



RAPPORTI ISTISAN 23|27 Rev.

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

Manuale di valutazione della comunicazione nella donazione di organi e tessuti

Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)
e Gruppo CNT (Centro Nazionale Trapianti)



FORMAZIONE
E INFORMAZIONE

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

**Manuale di valutazione della comunicazione
nella donazione di organi e tessuti**

Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)
e Gruppo CNT (Centro Nazionale Trapianti)

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

**Rapporti ISTISAN
23/27 Rev.**

Istituto Superiore di Sanità

Manuale di valutazione della comunicazione nella donazione di organi e tessuti.

Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) e Gruppo CNT (Centro Nazionale Trapianti)
2023, ix, 41 p. Rapporti ISTISAN 23/27 Rev.

Il manuale rappresenta uno strumento di lavoro per aiutare i professionisti e gli operatori che a diverso livello lavorano nell'ambito della donazione di organi e tessuti di organo ad aumentare la propria sensibilità su aspetti e problemi comunicativi, psicologici, etici e pratici che intervengono nella relazione professionale con i familiari e tra gli stessi operatori. Si pone inoltre come strumento di autovalutazione, sia come singoli che come membri di una équipe, dello stile comunicativo e relazionale nei diversi momenti del percorso della donazione e dei trapianti al fine di migliorare la consapevolezza e la sensibilità dei familiari rispetto alla donazione. Il volume nasce su una struttura già precedentemente sperimentata in altre tematiche (in ambito oncologico, HIV/AIDS, riabilitativo, SLA, pronto soccorso, ictus).

Parole chiave: Donazione; Trapianti; Autovalutazione; Comunicazione; Relazione

Istituto Superiore di Sanità

Handbook of communication evaluation in organ and tissue donation.

Working Group CARE and Working Group CNT
2023, ix, 41 p. Rapporti ISTISAN 23/27 Rev. (in Italian)

The handbook represents a working tool to help health professionals and operators who at different levels, work in the field of donations of organs and organ tissues to increase their sensibility on communicative, psychological, ethical and practical aspects and problems that intervene in the professional relationship with family members and among the operators themselves. It also stands as a tool for self-assessment, as both individuals and as members of a team, of the communication and relational style at different moments of the donation and transplantation journey, in order to improve family members' awareness and sensitivities to donation. The volume was born on a framework previously tested in other topics (in the areas of oncology, HIV/AIDS, rehabilitation, ALS, emergency, stroke).

Key words: Donation; Transplantation; Self-assessment; Communication; Relation

Si ringrazia la Rete Nazionale Trapianti per il sostegno nella divulgazione e applicazione del manuale.

Questa versione sostituisce la precedente (Rapporti ISTISAN 23/27) per aggiornamenti/revisioni lessicali.

Per informazioni su questo documento scrivere a: massimo.cardillo@cnt.it; anna.desanti@iss.it

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: www.iss.it

Citare questo documento come segue:

Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) e Gruppo CNT (Centro Nazionale Trapianti). *Manuale di valutazione della comunicazione nella donazione di organi e tessuti*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2023. (Rapporti ISTISAN 23/27 Rev.).

Legale rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità: *Rocco Bellantone*
Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 114 (cartaceo) e n. 115 (online) del 16 maggio 2014

Direttore responsabile della serie: *Paola De Castro*

Redazione: *Sandra Salinetti*

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.

Il documento è stato realizzato dal Gruppo CARE e dal Gruppo CNT

Composizione del Gruppo CARE (Donazione Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia)

Anna Maria De Santi *Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma*
Eloise Longo *Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma*
Vilma Varvo *già Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini - Consulta di Bioetica onlus*

Composizione del Gruppo CNT (Centro Nazionale Trapianti)

Massimo Cardillo *Centro Nazionale Trapianti, Roma*
Lia Bellis *Centro Nazionale Trapianti, Roma*
Sara Mascarin *Centro Nazionale Trapianti, Roma*
Biancarosa Volpe *Società Italiana Psicologia e Psichiatria dei Trapianti d'Organo*

Autori e autrici

Agozzino Cristina *Azienda Sanitaria Provinciale Trapani, Trapani*
Bellis Lia *Centro Nazionale Trapianti, Roma*
Brun Rodolfo *Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino*
Cacciapuoti Antonio *Azienda Sanitaria Provinciale Trapani, Trapani*
Cardillo Massimo *Centro Nazionale Trapianti, Roma*
Castioni Carlo Alberto *Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico-Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, Ospedale Bellaria,*
Centro Regionale Trapianti Campania, Napoli
Corcione Antonio *Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma*
De Santi Anna *Azienda Socio Sanitaria Territoriale dei Sette Laghi Varese*
Donato Maria Assunta *Azienda Unità Sanitaria Locale Toscana Sud Est, Grosseto*
Entani Santini Lara *Centro Regionale Trapianti Liguria*
Gianelli Castiglione Andrea *Ospedale dei Bambini, Azienda Socio Sanitaria Territoriale Spedali Civili*
Brescia
Grossi Alessandra Agnese *Università degli Studi dell'Insubria, Varese*
Guermani Anna *Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino*
Lazzeri Chiara *Centro Regionale Trapianti Toscana, Firenze*
Longo Eloise *Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma*
Lopane Paolo *Area Vasta Nordovest Toscana, Massa Carrara, Lucca, Versilia, Pisa,*
Livorno
Mascarin Sara *Centro Nazionale Trapianti, Roma*
Maura Marco *Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino*
Mistraletti Giovanni *Azienda Socio Sanitaria Territoriale Ovest Milanese, Ospedale Civile di*
Legnano
Nanni Andrea *Azienda Unità Sanitaria Locale della Romagna, Ravenna*
Oliva Angelo *Fondazione Policlinico Tor Vergata, Roma*
Peressutti Roberto *Centro Regionale Trapianti Friuli Venezia Giulia, Udine*
Piazza Bruna *Azienda Sanitaria Provinciale, Palermo*
Prugnoli Manila *Azienda Unità Sanitaria Locale della Romagna, Ravenna*
Riccioni Luigi *Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini, Roma*
Savi Caterina *Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino*
Varvo Vilma *già Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini - Consulta di Bioetica onlus*
Volpe Biancarosa *Società Italiana Psicologia e Psichiatria dei Trapianti d'Organo*
Zaggia Cristina *Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Università degli Studi di*
Padova

Revisioni

Gruppo Centro Regionale Trapianto Friuli Venezia Giulia

Budino Cristina	<i>Centro Regionale Trapianti Friuli Venezia Giulia, Udine</i>
Chiaruttini Michela	<i>Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine</i>
Di Maiolo Sebastiano	<i>Scuola Specializzazione Anestesia Rianimazione, Udine</i>
Duri Davide	<i>Centro Regionale Trapianti Friuli Venezia Giulia, Udine</i>
Fiorillo Francesca	<i>Centro Regionale Trapianti Friuli Venezia Giulia, Udine</i>
Flore Ivana	<i>Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine</i>
Francesca Gara	<i>Azienda Sanitaria Friuli Occidentale, Pordenone</i>
Grillone Lucrezia	<i>Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine</i>
Laura Biagi	<i>Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, Trieste</i>
Lesa Lucia	<i>Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine</i>
Licari Maurizia	<i>Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine</i>
Malachowska Teresa Krystyna	<i>Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, Trieste</i>
Meneguzzi Marco	<i>Azienda Sanitaria Friuli Occidentale, Pordenone</i>
Molaro Dina	<i>Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine</i>
Peratoner Alberto	<i>Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, Trieste</i>
Peressutti Roberto	<i>Centro Regionale Trapianti Friuli Venezia Giulia, Udine</i>
Randino Anna	<i>Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, Trieste</i>
Rica Ermal	<i>Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine</i>
Sandra Rabassi	<i>Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine</i>
Sinopoli Francesca	<i>Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine</i>
Sostero Annalisa	<i>Centro Regionale Trapianti Friuli Venezia Giulia, Udine</i>
Tancon Cora	<i>Azienda Sanitaria Friuli Occidentale, Pordenone</i>
Valentina Vida	<i>Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine</i>
Ventruto Paola	<i>Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine</i>
Zanutini Francesca	<i>Scuola Specializzazione Anestesia Rianimazione, Udine</i>

Gruppo Centro Regionale Trapianti Campania

Antonietta Cerulli	<i>Azienda Sanitaria Locale Presidio Ospedaliero San Luca, Vallo della Lucania (Sa)</i>
Cattaneo Marta	<i>Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli, Napoli</i>
Ciccarelli Luigina	<i>Azienda Ospedaliera S. Pio, Benevento</i>
Corcione Antonio	<i>Centro Regionale Trapianti Campania, Napoli</i>
Del Giudice Vincenzo	<i>Centro Regionale Trapianti Campania, Napoli</i>
Di Biase Filomena	<i>Azienda Ospedaliera di rilievo Nazionale e di Alta Specializzazione Cardarelli, Napoli</i>
Di Silverio Piero	<i>Centro Regionale Trapianti Campania, Napoli</i>
Diana Veronica	<i>Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli, Napoli</i>
Iacovazzo Carmine	<i>Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli</i>
Leone Barbara	<i>Centro Regionale Trapianti Campania, Napoli</i>
Marino Antonietta	<i>Centro Regionale Trapianti Campania, Napoli</i>
Piscitelli Eugenio	<i>Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli, Napoli</i>
Policastro Carmela	<i>Azienda Ospedaliera Ruggi D'Aragona, Salerno</i>
Sucre Maria Jose	<i>Azienda Sanitaria Locale Napoli 3 Sud, Torre del Greco (Na)</i>
Verrillo Giovanna	<i>Azienda Ospedaliera di rilievo Nazionale e di Alta Specializzazione S. Anna e S. Sebastiano, Caserta</i>

Gruppo Centro Regionale Trapianti Toscana

Agostini Virna	<i>Area Vasta Nordovest Toscana, Livorno</i>
Antonelli Stefano	<i>Fondazione Monasterio Ospedale del Cuore, Massa</i>
Bagatti Sara	<i>Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze</i>
Bartolini Giancarlo	<i>Fondazione Monasterio Ospedale del Cuore, Massa</i>
Beati Tiziano	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, Pisa</i>
Cari Roberta	<i>Azienda Unità Sanitaria Locale Toscana Sud Est Arezzo Grosseto Siena</i>
Covani Frigieri Francesca	<i>Azienda Unità Sanitaria Locale Toscana Centro, Firenze</i>
D'Imporzano Elena	<i>Azienda Toscana nord ovest, Livorno</i>
De Maria Giovanna	<i>Azienda Unità Sanitaria Locale Toscana Sud Est Arezzo Grosseto Siena</i>
Duque Aravena Christina	<i>Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze</i>
Entani Santini Lara	<i>Azienda Unità Sanitaria Locale Toscana Sud Est, Arezzo</i>
Ginori Emanuele	<i>Azienda Unità Sanitaria Locale Toscana Centro, Firenze</i>
Greco Agesilao	<i>Azienda Unità Sanitaria Locale Toscana Sud Est Arezzo Grosseto Siena</i>
Lazzari Davide	<i>Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, Pisa</i>
Lazzeri Chiara	<i>Centro Regionale Trapianti Toscana, Firenze</i>
Livigni Emilia	<i>Area Vasta Nord Ovest Toscana, Massa Carrara, Lucca, Versilia, Pisa, Livorno</i>
Lo Pane Paolo	<i>Area Vasta Nordovest Toscana, Livorno</i>
Marzi Maria Laura	<i>Azienda Unità Sanitaria Locale Toscana Sud Est Arezzo Grosseto Siena</i>
Melosi Francesca	<i>Azienda Universitaria Meyer, Firenze</i>
Merhazion Tesfazion Mehret	<i>Azienda Unità Sanitaria Locale Toscana Sud Est, Arezzo Grosseto Siena</i>
Merluccio Patrizia	<i>Azienda Ospedaliera Universitaria Senese, Siena</i>
Peris Adriano	<i>Centro Regionale Trapianti Toscana, Firenze</i>

INDICE

Presentazione

Rocco Bellantonevii

Premessa

Massimo Cardilloix

Prefazione

Antonino Giarratano, Elena Giovanna Bignamixi

Istruzioni per l'uso e raccomandazioni

Caratteristiche del manuale..... 1

Raccomandazioni..... 1

CHECK-LIST

Capitolo 1. Aspetti generali della comunicazione

1.1. Regole generali di buona comunicazione..... 5

1.2. Aspetti organizzativi della comunicazione..... 6

Capitolo 2. Relazione di aiuto

2.1. Comunicazione con i familiari del paziente cerebroleso in Terapia Intensiva 7

2.2. Gestione dei conflitti 9

2.3. Comunicazione per il sostegno nel lutto anticipatorio* 11

SCHEDA. Comunicazione secondo il modello SPIKES 12

2.4. Comunicazione ai familiari dopo la donazione 14

Capitolo 3. Comunicazione della diagnosi e accertamento di morte

3.1. Comunicazione della morte in accertamento con criteri neurologici 16

3.2. Comunicazione della morte accertata con criteri cardiologici 18

3.3. Comunicazione ai familiari sulla disposizione del riscontro diagnostico/autoptico..... 20

Capitolo 4. Comunicazione con i familiari nel colloquio della volontà donativa

4.1. Colloquio accertamento della volontà donativa 21

4.2. Comunicazione nella donazione controllata (cDCD)..... 24

4.3. Comunicazione della donazione non controllata (uDCD)..... 25

4.4. Colloquio per la donazione di tessuti 26

4.5. Comunicazione in forma telefonica 28

Capitolo 5. Comunicazione relativa al percorso donazione secondo le leggi vigenti e organizzazione ospedaliera

5.1. Comunicazione nei casi di opposizione alla donazione	30
5.2. Comunicazione nei casi di non idoneità.....	32
5.3. Restituzione della salma ai familiari	33

Capitolo 6. Comunicazione con i familiari stranieri e/o di diversa cultura

6.1. Comunicazione per l'accoglienza dei familiari stranieri e/o di diversa cultura	34
6.2. Comunicazione del decesso ai familiari stranieri e/o di diversa cultura	35
6.3. Colloquio di donazione con i familiari stranieri e/o di diversa cultura	36

Capitolo 7. Comunicazione nel percorso donazione di minori e adolescenti

37

Appendice

Suggerimenti: frasi da dire e non dire.....	39
---	----

Glossario.....

41

PRESENTAZIONE

La donazione di organi è un tema complesso, che si inserisce in un'ampia cornice culturale riguardante i cittadini, i malati e i professionisti sanitari.

Nel formulare la proposta donativa, l'équipe curante si confronta con le famiglie e i parenti più prossimi di un potenziale donatore, gestendo questa relazione nel delicato momento della perdita del proprio caro.

Entrano in gioco, in questa relazione, non solo temi assistenziali, ma anche gli aspetti psicologici, i vissuti, le emozioni, che a volte possono rappresentare un ostacolo all'istaurarsi di una corretta relazione di aiuto tra i familiari e i professionisti sanitari.

Si comprende allora come l'attenzione alla gestione degli aspetti psicologici e ai contesti sociali e culturali nel percorso di cura del paziente con lesione encefalica grave e nella relazione di aiuto ai suoi familiari investa sia la sfera privata del professionista sanitario, che la cultura organizzativa della struttura in cui opera.

L'obiettivo di una corretta relazione d'aiuto può infatti essere trovato solo in un contesto ospedaliero adeguatamente organizzato, nel quale opera personale medico e infermieristico adeguatamente formato, nonché psicologi /psicoterapeuti che abbiano maturato esperienze nell'ambito del processo di fine vita, capaci di lavorare insieme in un clima di forte interrelazione e sinergia.

È richiesta una profonda conoscenza dei temi clinici sottesi a questa tematica, in modo da informare correttamente, ma anche una capacità di trasmettere queste informazioni, in modo da rispondere ai pregiudizi, ai dubbi, e gestire le paure e le incertezze che possono condizionare una scelta.

Questo manuale si inserisce in un percorso che l'Istituto Superiore di Sanità ha già condotto su altri temi sanitari e la sua realizzazione è avvenuta grazie all'esperienza maturata dal Centro Nazionale Trapianti e dalla Rete Nazionale Trapianti. Il manuale vuole essere uno strumento che si propone di aiutare i professionisti sanitari ad affrontare il tema della donazione degli organi e tessuti attraverso l'autovalutazione della relazione di aiuto e del colloquio in tutte le tappe del percorso donativo.

prof. Rocco Bellantone
*Commissario Straordinario
dell'Istituto Superiore di Sanità*

PREMESSA

Il processo di comunicazione nelle attività di reperimento di organi e tessuti è trattato da decenni. La Legge n. 91 del 1999 riconosce al personale sanitario competenze comunicative nella relazione con i familiari del potenziale donatore, e il Centro Nazionale Trapianti negli anni ha emanato raccomandazioni dedicate sulla verifica della espressione di volontà e sulla gestione della comunicazione, definendo che la comunicazione efficace nel processo donativo deve garantire il rispetto per i cittadini e per i professionisti sanitari.

Dall'inizio di queste attività, la Rete Nazionale Trapianti presta attenzione agli aspetti relazionali e comunicativi, vedendo in questi la chiave determinante per accrescere la cultura del dono e favorire i trapianti, e il Centro Nazionale Trapianti è impegnato in un'articolata azione di sostegno formativo ai professionisti sanitari su questi temi.

Nel 2022 la Consulta Tecnica permanente per i trapianti ha approvato la realizzazione di questo manuale di valutazione della comunicazione nella donazione di organi e tessuti, uno strumento per i professionisti sanitari coinvolti direttamente e indirettamente nel reperimento dei donatori.

Attraverso il coinvolgimento di 92 professionisti (30 autori e 62 revisori), provenienti da 11 regioni, sono stati stilati le checklist di questo manuale, sperimentati e revisionati in tre sedi regionali nel 2023 per un confronto franco e inclusivo. Auspico che questo manuale possa diventare uno strumento di aiuto concreto, suggerendo strade, parole e azioni per migliorare il lavoro di tutti. Ringrazio quanti hanno reso possibile questo lavoro che nella pluralità delle voci rappresenta lo spirito della Rete Nazionale Trapianti.

Massimo Cardillo
Direttore Centro Nazionale Trapianti

PREFAZIONE

La presenza degli intensivisti nelle fasi del processo di donazione e trapianto è centrale e vede in prima linea il loro coinvolgimento sia da un punto di vista clinico-assistenziale che relazionale.

La volontà e l'interesse della società scientifica Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) per questo tema negli anni si è consolidata con le Raccomandazioni, la formazione e le collaborazioni con Il Centro Nazionale Trapianti e la Rete Nazionale Trapianti.

Questo manuale si prefigge di essere uno strumento agile e maneggevole che può essere di aiuto a quanti già sono abituati a lavorare utilizzando le check-list. Esso può essere utilizzato sia come autovalutazione per il singolo professionista o l'équipe sia per la formazione.

Il tema della donazione e della relazione d'aiuto alla famiglia rappresenta un complesso tema che necessita di conoscenza, linguaggio e comportamenti adeguati e rigore professionale.

Auspichiamo che venga diffuso e utilizzato in tutte le terapie intensive e che tutti i professionisti ne traggano motivo di crescita.

Antonino Giarratano
Presidente SIAARTI

Elena Giovanna Bignami
Vicepresidente SIAARTI

ISTRUZIONI PER L'USO E RACCOMANDAZIONI

Caratteristiche del manuale

Il manuale di autovalutazione è composto da una serie di check-list che ripercorrono le fasi comunicative del processo donativo suddivisi in sezioni tematiche ed è nato dall'esigenza di dare concretezza e operatività a principi e strategie generali largamente condivisi.

Ogni check-list è stata realizzata sulla base delle competenze di un gruppo di esperti nell'ambito della donazione afferenti al CNT/ Rete Nazionale Trapianti e dell'Unità di Neuroscienze sociali del Dipartimento di Neuroscienze dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Si è tenuto conto delle linee guida pubblicate dalle società scientifiche nazionali e internazionali, delle raccomandazioni e dei documenti emanati dal Centro Nazionale Trapianti (CNT).

La struttura del manuale è stata adottata con successo in precedenti documenti dell'ISS pubblicati nella serie *Rapporti ISTISAN* relativi all'autovalutazione della comunicazione dei professionisti in merito agli aspetti di personalizzazione e umanizzazione delle cure nell'ambito dell'oncologia, HIV (*Human Immunodeficiency Virus*), AIDS (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*), riabilitazione e SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), attività dei Dipartimenti di Emergenza-urgenza e Accettazione (DEA), ictus.

È suddiviso in check-list relative alle tappe di comunicazione nel processo di donazione.

Ogni check-list inizia con uno scopo che contiene dei criteri specifici per ciascuno dei quali si chiede una valutazione positiva o negativa (Sì/No).

Il modello comunicativo alla base delle check-list:

- considera le modalità di comunicazione sia quelle relative all'assistenza, sia quelle orientate al prendersi cura (componenti, peraltro, spesso difficilmente separabili), come abilità relazionali che possono essere apprese, con maggiore o minore difficoltà a seconda delle caratteristiche personali e delle équipes nell'ambito della donazione;
- promuove il raggiungimento di una maggiore consapevolezza nella équipe sulle modalità relazionali prevalenti adottate e quelle da potenziare;
- supporta i professionisti e le équipes nelle diverse fasi del percorso della donazione.

La letteratura nazionale e internazionale, le linee di indirizzo nazionali e l'esperienza sul campo hanno ispirato i criteri con cui sono state realizzate le check-list.

Raccomandazioni

Si raccomanda che ciascuna équipe/unità operativa/singolo professionista coinvolto nella donazione utilizzi il manuale nella sua interezza.

Si prevede che l'autovalutazione possa richiedere diverso tempo e pertanto possa essere effettuata in più fasi.

Il lavoro in gruppo permetterà un'elaborazione consapevole dei processi comunicativi. In questo modo i professionisti e le Direzioni potranno individuare i punti di forza, di debolezza e le aree di crescita/miglioramento.

Si raccomanda di:

- presentare il manuale ai professionisti che si occupano di donazione di organi e tessuti a scopo di trapianto;
- valutare gli esiti delle check-list;
- coinvolgere gli stakeholder aziendali (servizio psicologia ospedaliera, rischio clinico, servizio qualità, direzione medica/sanitaria) per promuovere le aree di crescita/miglioramento;
- somministrare il manuale (a tre/sei mesi) per monitorare i cambiamenti intervenuti nel tempo.

NOTA

Per professionista s'intende: medico, infermiere, psicologo coinvolti nel processo.

Per équipe s'intende: un gruppo multiprofessionale che opera per uno stesso obiettivo.

Per familiari s'intendono: persone con legami diretti e indiretti.

CHECK-LIST

Capitolo 1

ASPETTI GENERALI DELLA COMUNICAZIONE

1.1. Regole generali di buona comunicazione

SCOPO: I familiari sono trattati con rispetto e professionalità considerando il disagio e la sofferenza psicologica collegata alla particolare situazione		
Criteri	Sì	No
1. Il professionista si presenta ai familiari qualificandosi, indicando l'équipe e il servizio di appartenenza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Pone attenzione nel ricordare il nome proprio del paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Prima di fornire informazioni, verifica il grado di conoscenza delle condizioni cliniche del paziente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Usa un linguaggio semplice e comprensibile e, se deve utilizzare termini tecnici, li spiega.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Evita di usare termini confondenti e poco comprensibili (per non allarmare il familiare)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Facilita il superamento delle barriere linguistiche considerando la cultura di riferimento dei familiari (es. spiega il significato del termine "coma").	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Fornisce informazioni coerenti, accertandosi che i familiari abbiano compreso le informazioni (es. "La situazione è complessa e vorrei essere certo di essere stato chiaro").	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Durante i colloqui il professionista mantiene atteggiamento rispettoso, postura adeguata, ascolto attivo, contatto visivo, tono pacato, prestando attenzione all'uso delle pause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Evita l'uso del cellulare se non per urgenze e, nel caso, si scusa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Pone attenzione a dare spazi alle domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Dedica ai colloqui un tempo adeguato alle necessità dei familiari come da raccomandazioni/procedura interna.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Il professionista mantiene un atteggiamento aperto e non giudicante, accogliendo le argomentazioni, evitando contrasti e divergenze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____</p> <p>b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

1.2. Aspetti organizzativi della comunicazione

SCOPO: Le condizioni e gestioni organizzative (ambienti, percorsi, logistica) facilitano e promuovono la corretta comunicazione con i familiari		
Criteri	Sì	No
1. È presente una stanza dedicata ai colloqui che garantisce riservatezza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. I colloqui sono svolti in un ambiente dove non ci sono e/o evitate le interruzioni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. In caso di necessità è possibile contattare/usufruire un mediatore linguistico e/o culturale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Informa che è possibile contattare/usufruire di una consulenza psicologica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Informa che è possibile contattare/usufruire di un supporto spirituale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. I contenuti del colloquio sono condivisi con l'équipe e riportati in cartella	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Le informazioni fornite e raccolte vengono riportate in cartella indicando data, orario, firma e timbro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Vengono fornite informazioni sui servizi di accoglienza (es. alloggi gratuiti o convenzionati) per i familiari fuori sede.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

Capitolo 2

RELAZIONE DI AIUTO

2.1. Comunicazione con i familiari del paziente cerebroleso in Terapia Intensiva

SCOPO: I familiari vengono accolti in Terapia Intensiva e informati sul percorso clinico-terapeutico nel rispetto delle volontà del paziente (DAT)		
Criteri	Sì	No
ACCOGLIENZA del professionista		
1. Raccoglie le informazioni cliniche dalla cartella / dai colleghi (es. verbale Pronto Soccorso, consulenza e referti di altri reparti/ospedali)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Raccoglie dalla cartella/colleghi le informazioni già fornite ai familiari dai sanitari (es. dinamica del trauma, cosa è stato detto e le loro reazioni)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Coinvolge un altro membro dell'équipe come supporto concordando contenuti, ruoli e modalità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Individua e predispone un luogo adeguato che garantisca riservatezza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Saluta e si presenta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Informa i familiari sul quadro clinico, prognostico e terapeutico del paziente (es. dov'è, come sta, cosa si sta facendo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Individua/chiede chi sia il familiare di riferimento pianificando le modalità per successivi contatti/aggiornamenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Favorisce la partecipazione di tutte le persone che i familiari desiderano/ritengono necessarie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Applica le regole di buona comunicazione (Cap. 1)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Stimola la narrazione con domande aperte, fornendo chiarimenti (es. sono qui per rispondere alle vostre domande)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Accoglie le argomentazioni e le emozioni (es. anche con linguaggio non verbale attraverso lo sguardo, il contatto fisico, ecc.) evitando contrasti e divergenze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Rispetta i turni di parola, non interrompe anche quando i familiari parlano tra loro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Chiede informazioni sul paziente (non solo anamnesi patologica remota, ma anche personalità, aspettative, disposizioni, presenza di DAT)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Accoglie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Illustra orari di visita/accesso e il numero dei visitatori consentiti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Informa sulle modalità e regole per le comunicazioni telefoniche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Consegna la brochure del reparto (se disponibile)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Propone la visita al paziente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Accompagna i familiari al letto del paziente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Concorda tempistiche e modalità del colloquio successivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>	
--	--

2.2. Gestione dei conflitti

SCOPO: Evitare contrasti e divergenze risolvendo conflitti e assicurando l'applicazione delle normative		
Criteri	Sì	No
Intra-équipe, il professionista:		
1. Rileva un clima conflittuale derivante da: a) divergenze cliniche pregresse b) divergenze cliniche relative al caso c) divergenze su aspetti organizzativi (es. spazi, orari, gestione sale operatorie, logistica)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Chiede un incontro con il responsabile/collega senior, altro membro di équipe/collega altro reparto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Chiede un audit per analizzare le criticità emerse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Segnala alla direzione la necessita di individuare soluzioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Intra familiari, il professionista:		
1. Garantisce ai familiari un ascolto attivo con tempi adeguati e nel rispetto dell'organizzazione del reparto		
2. Mantiene una comunicazione rispettosa tra le parti garantendo l'ascolto di ognuno, evitando generalizzazioni del conflitto		
3. Rispetta i turni di parola, usa un linguaggio semplice e comprensibile con tono pacato, ritmo lento, applicando le regole generali di buona comunicazione (Cap. 1)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Accoglie eventuali dubbi, domande e perplessità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Si rende disponibile a dare chiarimenti con altre parole o utilizzando esempi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Qualora il conflitto assuma manifestazioni di aggressività verbale, mantiene la calma, fa uso delle pause e invita a mantenere un tono e un linguaggio e appropriato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Qualora il conflitto assuma manifestazioni di aggressività fisiche, evita la provocazione, cercando di chiudere il colloquio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Qualora il conflitto abbia ripercussioni medico legali/giuridiche, chiede una consulenza/informa la Direzione Sanitaria (secondo procedura) / Forze dell'Ordine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Riporta in cartella i colloqui, le motivazioni del conflitto e le tempistiche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tra équipe e familiari, il professionista:		
1. Rileva un clima conflittuale con i familiari derivante da: a) problematiche precedenti / indipendenti dal caso b) divergenze cliniche nella gestione del caso c) divergenze nelle comunicazioni effettuate/ recepite d) problematiche organizzative (logistiche, ambientali, accessibilità ai colloqui)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Mantiene una comunicazione rispettosa tra le parti, chiarendo la posizione dell'équipe/unità operativa, garantendo l'ascolto dei familiari, accogliendo le divergenze/problematiche ed evitando un'amplificazione delle stesse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Rispetta i turni di parola, usa un linguaggio semplice e comprensibile con un tono pacato, ritmo lento, applicando le regole generali di buona comunicazione (Cap. 1)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Accoglie dubbi, perplessità, chiarisce e risponde alle domande anche con uso di esempi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Qualora il conflitto assuma manifestazioni di aggressività fisiche, evita la provocazione, cercando di interrompere il colloquio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Qualora il conflitto abbia ripercussioni medico legali giuridiche, chiede una consulenza/informa la Direzione Sanitaria (secondo procedura) / Forze dell'ordine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Riporta in cartella le motivazioni del conflitto, il colloquio e le tempistiche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

2.3. Comunicazione per il sostegno nel lutto anticipatorio*

SCOPO: I familiari vengono supportati nella comprensione dell'evento "morte annunciata" e viene garantito l'opportuno sostegno emozionale		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Prima di incontrare i familiari: a) raccoglie informazioni sull'evento (es. incidente/malattia) b) raccoglie dai curanti informazioni sulle comunicazioni già intercorse con i familiari c) raccoglie informazioni sulle reazioni emotive dei familiari nelle fasi/tempi precedenti a quella terminale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Fornisce informazioni gradualmente adattandole alla capacità di recepimento/ comprensione dei familiari (es. colloqui consecutivi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Nell'Unita Operativa è condiviso un modello di supporto per i familiari dei pazienti terminali che prevede una relazione dedicata (es. uno stesso professionista si rapporta nel tempo con i familiari)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. È in grado di identificare, comprendere e decodificare le reazioni anticipatorie dei familiari quali: a) disinvestimento assistenziale e/o minor presenza; b) comportamenti e frasi di negazione circa la gravità estrema del paziente (nonostante le ripetute informazioni ricevute); c) richieste di velocizzare i tempi della terminalità come protezione dal dolore/sofferenza per il paziente; d) espressioni di collera/rabbia, paura dolore, disperazione e) somatizzazione malesseri fisici.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Assicura un tempo dedicato e accoglie: a) il dolore b) le espressioni verbali (es. urla, imprecazioni, ecc.) c) le loro narrazioni		
6. Propone se presente/disponibile nella unità operativa/azienda un supporto psicologico se necessario/richiesto		
7. Propone se presente/disponibile un supporto spirituale se necessario/richiesto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Se coglie un limite nel sostenere il dolore altrui o il proprio, può ricorrere alle seguenti risorse: a) una stanza che consenta riservatezza b) rivolgersi a un collega, o all'équipe per un aiuto/condivisione c) chiedere un supporto psicologico interno della struttura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____ b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

*Si definisce lutto anticipatorio l'insieme delle manifestazioni comportamentali, emotive e psicologiche che consentono la preparazione e l'elaborazione di un evento atteso, previsto e considerato come ineluttabile risultato dell'evoluzione di una malattia cronico-degenerativa.

SCHEDA. Comunicazione secondo il modello SPIKES

Il Protocollo SPIKES	
<p>SPIKES è un acronimo formato dalle lettere iniziali dei sei passi fondamentali costitutivi dell'intervento, dall'esplorazione delle conoscenze e delle aspettative della persona fino alla comunicazione della verità rispettando il ritmo e la volontà del paziente.</p>	
STEP	Obiettivi
<p>1. SETTING UP – Preparare il contesto</p>	<p>Prepararsi per il colloquio e disporsi per l'ascolto Costruire la relazione Mettere il paziente a proprio agio Come procedere: Predisporsi all'incontro; Prevedere un tempo senza interruzioni; Chiedersi chi dovrebbe essere presente; Sedersi; Mantenere un contatto visivo; Assicurarsi che il paziente sia pronto</p>
<p>2. PERCEPTION – Capire cosa il paziente sa già</p>	<p>Esplorare la conoscenza e l'idea che la persona ha dei suoi disturbi Valutare le discrepanze nell'informazione Comprendere le aspettative e le preoccupazioni del paziente Chiarire le finalità dell'incontro Chiarire chi desidera che sia presente all'incontro Come procedere: Domande aperte o chiuse; Correggere informazioni sbagliate e fraintendimenti; Affrontare aspettative irrealistiche; Definire il proprio ruolo</p>
<p>3. INVITATION – Invitare il paziente a esprimersi sul desiderio di essere informato</p>	<p>Valutare quante informazioni desidera ricevere il paziente e quando comunicarle Riconoscere che il bisogno di informazioni da parte del paziente può cambiare nel tempo</p>
<p>4. KNOWLEDGE – Condividere le informazioni</p>	<p>Informare in modo graduale Preparare il paziente a ricevere la notizia Personalizzare le informazioni, evitare l'utilizzo di termini gergali Valutare l'effetto di ciò che si sta comunicando Verificare che il paziente abbia compreso Valutare la gradualità delle informazioni da dare (non sempre è necessario dire tutto e subito) Affrontare una questione per volta (es. chiarire le implicazioni della diagnosi prima di affrontare gli effetti del trattamento) Incoraggiare e rispondere a tutte le domande su dubbi o paure</p>
<p>5. EMOTIONS – Dare spazio alle emozioni</p>	<p>Facilitare l'espressione delle emozioni Convalidare le reazioni emotive del paziente Riconoscere le proprie reazioni emotive Aiutare il paziente a ripristinare il controllo della situazione Come procedere: Aspettarsi reazioni emotive ed essere pronti ad accoglierle Rispondere in modo empatico alle reazioni emotive, aprendo una dimensione di ascolto e di accettazione, cercando di comprendere il suo punto di vista, i suoi vissuti e valori Evitare risposte inopportune e false rassicurazioni, piuttosto chiarire le ragioni delle sue emozioni e le modalità per affrontare le paure e le preoccupazioni</p>
<p>6. STRATEGY AND SUMMARY – Pianificare e riassumere</p>	<p>Assicurarsi che esista un piano chiaro e condiviso per il futuro Come procedere: Verificare cosa ha compreso; Offrire opzioni di trattamento e informare sulle terapie; Comprendere eventuali ostacoli e preoccupazioni; Esplicitare il proprio ruolo e rendersi disponibile per eventuali chiarimenti; Fornire materiale informativo</p>

SPIKES è un **protocollo** ampiamente accreditato in ambito scientifico finalizzato alla **comunicazione medico-paziente di notizie negative** circa la salute di quest'ultimo (Baile *et al.*, 2000).

Lineare e pratico, il protocollo SPIKES si prefigge i quattro obiettivi di questo genere di dialogo:

1. ottenere informazioni dal paziente,
2. trasmettere informazioni mediche,
3. supportare il paziente e
4. stimolarne la partecipazione nello sviluppo della strategia di trattamento da adottare.

Questi obiettivi si raggiungono attraverso le **6 fasi** (schematizzate sopra):

- **S – Setting up Preparare il contesto**
Stabilire un piano per comunicare al paziente le informazioni sul suo stato di salute ed effettuare delle prove a mente è un buon modo di prepararsi al dialogo. In questa fase è possibile stabilire il luogo (che garantisca la privacy e sia confortevole) e l'eventuale coinvolgimento di familiari o caregivers. È importante sedersi, stabilire una connessione con il paziente (mantenere il contatto con gli occhi) e gestire il tempo e le interruzioni necessarie.
- **P – Perception Percezione da parte del paziente**
La fase *Perception* e la successiva (*Invitation*) si basano sull'assioma "*prima di parlare, chiedi*". Attraverso domande aperte si cerca di ricostruire la percezione che il paziente ha della sua condizione clinica. In questo modo è possibile correggere incomprensioni e tarare la comunicazione di cattive informazioni nei suoi confronti. Si può inoltre comprendere se il paziente è portato al rifiuto della malattia.
- **I – Invitation Ottenere l'invito del paziente**
Nella maggior parte dei casi i pazienti desiderano conoscere con esattezza la propria diagnosi, la prognosi e i dettagli della malattia. In alcuni casi, tuttavia, questa volontà è assente. Un meccanismo psicologico di difesa può portarli a evitare notizie spiacevoli sulle proprie condizioni. La somministrazione o pianificazione di test o analisi può rappresentare un'occasione per intavolare una conversazione sull'opportunità di rivelare tali informazioni.
- **K – Knowledge Condividere le informazioni**
Avvisare il paziente del fatto che sta per ricevere cattive notizie sul suo stato di salute può aiutarlo a diminuire lo shock. La trasmissione di informazioni mediche può fare riferimento a semplici indicazioni:
 - utilizzare un vocabolario e un linguaggio adatti al livello di comprensione del paziente una buona prassi è quella di usare parole comuni al posto di tecnicismi,
 - evitare gli eccessi di franchezza,
 - non lasciare il paziente da solo frettolosamente
 - dare l'informazione in piccole parti, valutandone la comprensione in presenza di diagnosi essenziali,
 - evitare di usare frasi come "non c'è nient'altro che possiamo fare".
- **E – Emotions Dare spazio alle emozioni**
Far fronte alla reazione del paziente è una delle sfide più difficili nella trasmissione di cattive notizie. La reazione emotiva del paziente può essere molto varia e il medico può offrire sostegno o solidarietà attraverso un approccio empatico. Questo consiste di quattro step:
 1. osservare qualsiasi emozione da parte del paziente.
 2. identificare l'emozione del paziente dandole un nome da se stessi.
 3. risalire alle radici di quell'emozione, alle sue ragioni. Anche con domande aperte al paziente.
 4. dopo aver dato al paziente il tempo necessario per esprimere le proprie emozioni, lasciare che questi avverta la connessione del medico al suo stato emotivo.
- **S – Strategy & Summary Pianificare e riassumere**
Dopo aver chiesto al paziente se si sente in grado di affrontare l'argomento, è possibile pianificare una strategia per il futuro. I pazienti che adottano una chiara strategia per affrontare i giorni a seguire dimostrano meno ansia. Presentare le opzioni sui trattamenti da adottare permette di far percepire al paziente che il medico ha a cuore i suoi voleri. Condividere le decisioni terapeutiche permette anche al medico di ridurre il senso di fallimento in caso di esiti negativi. È importante valutare sempre le incomprensioni del paziente per prevenire la sua naturale tendenza a sovrastimare l'efficacia o fraintendere gli scopi di una terapia.

Bayle WF, Buckman R, Lenzi R, *et al.* SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5:302-11.

2.4. Comunicazione ai familiari dopo la donazione

SCOPO: Colloquio di restituzione dopo la donazione		
SCENARI		
a) I familiari vengono convocati successivamente alla donazione per un colloquio di restituzione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) I familiari si presentano senza preavviso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Criteri	Sì	No
TERAPIA INTENSIVA – Unità operative di degenza		
Il professionista:		
1. Risponde alle richieste di ulteriori spiegazioni/informazioni riguardo all'evento traumatico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Accoglie e ascolta i familiari che ripercorrono l'iter clinico, mostrando conoscenza degli eventi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Risponde a domande relative all'iter diagnostico e terapeutico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Risponde a domande relative alla diagnosi di morte/accertamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Accoglie e ascolta i familiari che ripercorrono la scelta donativa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Risponde a domande relative all'esito dei trapianti (organi-tessuti-sesso, età dei riceventi e <i>outcome</i>)*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Propone un supporto psicologico se disponibile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
COP		
Il professionista:		
1. Accoglie e ascolta i familiari che ripercorrono la scelta donativa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Risponde a domande relative all'esito dei trapianti (organi-tessuti-sesso, età dei riceventi e <i>outcome</i>)*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Se necessario, propone e si adopera per organizzare un incontro con l'équipe curante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Accoglie la richiesta o propone colloqui successivi in presenza o telefonici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Propone un supporto psicologico se disponibile in Azienda o CRT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CRT		
Il professionista:		
1. Se previsto dalla procedura regionale, invia una lettera di ringraziamento a seguito dalla donazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Accoglie la richiesta di colloquio da parte dei familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Pianifica l'incontro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Raccoglie informazioni sul contesto famiglia, ripercorre il percorso di diagnosi e cura (scheda del donatore, eventuali criticità, fattori di rischio per lutto complicato o patologico, etc.), individua e predispone il setting (in presenza / videochiamata / telefonata) e coinvolge altre figure professionali se disponibili/necessarie (es. psicologo, infermiere)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Favorisce la partecipazione di tutte le persone che la famiglia desidera/richiede	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Risponde a domande relative all'esito dei trapianti (organi-tessuti-sesso, età dei riceventi e <i>outcome</i>)*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Qualora i familiari avanzassero richieste di chiarimento sull'iter diagnostico e terapeutico si forniscono indicazioni su richiesta copia cartella clinica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Verifica cosa è stato compreso (<i>teach-back</i>) e mostra disponibilità a domande sul percorso di donazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Propone un supporto psicologico se disponibile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Informa sulla possibilità di eventuali ulteriori incontri/aggiornamenti in presenza o telefonici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

* <https://bioetica.governo.it/it/documenti/pareri/parere-in-merito-alla-conservazione-dell-anonimato-del-donatore-e-del-ricevente-nel-trapianto-di-organi/>

Capitolo 3

COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI E ACCERTAMENTO DI MORTE

3.1. Comunicazione della morte in accertamento con criteri neurologici

SCOPO: I familiari vengono informati della morte in accertamento con criteri neurologici secondo modalità comunicative chiare e inequivocabili che tengono conto delle loro capacità di comprensione e dello stato emotivo		
Criteri	Sì	No
1. La comunicazione di morte avviene al termine della prima riunione del collegio di accertamento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il medico* che ha avuto in carico il paziente ed effettuato la diagnosi:		
2. Pianifica la comunicazione:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.1 coinvolge un altro membro dell'équipe per favorire la multiprofessionalità;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2 raccoglie informazioni sui familiari;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3 acquisisce le informazioni precedenti fornite ai familiari (es. cosa è stato detto e le reazioni);	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4 ricostruisce il percorso di diagnosi e cura del deceduto;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5 individua e predispone un luogo adeguato che assicuri riservatezza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Il medico/l'infermiere avvisa i familiari di raggiungere il reparto con tempistica compatibile con le esigenze del processo di accertamento (e conciliando con le esigenze dei familiari)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Il medico/l'infermiere concorda con i familiari la tempistica di arrivo in terapia intensiva e dà indicazioni per come accedervi e a chi rivolgersi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Il medico/l'infermiere favorisce la partecipazione al colloquio delle persone che i familiari desiderano presenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durante il colloquio, il medico:		
1. Informa che la prima riunione del collegio ha valore confermatario della diagnosi di morte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Usa la parola "morte" aspettando un tempo appropriato alle reazioni dei familiari (evitando termini confondenti es: morte cerebrale-morte encefalica-periodo di osservazione)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Garantisce un tempo di silenzio per l'ascolto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Utilizza frasi brevi con parole semplici, ritmo lento e un tono di voce appropriato alla situazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Se necessario utilizza materiali iconografici della diagnostica per supportare/testimoniare l'argomentazione e la comprensione rispiegando con linguaggio appropriato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Spiega l'obbligatorietà dell'accertamento come da disposizione di legge**	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Descrive la tempistica e le procedure in corso **	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nella gestione del lutto, il professionista:		
1. Accoglie le emozioni dei familiari e le loro narrazioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Usa pause di silenzio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Accoglie le richieste /propone eventuale assistenza spirituale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Accoglie le richieste /propone eventuale supporto psicologico se disponibile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Invita i familiari ad andare al letto del deceduto accompagnandoli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Al letto, il professionista:		
1. Accoglie lo stato emotivo e le reazioni dei familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Si rende disponibile a ulteriori domande e le facilita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mantiene un contatto fisico /posturale adeguato alla situazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Accoglie le esigenze di permanenza dei familiari nel rispetto dei tempi e delle procedure del reparto***	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

* La comunicazione della diagnosi di morte è di competenza medica. Le fasi successive sono di competenza dell'équipe

** Legge 578/1993 (<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1994/01/08/094G0004/sg>)

*** se la Terapia Intensiva non è organizzata in box, per garantire privacy e riservatezza utilizzare paraventi e garantire confort con utilizzo di sedie

3.2. Comunicazione della morte accertata con criteri cardiologici

SCOPO: I familiari vengono informati della morte accertata con criteri cardiologici secondo modalità comunicative che tengano conto delle loro capacità di comprensione e dello stato emotivo		
Criteri	Sì	No
1. La comunicazione della morte avviene dopo la diagnosi clinica*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Il medico che ha avuto in cura il paziente comunica la morte e pianifica la comunicazione:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.1 coinvolge un altro membro dell'équipe per favorire la multiprofessionalità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2 raccoglie informazioni sui familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3 acquisisce le informazioni precedenti fornite ai familiari (es. cosa è stato detto e le reazioni)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4 ripercorre il percorso di diagnosi e cura del deceduto;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5 individua e predispone un luogo adeguato che assicuri riservatezza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Il medico avvisa i familiari di raggiungere il reparto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Il medico favorisce la partecipazione al colloquio delle persone che i familiari desiderano presenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Il medico concorda con i familiari la tempistica di arrivo in reparto/ Pronto Soccorso indicando come accedervi e a chi rivolgersi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ASPETTI PROCEDURALI		
Durante il colloquio, il medico:		
1. Usa la parola "morte" aspettando un tempo appropriato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Utilizza frasi brevi con parole semplici, ritmo lento e un tono di voce appropriato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Se necessario alla comprensione utilizza materiali iconografici del percorso diagnostico e terapeutico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Se necessario spiega nuovamente con linguaggio appropriato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Rispetta i turni di parola, non interrompe i familiari anche quando parlano tra di loro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Se possibile rassicura i familiari di una adeguata sedazione/analgesia durante il trapasso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Garantisce un tempo di silenzio per l'ascolto e facilita la narrazione rivolgendo domande aperte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Accoglie le emozioni dei familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Usa pause di silenzio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Si rende disponibile a ulteriori domande e le facilita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Mantiene un contatto fisico/posturale adeguato alla situazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Illustra la tempistica delle fasi successive alla comunicazione compreso tempo di trasferimento all'obitorio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Accoglie le richieste/propone eventuale assistenza spirituale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Accoglie le richieste/propone eventuale supporto psicologico se disponibile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Indica il luogo ove possono trovare il defunto (es. obitorio, camera mortuaria, stanza dedicata) e come raggiungerlo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Al letto, il professionista:		
1. Accoglie lo stato emotivo e le reazioni dei familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Si rende disponibile a ulteriori domande e le facilita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mantiene un contatto fisico /posturale adeguato alla situazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Accoglie le esigenze di permanenza dei familiari nel rispetto dei tempi e delle procedure del reparto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____</p> <p>b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

* Ciascuna Azienda è dotata di procedura dedicata e condivisa da tutte le Unità operative per la registrazione dell'ECG (tanatogramma 20 min e compilazione ISTAT)

3.3. Comunicazione ai familiari sulla disposizione del riscontro diagnostico/autoptico

SCOPO: I familiari vengono informati sulle motivazioni che hanno richiesto il riscontro diagnostico/autoptico (es. motivazioni cliniche o disposizioni giudiziarie)		
Criteri	Sì	No
Il medico che ha avuto in cura il paziente		
1. Informa i familiari che è stata disposto un riscontro diagnostico/ autopsia e ne illustra le motivazioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Informa i familiari che in caso di coinvolgimento dell'Autorità Giudiziaria, il prelievo è subordinato al nulla osta del magistrato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Accoglie le emozioni degli interlocutori	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Fa buon uso del silenzio e utilizza un linguaggio non verbale (applica le regole generali di buona comunicazione; vedi Cap. 1)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mostra apertura a eventuali domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Informa i familiari sui tempi di esecuzione delle fasi (riscontro diagnostico/autopsia e eventuale prelievo a scopo di trapianto e successivo trasferimento della salma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Informa sulle tempistiche del referto del riscontro diagnostico e le modalità per accedere/ richiedere la documentazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Qualora il corpo sia a disposizione dell'Autorità giudiziaria che la tempistica è stabilita dal magistrato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____</p> <p>b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

Capitolo 4

COMUNICAZIONE CON I FAMILIARI NEL COLLOQUIO DELLA VOLONTÀ DONATIVA

4.1. Colloquio accertamento della volontà donativa

SCOPO: I familiari vengono informati sulla dichiarazione di volontà registrata (nel SIT) o espressa (tessere – atto olografo). In assenza di dichiarazione vengono sostenuti nella ricostruzione delle volontà del potenziale donatore; i non aventi diritto vengono invitati a condividere il percorso donativo		
Criteri	Sì	No
1. Il professionista interroga il SIT per verificare la volontà donativa prima di incontrare i familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. L'équipe curante e il professionista del COP concordano la conduzione del colloquio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.1 Condividono informazioni circa la composizione del nucleo familiare, la provenienza e il contesto sociale del potenziale donatore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2 Valutano la necessità di utilizzare un mediatore culturale o un interprete/ supporto linguistico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3 Predispongono un luogo adeguato e confortevole (sedie) che assicuri riservatezza e senza interruzioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4 Favoriscono la partecipazione al colloquio di tutte le persone che i familiari desiderano	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5 Esprimono vicinanza per il lutto anche con un linguaggio non verbale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.6 Usano parole semplici, con frasi brevi, ritmo lento e un tono di voce adeguato alla situazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Presenza di volontà registrata o espressa		
1. Informano sulla volontà dichiarata e registrata (SIT volontà registrata) / volontà espressa in vita (tessere o atto olografo, presente tra gli effetti personali) e su quanto previsto dalla norma di legge*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Verificano se presenti eventuali testimonianze contrarie, scritte e datate successivamente alla dichiarazione SIT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Verificano la comprensione delle informazioni rese e se necessario rispiegano con linguaggio appropriato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Accolgono le emozioni/reazioni dei familiari, rispondendo ad ogni richiesta di chiarimento, lasciando il tempo di narrazione (sentimenti e ricordi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mostrano apertura a domande e richieste sul processo di donazione stimolando la narrazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Assenza di volontà registrata o espressa		
1. Informano sull'assenza di dichiarazioni di volontà espresse in vita e registrate (SIT) e di altre evidenze tra gli effetti personali (tessere o atti olografi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Garantiscono la partecipazione attiva di tutti i membri della famiglia (anche i non aventi diritto).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Offrono ai familiari uno spazio-tempo adeguato per poter interpretare opinioni e stili di vita e condividere le volontà	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mantengono un tempo di ascolto ai bisogni dei familiari evitando atteggiamenti frettolosi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Verificano la comprensione e se necessario spiegano con un linguaggio appropriato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Accolgono le emozioni/reazioni dei familiari, rispondendo ad ogni richiesta di chiarimento e lasciando il tempo di esprimere sentimenti e ricordi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mostrano apertura a domande e richieste sul processo di donazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Garantiscono un tempo adeguato per il confronto/decisione dei familiari nel rispetto della tempistica del prelievo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Accolgono i pareri discordanti mediando i possibili conflitti, evitando contrasti e divergenze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Sostengono la scelta condivisa tra i familiari nel rispetto del ruolo degli aventi diritto indicati dalla norma*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Assenza di volontà registrata o espressa in presenza di familiari non aventi diritto:		
1. Informano sull'assenza di dichiarazioni di volontà espresse in vita e registrate (SIT) e di altre evidenze tra gli effetti personali (tessere o atti olografi) e che si procede al prelievo come da disposizioni di legge e Raccomandazioni**	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Mantengono tempo di ascolto appropriato ai bisogni dei familiari evitando atteggiamenti frettolosi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mostrano apertura a domande e richieste sul processo di donazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Accolgono/propongono il confronto con familiari/caregiver vicini	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Garantiscono un tempo adeguato per il confronto dei familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Accolgono i pareri discordanti mediando i possibili conflitti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Illustrano le fasi e le tempistiche del prelievo e della destinazione in obitorio/camera mortuaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Informano che il prelievo può avvenire solo successivamente ad una accurata valutazione di idoneità (es. sierologia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Rassicurano sul rispetto del corpo durante le operazioni di prelievo, dell'accuratezza della ricomposizione nel rispetto della dignità del defunto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Descrivono, se richiesto, le tecniche del prelievo (cicatrici) usando linguaggio semplice e rispettoso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Pongono attenzione e chiariscono eventuali dubbi sulla posizione delle religioni in tema di donazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Si rendono disponibili alle necessità di sostegno (luogo, sedie, acqua, fazzoletti, ecc.) durante il percorso donativo e per eventuali ulteriori esigenze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Offrono un tempo e uno spazio per un ultimo saluto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Propongo/offrono incontri successivi (es. dopo il prelievo/ l'eventuale trapianto o in un tempo da definirsi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Riportano in cartella i contenuti del colloquio (con data e ora) e gli interlocutori presenti (grado di parentela).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Qualora prevista dalla Azienda/ Protocollo Regionale una modulistica dedicata viene sottoposta a firma dei familiari a tracciabilità dell'avvenuta informazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>	
--	--

* Legge 91/1999

** Legge 91/1999 e Raccomandazioni sulla verifica della espressione di volontà alla donazione di organi e tessuti o di soli tessuti (CNT -23/2/2017 rev 1.15/6/2023)

4.2. Comunicazione nella donazione controllata (cDCD)

Nel caso di donazione controllata a cuore fermo, la valutazione dell' idoneità del donatore e la verifica della volontà di donare gli organi per trapianto precedono inevitabilmente il momento della morte.

Essi devono però essere successivi al processo decisionale che determinerà la limitazione terapeutica, nonché alla comunicazione di tali decisioni ai familiari e alla verifica della loro comprensione della situazione di terminalità.

In nessun caso il processo della donazione (anche nella fase iniziale di valutazione e identificazione) può precedere o interferire con il processo decisionale che sottende a una scelta di limitazione dei trattamenti.

("Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente". Roma: SIAARTI; 2018)

SCOPO: I familiari ricevono indicazioni in merito al processo della donazione controllata (cDCD)*		
Criteri	Sì	No
Il professionista/équipe:		
1. Informa sull'indipendenza del percorso di donazione da quello di fine vita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Illustra nel modo più semplice possibile che per poter donare organi prelevati dopo la morte è necessario predisporre procedure che ne mantengano la funzione (circolazione extracorporea)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Informa che il percorso di donazione prevedere esami, procedure e manovre prima della sospensione dei trattamenti, garantendo sedazione, analgesia e assenza di percezione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Rassicura che le manovre invasive avverranno successivamente alla morte, senza impatto sulla salma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Informa che, nel caso non si possa effettuare la circolazione extracorporea, si potrà procedere al prelievo dei polmoni se idonei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Rispetta i tempi di ascolto per consentire ai familiari di esprimere dubbi e chiarimenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Informa che se desiderano possono essere presenti fino all'ingresso in sala operatoria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Se previsto dall'Azienda/ Regione acquisisce la firma dell'avente diritto su modulistica specifica (attestante informazione ricevuta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Riporta in cartella i contenuti del colloquio, gli interlocutori, data e orario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____ b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

*Si rimanda ai Cap. 2 e 4.1 per le parti comuni sulle procedure legate alla donazione

4.3. Comunicazione della donazione non controllata (uDCD)

SCOPO: I familiari ricevono indicazioni in merito alle procedure legate alla donazione non controllata (uDCD)*		
Criteri	Sì	No
I medici del Pronto Soccorso/emergenza territoriale segnalano tempestivamente il caso al COP		
1. I medici del Pronto Soccorso/ emergenza territoriale comunicano la notizia della morte ai familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Il personale del COP:		
2.1 interroga il SIT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2 raccoglie le informazioni dall'équipe del Pronto Soccorso/Pronto Intervento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3 incontra i familiari solo dopo che è stata comunicata la morte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3a. in presenza: Individua un luogo adeguato che assicuri riservatezza		
3b. al telefono: Individua uno spazio che permetta l'ascolto senza rumori e interruzioni. Illustra nel modo più semplice possibile che per poter donare organi prelevati dopo la morte è necessario predisporre procedure che ne mantengano la funzione (circolazione extracorporea)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
II COP		
4. Verifica la comprensione della morte e la sua causa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Conduce il colloquio in maniera rapida ma non sbrigativa, essendo il processo uDCD tempo dipendente, assicurando ai familiari un tempo per la comprensione compatibile con la procedura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Se i familiari richiedono più tempo, comunica che le manovre atte a consentire il prelievo procedono nell'attesa di un pronunciamento definitivo (in modo da non vanificare l'eventuale volontà donativa)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Concorda, compatibilmente con le esigenze del processo, i tempi per la visita al loro caro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Informa le équipe del Pronto Soccorso/team ECMO/CRT/Blocco Operatorio sull'esito dell'accertamento della volontà	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Sì: _____ b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

*Si rimanda ai Cap. 2 e 4.1 per le parti comuni sulle procedure legate alla donazione

4.4. Colloquio per la donazione di tessuti

SCOPO: Supportare i familiari nella ricostruzione delle volontà del potenziale donatore e informarli sulla possibilità di prelievo di tessuti		
Criteri	Sì	No
Prima di iniziare il colloquio, il professionista:		
1. Verifica l'eventuale volontà espressa in vita tramite SIT prima di iniziare il colloquio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Raccoglie informazioni anamnestiche dettagliate, anche tramite i sistemi informatici (gestionali ospedalieri, fascicolo sanitario), medico di medicina generale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Tiene conto delle informazioni sulla composizione del nucleo familiare (presenza o meno di aventi diritto, presenza di minori o persone fragili), provenienza, contesto sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Valuta l'eventuale necessità di utilizzare un mediatore culturale o un interprete/supporto linguistico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Predisporre, se possibile, un luogo adeguato e confortevole (sedie) che assicuri riservatezza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Favorisce la partecipazione delle persone che i familiari desiderano	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Se lo ritiene necessario può avvalersi del supporto del personale COP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durante il colloquio, il professionista:		
1. Esprime vicinanza per il lutto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Utilizza parole del linguaggio quotidiano, con frasi brevi, ritmo lento e un tono di voce appropriato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. In assenza di volontà registrata o espressa, supporta i familiari verso una decisione coerente con i valori e lo stile di vita del proprio familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Illustra quali tessuti possono essere prelevabili e il loro possibile utilizzo*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Informa che il prelievo può avvenire solo successivamente ad una accurata valutazione di idoneità (es. sierologia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Illustra le fasi e le tempistiche del prelievo e della destinazione in obitorio/camera mortuaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Descrive, se richiesto, le tecniche del prelievo (cicatrici) usando linguaggio semplice e rispettoso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Rassicura sul rispetto del corpo durante le operazioni di prelievo e dell'accuratezza della ricomposizione, nel rispetto della dignità del defunto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Si rende disponibile a rispondere alle domande dei familiari **	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Offre supporto psicologico ai familiari se richiesto e disponibile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Si adopera per offrire supporto spirituale ai familiari se richiesto e disponibile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Offre, se possibile, un tempo e uno spazio per un ultimo saluto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Propone/offre incontri successivi (dopo il prelievo) o in un tempo da definirsi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Riporta in cartella i contenuti del colloquio e gli interlocutori presenti (grado di parentela)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Qualora prevista dalla Azienda una modulistica dedicata viene sottoposta a firma dei familiari a tracciabilità dell'avvenuta informazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>	
--	--

* In Appendice le frasi da dire e non dire

** In caso di persistente opposizione al prelievo di alcuni organi e/o tessuti, si può accogliere la richiesta in accordo con il CRT, *second opinion* nazionale e CNT, riportando il tutto nel verbale a firma degli aventi diritto

4.5. Comunicazione in forma telefonica

Preparazione del colloquio: nome, storia clinica e causa di morte del potenziale donatore - raccolta informazioni sui familiari e loro comportamenti durante la degenza (dal personale di terapia intensiva e/o reparto) – scelta di un luogo che consenta una conversazione senza interruzioni o rumori che inibiscano l'ascolto - verifica dei criteri generali di idoneità (organi, multitessuto, cornee) – ora del decesso, luogo ove si trova la salma. Se il decesso è avvenuto in forma traumatica/violenta si verifica l'attivazione/gestione delle indagini giudiziarie. La telefonata può essere registrata e archiviata secondo la procedura aziendale.

SCOPO: telefonare ai familiari per il colloquio di donazione in situazioni in cui non è possibile la gestione in presenza (la telefonata è uno strumento di colloquio donativo tenuto dal personale di reparto e/o COP per raggiungere i familiari impossibilitati a effettuare il colloquio in presenza)		
Criteri	Sì	No
SIT: presenza di dichiarazione (assenso alla donazione)		
Il professionista:		
1. Si presenta con nome, cognome e qualifica (es. chiamo dall'ospedale, chiamo dalla terapia intensiva, dalla direzione medica, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Verifica con chi sta parlando ed eventualmente chiede di poter parlare con il familiare più prossimo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Informa la volontà donativa registrata dal suo familiare (possibilmente chiamandolo per nome) e regolarmente registrata (SIT)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Garantisce un tempo di silenzio/ascolto per dare al familiare la possibilità di esternare considerazioni (es. si ne ero a conoscenza, al rinnovo della Carta di identità, ecc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Accoglie eventuali richieste, risponde a domande mostrando disponibilità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Illustra le fasi operative successive (verifica idoneità, valutazione trapiantabilità) senza definire tempistiche del processo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Quando la procedura aziendale/regionale prevede la modulistica di avvenuta informazione accorda le forme più idonee per compilarla e sottoscriverla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Valuta e accorda una telefonata successiva di restituzione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Valuta o accorda un incontro in camera mortuaria per il congedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Riporta e dà tracciabilità della chiamata in cartella (data, ora e generalità interlocutore e numero di telefono)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SIT: assenza di dichiarazione		
Il professionista:		
1. Si presenta con nome cognome qualifica (es. chiamo dall'ospedale, chiamo dalla terapia intensiva, dalla direzione medica, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Verifica con chi sta parlando ed eventualmente chiede di poter parlare con il familiare avente diritto (es. posso parlare con la moglie del sig. Giovanni?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Informa sulla possibilità donativa usando frasi semplici e brevi, ritmo lento e un tono di voce adeguato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Garantisce un tempo di silenzio/ascolto per favorire la risposta o le possibili domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Fornisce risposte, argomenta circa la possibile tempistica e le procedure (modulistica da sottoscrivere, completamento anamnesi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Se l'interlocutore sembra dubbioso/incerto, accoglie/propone la possibilità di confronto con altri membri della famiglia accordando l'orario della successiva telefonata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Dopo la scelta donativa accorda modalità per compilazione e sottoscrizione della documentazione prevista dal CRT/COP cercando di venire incontro alle esigenze della famiglia e alla familiarità con strumenti informatici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Valuta e accorda una telefonata successiva di restituzione post prelievo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Valuta o accorda un incontro in camera mortuaria per il congedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Riporta e dà tracciabilità della chiamata in cartella nel caso in cui l'azienda preveda la registrazione delle chiamate, ci si attiene alla procedura aziendale (data e ora)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Garantisce un tempo di silenzio/ascolto per favorire la risposta o le possibili domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

Capitolo 5

COMUNICAZIONE RELATIVA AL PERCORSO DONAZIONE SECONDO LE LEGGI VIGENTI E ORGANIZZAZIONE OSPEDALIERA

5.1. Comunicazione nei casi di opposizione alla donazione

SCOPO: I familiari ricevono spiegazioni sulle fasi finali dell'accertamento di morte a cui non segue il prelievo, per opposizione alla donazione		
Criteri	Sì	No
La comunicazione della morte viene eseguita dal medico che ha avuto in cura il paziente		
1. Il professionista pianifica la comunicazione:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.1 Coinvolge quando è possibile un altro membro dell'équipe per favorire la multiprofessionalità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2 Raccoglie dai colleghi informazioni sui familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.3 Acquisisce dai colleghi le precedenti informazioni date ai familiari (es. cosa è stato detto e le reazioni)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.4 Rivede il percorso di diagnosi e cura del deceduto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.5 Predisporre, se possibile, un luogo adeguato e confortevole (sedie) che assicuri riservatezza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.6 Favorisce la partecipazione al colloquio di tutte le persone che i familiari desiderano	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Il professionista, nel caso di scenari di opposizione:		
2.1 <i>Se registrata</i> , informa i familiari su quanto presente sul SIT e alla impossibilità di procedere al prelievo a scopo di trapianto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2 <i>Se testimoniata o documentata dai familiari</i> , ne prende atto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3 <i>Se non documentata</i> , si accerta che tutti i familiari aventi diritto* siano informati	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4 <i>Se non documentata, ma espressa dai familiari aventi diritto*</i> , chiede le motivazioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5 <i>In caso di dubbi dei familiari</i> , fornisce informazioni (es. trasparenza del sistema, gratuità del dono; non modifiche della tempistica e della procedura in caso di opposizione)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.6 Si accerta che la scelta di opposizione sia compresa e consapevole	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.7 Evita un linguaggio manipolatorio, giudicante e colpevolizzante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.8 Utilizza parole semplici con frasi brevi, ritmo lento e un tono di voce appropriato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.9 Accoglie le emozioni dei familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.10 Usa in modo consapevole pause di silenzio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.11 Utilizza la comunicazione non verbale prestando attenzione allo sguardo/contatto visivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Esplora la volontà dei familiari di essere presenti al momento del distacco delle apparecchiature di supporto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Lascia un tempo di riflessione sulla partecipazione alle successive fasi finali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Concorda le presenze e la tempistica compatibilmente con l'organizzazione del reparto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Informa sui tempi di trasferimento in obitorio e le modalità per avere informazioni su orari di accesso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Si rende disponibile per ulteriori esigenze e domande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

5.2. Comunicazione nei casi di non idoneità

SCOPO: I familiari ricevono spiegazioni sull'impossibilità al prelievo per non idoneità		
Criteri	Si	No
La comunicazione della morte viene eseguita dal medico che ha avuto in cura il paziente		
Il professionista:		
1. Pianifica la comunicazione:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.1 Coinvolge quando è possibile un altro membro dell'équipe per favorire la multiprofessionalità	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2 Raccoglie dai colleghi informazioni sui familiari (provenienza e contesto socio-culturale); valuta la necessità di utilizzare un mediatore culturale o un interprete	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.3 Acquisisce dai colleghi le precedenti informazioni date ai familiari (es. cosa è stato detto e le reazioni)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.4 Rivede il percorso di diagnosi e cura del deceduto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.5 Individua e predisponendo un luogo adeguato che assicuri riservatezza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Favorisce la partecipazione al colloquio di tutte le persone che i familiari desiderano	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. In caso di non idoneità, indipendentemente dalla volontà donativa espressa o registrata o constatata in fase di accertamento, informa i familiari dell'impossibilità al percorso di donazione/prelievo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Verifica la comprensione e se necessario spiega nuovamente con linguaggio appropriato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Utilizza parole semplici con frasi brevi, ritmo lento e un tono di voce appropriato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Fa uso del silenzio e utilizza un linguaggio non verbale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mostra apertura a domande e se necessario rispiega	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Chiede ai familiari se desiderano essere presenti al momento del distacco delle apparecchiature di supporto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Lascia un tempo di riflessione sulla partecipazione alle successive fasi finali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Concorda con i familiari le presenze e la tempistica compatibilmente con l'organizzazione del reparto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Informa i familiari sui tempi di trasferimento in obitorio e le modalità per avere informazioni sugli orari di accesso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Si rende disponibile per eventuali, ulteriori esigenze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei Si: _____</p> <p>b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

5.3. Restituzione della salma ai familiari

SCOPO: I familiari ricevono indicazioni in merito alla restituzione della salma *		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Verifica che i familiari abbiano ricevuto le informazioni inerenti alla camera mortuaria (orari, vestizione, ecc.) o come richiederle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ricorda ai familiari che il congiunto verrà restituito rispettando l'integrità del corpo e la dignità della persona	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Informa sulle modalità per richiedere la restituzione di tutti gli effetti personali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Risponde ai quesiti in merito alle richieste riguardanti le esequie (cremazione, trasporto salma presso altre sedi) nel rispetto delle disposizioni regionali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____ b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

*Generalmente le informazioni riguardanti la restituzione della salma vengono date /richieste a seguito del colloquio donativo.

Capitolo 6

COMUNICAZIONE CON I FAMILIARI STRANIERI O DI DIVERSA CULTURA

6.1. Comunicazione per l'accoglienza dei familiari stranieri/di diversa cultura

SCOPO: I familiari stranieri o di diversa cultura ricevono informazioni sulla base del loro livello di conoscenza e comprensione della lingua italiana, nel rispetto delle loro tradizioni culturali e dei loro valori		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Si avvale del supporto linguistico e interculturale di figure terze (mediatore culturale, interprete professionale, referente religioso, altri operatori sanitari)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Qualora ci si possa avvalere solamente dei familiari:		
2.1 parla lentamente e usa un linguaggio semplice evitando termini tecnici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2 dimostra attenzione al linguaggio non verbale (es. il tono di voce e l'espressione del viso)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3 verifica che il familiare abbia compreso quanto comunicato (<i>teach-back</i>)*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Tiene conto che le espressioni non verbali (gestualità, postura, prossemica, ecc.) possono assumere un significato differente in culture diverse dalla propria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Si avvale di schede di accoglienza multilingue se disponibili	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Pianifica, se possibile, che il colloquio avvenga in presenza di professionisti di entrambi i generi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Tiene conto/è consapevole che la propria cultura e le esperienze pregresse di relazione con i familiari stranieri potrebbero condizionare il colloquio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Propone se disponibile/necessario/richiesto un supporto spirituale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____ b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

* È una tecnica attraverso la quale si chiede ai familiari di spiegare con le proprie parole quanto appreso dal professionista, consentendo di correggere subito eventuali comprensioni.

6.2. Comunicazione del decesso ai familiari stranieri e/o di diversa cultura

SCOPO: Ai familiari stranieri e/o di diversa cultura viene comunicato il decesso tenuto conto del loro livello di conoscenza e comprensione della lingua italiana, nel rispetto delle loro tradizioni culturali e dei loro valori		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Si avvale del supporto linguistico e interculturale di figure terze (mediatore culturale, interprete professionale, referente religioso, altri operatori sanitari)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Qualora ci si possa avvalere solamente dei familiari:		
2.1 parla lentamente e usa un linguaggio semplice evitando termini tecnici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2 dimostra attenzione al linguaggio non verbale (es. tono di voce, espressione del viso)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.3 verifica che il familiare abbia compreso quanto comunicato (<i>teach-back</i>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Si accerta che i familiari siano consapevoli dell'intero processo diagnostico/terapeutico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Tiene conto che i familiari possono avere una rappresentazione diversa della morte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Al fine di agevolare la comprensione del decesso si avvale, se necessario, di supporti grafici o visivi (immagini radiologiche, disegni, schemi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Accoglie la richiesta di comunicare con le persone che i familiari desiderano che siano presenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Cerca di riconoscere la figura di riferimento del nucleo familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Verifica la comprensione e, se necessario, spiega con linguaggio appropriato.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Se le condizioni lo consentono, permette ai familiari che lo desiderano di vedere il proprio defunto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Se richiesto si adopera per rendere possibili eventuali pratiche/supporto spirituale all'interno del contesto ospedaliero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Si rende disponibile alle domande dei familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Fornisce informazioni in merito alle procedure successive alla diagnosi di morte, termine dell'accertamento di morte e gestione della salma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Offre un tempo e uno spazio per un ultimo saluto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Riporta in cartella i contenuti del colloquio e gli interlocutori presenti (grado di parentela se conosciuto)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Se prevista dall'Azienda una modulistica dedicata, viene sottoposta a firma dei familiari a tracciabilità dell'avvenuta informazione		
a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____		
b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>		

6.3. Colloquio di donazione con i familiari stranieri e/o di diversa cultura

SCOPO: I familiari stranieri e/o di diversa cultura ricevono informazioni in merito alla donazione di organi e tessuti tenuto conto del loro livello di conoscenza e comprensione della lingua italiana, nel rispetto delle loro tradizioni culturali e dei loro valori		
Criteri	Sì	No
Il professionista:		
1. Spiega con parole semplici e adeguate il processo della donazione di organi e tessuti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Identifica gli aventi diritto tenuto conto che non necessariamente possono coincidere quelli di altre culture		
3. Verifica la volontà registrata o espressa in vita dal defunto: a) interroga SIT b) verifica presenza di tessere o documenti olografi c) raccoglie le testimonianze dei familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Propone di avvalersi di un referente spirituale per spiegare quale sia la posizione del "loro" credo rispetto al tema della donazione e per un confronto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Garantisce rispetto e dignità del corpo defunto durante tutte le fasi del prelievo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Si rende disponibile alle domande dei familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Offre un tempo e uno spazio per un ultimo saluto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Rassicura circa la possibilità di espletare pratiche spirituali dopo la donazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Propone/offre incontri successivi (dopo il prelievo) o in un tempo da definirsi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Riporta in cartella i contenuti del colloquio e gli interlocutori presenti (grado di parentela)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Se prevista dall'Azienda una modulistica dedicata viene sottoposta a firma dei familiari a tracciabilità dell'avvenuta informazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SÌ: _____</p> <p>b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

Capitolo 7

COMUNICAZIONE NEL PERCORSO DONAZIONE DI MINORI E ADOLESCENTI

SCOPO: I familiari dei bambini e adolescenti potenziali donatori ricevono informazioni in merito al percorso donativo di organi e tessuti.		
Criteri	Sì	No
Prima di incontrare i genitori/familiari, il professionista:		
1. Raccoglie informazioni sull'evento morte (incidente, malattia), informazioni sui colloqui precedenti, reazioni emotive dei genitori/familiari nelle fasi/tempi precedenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Predisporre un luogo adeguato che assicuri riservatezza e se possibile uno spazio/box dedicato per prossimità al figlio/fratello	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Verifica il grado di conoscenza del quadro clinico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Accoglie i genitori/familiari con una postura adeguata e contatto visivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Utilizza un linguaggio semplice, un ritmo lento e pacato, chiamando per nome il minore/adolescente deceduto, evitando frasi/termini ambigui e utilizza la parola "morte"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Utilizza pause di silenzio cercando di accogliere la condizione emotiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Se i genitori appaiono particolarmente provati, propone di tornare accanto al loro figlio e pianifica un colloquio successivo a distanza di tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Nel successivo colloquio, informa i genitori sulla possibilità di donare organi e tessuti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Chiede ai genitori se hanno mai pensato alla donazione degli organi e loro opinione in merito.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Garantisce il dialogo tra genitori, favorisce il loro confronto, se lo ritiene necessario, propone colloqui disgiunti tra i genitori/familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Propone se necessario il coinvolgimento di altri membri della famiglia (fratelli, nonni, altri familiari, amici)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Accoglie le emozioni dei genitori/familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Mostra apertura a domande e richieste sul processo di donazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Assicura il rispetto di ogni loro decisione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Illustra le fasi e le tempistiche del prelievo, garantendo rispetto e dignità del corpo durante tutte le fasi del prelievo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Pone attenzione a eventuali timori verso l'estetica della salma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Se richiesto descrive le tecniche chirurgiche del prelievo usando un linguaggio semplice e rispettoso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Pone attenzione alle credenze spirituali e chiarisce eventuali dubbi sulla donazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Propone un sostegno* durante le fasi del processo di donazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Accoglie la possibile richiesta di permanenza in ospedale durante le fasi di prelievo valutando le condizioni ambientali ed emotive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Si rende disponibile durante il percorso donativo e per eventuali ulteriori esigenze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Offre un tempo e uno spazio per un ultimo saluto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. Propone/offre incontri successivi (es. dopo il prelievo/l'eventuale trapianto o in un tempo da definirsi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Riporta in cartella i contenuti del colloquio e gli interlocutori presenti (grado di parentela)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Se prevista dall'Azienda una modulistica dedicata viene sottoposta a firma dei familiari a tracciabilità dell'avvenuta informazione.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>a) PUNTEGGIO DI AUTOVALUTAZIONE COMPLESSIVA Numero complessivo dei NO: _____ Numero complessivo dei SI: _____</p> <p>b) Indicare gli item (massimo 3) su cui l'operatore ritiene prioritario intervenire ai fini del miglioramento specificando i numeri dei criteri:</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/></p> <p>3 <input type="checkbox"/></p>		

* il sostegno non deve intendersi esclusivamente di tipo professionale ma anche affettivo/amicale

APPENDICE

Suggerimenti: frasi da dire e non dire

Suggerimenti	Frase utili	Frase killer
MORTE accertata con criteri neurologici		
<p>Fornire le argomentazioni sulla diagnosi di morte con criteri neurologici, con linguaggio adeguato usando i termini "MORTE" e non "Morte encefalica."</p> <p>Illustrare la tempistica indicando l'ora della diagnosi e quella della convocazione/osservazione del collegio.</p>	<p>È morto</p> <p>La morte è avvenuta perché...</p> <p>Procediamo con la tempistica e le modalità previste indicando l'ora del decesso e l'orario della osservazione.</p>	<p>Sapeste quanti casi come questo.</p> <p>Tutti dobbiamo morire e la medicina deve arrendersi.</p> <p>Ora dobbiamo procedere con la burocrazia.</p> <p>Purtroppo la legge ci impone di osservare il malato.</p> <p>La legge ci impone di...</p> <p>Lo teniamo attaccato alle macchine per mantenerlo in vita/per mantenere in vita i suoi organi.</p> <p>È uguale agli altri giorni, è morto solo il suo cervello/encefalo.</p> <p>Nonostante le nostre cure non ce l'ha fatta.</p> <p>Lo abbiamo perduto.</p> <p>Stacciamo la spina.</p>
DONAZIONE ORGANI		
<p>Fornire informazioni ai familiari sul processo, senza appesantire di contenuti eccessivi.</p> <p>Utilizzare la forma del dialogo (a domanda rispondo) rispettando pause e confronto tra familiari.</p> <p>Offrire un tempo/spazio dove i familiari possano confrontarsi da soli.</p> <p>Garantire informazioni sulle tempistiche e le modalità di prelievo congruenti al caso e alla organizzazione dell'ospedale.</p> <p>Considerare l'anonimato del processo trapiantologico.</p>	<p>Avete avuto modo di pensare alla donazione?</p> <p>Ricordate a quanto lui/lei avrebbe voluto.</p> <p>Forse durante qualche conversazione avete parlato di trapianto...</p> <p>Conoscete qualche persona sottoposta a trapianto?</p> <p>Vi ricordate se in quella occasione si fosse espresso /avesse espresso un'opinione?</p> <p>Nel corso della sua storia come si rapportava con gli altri?</p> <p>Se lui avesse potuto decidere cosa avrebbe voluto?</p> <p>Confrontatevi per una decisione condivisa/abbiamo tempo per procedere fino alle...</p> <p>Il prelievo avverrà nel rispetto della salma... la ricomposizione sarà accurata</p>	<p>Tanto è morto.</p> <p>Purtroppo sono costretto anche a parlarvi di donazione...</p> <p>L'espanto è sicuro e garantito.</p> <p>A lui gli organi non servono più.</p> <p>Così può aiutare tante persone...</p> <p>Se donate vi sentirete meglio; i trapiantati vi saranno grati per sempre.</p> <p>Pensate alle persone che sono lista di attesa.</p> <p>Pensate a chi soffre aspettando un organo.</p> <p>Donando potrete evitare la morte di altri.</p> <p>Non pensate che qualcuno guadagni qualche cosa.</p>
DONAZIONE DEI TESSUTI		
<p>Fornire informazioni sul processo di procurement / conservazione/ distribuzione dei tessuti con gradualità.</p> <p>Illustrare l'utilizzo del tessuto muscoloscheletrico in pazienti tumorali o le ricostruzioni post trauma, innesti di valvola per pazienti giovani e donne, cute come salvavita...</p>		<p>I tessuti non sono meno importanti degli organi, ma altrettanto utili...</p> <p>Potrete dare la vista a tanta gente...</p> <p>È più importante la cornea del cuore...</p> <p>Dopo il prelievo sarà come prima...</p> <p>Dopo il prelievo non si vedrà nulla...</p>

GLOSSARIO

Brochure: in molte terapie intensive sono presenti materiali illustrativi, validati dalle Direzioni Sanitarie, che indicano orari di accesso, modalità di comunicazione (contatti telefonici) e altre informazioni utili ai familiari. In alcuni casi in questo materiale è presentato il processo donativo.

CNT: Centro Nazionale Trapianti

COP: Coordinamento Ospedaliero Prelievo

CRT: Centro Regionale Trapianti

DAT: Disposizione Anticipata di Trattamento

DCD: Donatore a cuore fermo (*Donation after Circulatory Death*): controllato (*controlled*: cDCD), non controllato (*uncontrolled*: uDCD)

Équipe / professionisti: si intendono i medici e gli infermieri delle Unità operative coinvolte nel processo. Non viene descritto il loro abbigliamento ma si raccomanda che sia una divisa ospedaliera con visibili il nome, il titolo e l'affiliazione

Familiari: per familiari si intendono tutti i componenti della famiglia considerati vicini al paziente indipendentemente dal grado di parentela. Si raccomanda di includere anche i *caregiver* e persone significative quali gli amici.

ISS: Istituto Superiore Sanità

Luogo adeguato: si intende uno spazio fisico dedicato, nel quale si cerca di rispettare la riservatezza. In molte terapie intensive questi spazi rispondono alle indicazioni suggerite dalle società scientifiche. Sarebbe auspicabile che il mobilio non fungesse da barriera, che garantissero simmetria visiva tra gli interlocutori. Quando gli spazi sono dedicati e organizzati l'intera équipe è più facilitata a rispettare l'intimità del colloquio. Si intende luogo adeguato uno spazio ove non ci sono interruzioni fisiche o telefoniche.

Professionisti/ operatori: è stata scelta la parola "professionista" per indicare le competenze a vari livelli del personale sanitario determinante per il processo donativo

Second Opinion: Valutazione/consulenza di un esperto nazionale in materia di donazione/trapianto

SIT: Sistema Informativo Trapianti

Teach-back: È una tecnica attraverso la quale si chiede ai familiari di spiegare con le proprie parole quanto appreso dal professionista, consentendo di correggere subito eventuali comprensioni.

TI: Terapia intensiva

Uso pronomi personali: si raccomanda l'uso della terza persona singolare (Lei) con i familiari

*Serie Rapporti ISTISAN
numero di dicembre 2023, 4° Suppl.*

*Stampato in proprio
Servizio Comunicazione Scientifica – Istituto Superiore di Sanità*

Roma, dicembre 2023