



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DELL'INSUBRIA**

SCUOLA DI MEDICINA

SCUOLA DI MEDICINA

Corso di Laurea in Infermieristica

IL VISSUTO DEGLI INFERMIERI E DEI FAMIGLIARI DURANTE IL PROCESSO DI CONSENSO ALLA DONAZIONE DI ORGANI

Relatore:

Prof. Giulio Carcano

Tesi di Laurea di:

Martina Bassi

Matricola n. 720308

Anno Accademico 2014/2015

Indice

Abstract

Introduzione.....	1
1. L'esperienza dei famigliari durante il processo di consenso alla donazione d'organi....	5
2. La partecipazione dei famigliari al test di accertamento di morte cerebrale.....	7
3. L'esperienza degli infermieri nell'assistenza a un potenziale donatore d'organi e la famiglia.....	9
Conclusione.....	11
Bibliografia.....	13

Allegato 1, *Search History* in Cinahl

Allegato 2, *Search History* in Pubmed

Allegato 3, Analisi in tabella di studi qualitativi sul vissuto dei famigliari durante il processo di consenso alla donazione d'organi

Allegato 4, Analisi in tabella di studi quantitativi sulla partecipazione dei famigliari al test di accertamento di morte cerebrale

Allegato 5, Analisi in tabella di studi qualitativi sul vissuto degli infermieri durante il processo di consenso alla donazione d'organi

Abstract

Lo scopo di questo elaborato è stato quello di indagare l'esperienza dei familiari e degli infermieri durante il processo di consenso alla donazione di organi, per poi capire quali sono le migliori strategie infermieristiche per relazionarsi ai familiari e facilitare il consenso. Grazie alla donazione di organi molte persone hanno potuto migliorare la propria salute. Per i familiari tale situazione è di difficile comprensione, implica un grande sforzo emotivo, provoca dolore e stress psicologico. La mancanza di conoscenza aumenta il disagio, per questo motivo l'informazione continua su quello che sta succedendo risulta necessaria. Inoltre, la presenza dei familiari al test di accertamento di morte neurologica aumenta notevolmente la comprensione della situazione e non provoca o aumenta il disagio emotivo vissuto dai familiari. L'infermiere eroga assistenza con difficoltà, assiste la persona consapevole della condizione irreversibile. In ogni caso l'assistenza è necessaria per mantenere gli organi in visto della donazione. L'infermiere agisce nel rispetto del paziente e dei familiari, garantendone la dignità. L'infermiere, il quale collabora con un team multidisciplinare, ricopre un ruolo centrale nella donazione: infatti si prende carico della famiglia, rispondendo alle domande per colmare le lacune di conoscenze e rispondendo ai bisogni dei parenti.

Introduzione

L'incremento della ricerca scientifica ha portato notevoli innovazioni e miglioramenti nei trattamenti di molte patologie e di conseguenza nella qualità e durata della vita. Con l'introduzione della donazione e del trapianto d'organo come opzione terapeutica molte persone hanno potuto guarire e riprendere una vita normale (Virginio *et al.*, 2014). Donare un organo vuol dire regalare, dare spontaneamente senza ricompensa.

Vista l'attualità e importanza della tematica, si è deciso di approfondire l'argomento della donazione di organi da paziente morto cerebaramente. La donazione di organi e tessuti in Italia può avvenire soltanto in seguito a diagnosi di morte con criteri neurologici e se il defunto ha espresso in vita la volontà a diventare donatore (Centro Nazionale Trapianti, consultato da Ministero della Salute il 5 giugno 2015). Può aver parlato con i famigliari, depositato la sua volontà presso gli sportelli di Azienda Sanitaria Locale (ASL) attivi per la registrazione delle dichiarazioni di volontà, oppure aver conservato tra i documenti che portava nel portafoglio una nota scritta (Centro Nazionale Trapianti, consultato da Ministero della Salute il 5 giugno 2015). In Italia la donazione di organi è regolamentata dalla Legge n. 91 del 1° aprile 1999, "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti" la quale disciplina il prelievo di organi e di tessuti da soggetto di cui sia stata accertata la morte con criteri neurologici (Legge 29 dicembre 1993, n. 578) e regola le attività di prelievo e di trapianto di tessuti e di espanto e di trapianto di organi (Centro Nazionale Trapianti, consultato da Ministero della Salute il 5 giugno 2015). La Legge 1° aprile 1999, n. 91 prevede il principio del consenso o del dissenso esplicito: nel caso di morte se il cittadino ha espresso in vita la sua volontà o non volontà in merito alla donazione di organi in modo esplicito la si segue, nel caso in cui non si è espresso sono i famigliari a dare il consenso (Centro Nazionale Trapianti, consultato da Ministero della Salute il 5 giugno 2015). Il sistema trapianti in Italia prevede che il coordinamento dell'attività di donazione, prelievo e trapianto sia articolato su quattro livelli: nazionale (Centro Nazionale Trapianti), regionale e interregionale (Centri Regionali Trapianto e Centri interregionali Trapianto) e locale (Asl e Centri Trapianto) (Centro Nazionale Trapianti, consultato da Ministero della Salute il 5 giugno 2015). Tale organizzazione ha

permesso al sistema trapianti italiano di raggiungere livelli di eccellenza record negli ultimi anni sia per qualità dei trapianti effettuati che per condizioni dei pazienti trapiantati, due variabili strettamente legate (Centro Nazionale Trapianti, consultato da Ministero della Salute il 5 giugno 2015). Nonostante la qualità dei trapianti in Italia sia notevolmente migliorata rimane una sostanziale sproporzione tra organi disponibili e liste di attesa. Nel 2014 in Italia si sono contati 2346 decessi con criteri neurologici, fra questi 1381 persone hanno donato gli organi, ma solo in 1172 casi sono stati espianati gli organi (Fonte dati: CRT, Centro Regionale Trapianti). Le liste di attesa sono invece molto affollate, si contano 8758 pazienti al 31 Dicembre 2014; fra questi 6538 attendono un rene, 1042 il fegato, 719 il cuore, 368 il polmone, 219 il pancreas e 25 l'intestino (Fonte dati: CRT). Nel 2014 sono stati segnalati 2985 trapianti, di cui 247 da vivente (Fonte dati: CRT). I pazienti che hanno ricevuto un organo nella maggior parte dei casi riprendono una vita normale; infatti circa l'89,7% dei pazienti italiani sottoposti a trapianto di cuore, lavorano o sono nelle condizioni di farlo e quindi sono stati pienamente reinseriti nella normale attività sociale. Sono nella stessa condizione circa il 76,1% dei pazienti italiani sottoposti a trapianto di fegato e l'89,4% dei pazienti con un rene trapiantato (Centro Nazionale Trapianti, consultato da Ministero della Salute il 5 giugno 2015).

La motivazione a scegliere questo argomento non risiede nel fatto di aver incrociato durante i tirocini tale situazione, ma sta nella mia curiosità ad aggiornarmi rispetto a questo argomento, a comprendere il ruolo dell'infermiere in questa circostanza, ad approfondire la relazione che si instaura tra infermiere e famigliari e a capire se e come l'infermiere può incrementare il consenso alla donazione di organi.

Per i motivi sopra citati ho deciso di analizzare il vissuto degli infermieri e dei famigliari durante il processo di consenso alla donazione di organi e ho formulato così la domanda di ricerca : Quali sono le caratteristiche del vissuto dell'infermiere e dei famigliari durante il processo di consenso alla donazione d'organi? . Attualizzando poi la problematica sono giunta a capire quali sono le strategie infermieristiche per relazionarsi alla famiglia e facilitare il consenso alla donazione di organi per cercare di diminuire l'attuale divario tra

donatori e persone in lista d'attesa. L'infermiere supporta i famigliari, non deve forzare la decisione di consenso alla donazione, ma deve agire nel rispetto assoluto delle scelte altrui. Per trovare risposte a questa domanda si è svolta una ricerca, lettura e analisi di articoli selezionati attraverso un'attenta ricerca. Grazie all'accesso alla Biblioteca Scientifica dell'Azienda ospedaliera Ospedale Sant'Anna si è potuto accedere ai servizi offerti da SBBL (Sistema Bibliotecario Biomedico Lombardo), a banche dati scientifiche, a siti che rendono disponibile il full text delle riviste elettroniche e alla consultazione dei cataloghi. Da marzo a giugno 2015 la ricerca è stata effettuata in banche dati online, in modo specifico Cinahl e Medline. In Cinahl si sono utilizzate le seguenti parole chiave, combinate con gli operatori booleani AND e OR : *brain death, comatose patient, communication, decision support techniques, end-of-life, intensive care units, nurse-patient relation, nursing role, organ procurement, professional-family relation*. Nell'Allegato n° 1 si riporta la *Search History*. In Medline la ricerca è stata condotta dapprima in parola libera con le seguenti *keywords* combinate con AND e OR : *family, intensive care, nurses, organ donation, relatives, tissue and organ procurement*. In seguito è stata condotta la ricerca per MeSH con le seguenti parole chiave combinate con l'operatore booleano AND : *Brain Death, Tissue and Organ Procurement, Family*. La *Search History* viene riportata nell'Allegato n° 2. Per condurre la ricerca si sono inclusi solo pazienti adulti morti cerebralmente, pazienti ospedalizzati ricoverati in unità di cure intensive, si è preso in considerazione solo la relazione tra infermiere e famigliari. Sono stati esclusi pazienti pediatrici, professionisti sanitari non infermieri. Degli articoli trovati si sono ritenuti validi solo quelli che rientrano nei criteri di inclusione imposti e quelli pubblicati negli ultimi 10 anni; si è dato precedenza ad articoli pubblicati su riviste scientifiche infermieristiche indicizzate piuttosto che riviste mediche. Si sono presi in considerazione solo i documenti in lingua italiana o inglese, in *full-text* scartando quelli di cui era disponibile solo l'*abstract*. Si sono valutati linguaggio espositivo e aggiornamento della bibliografia.

La letteratura sulla donazione d'organi può essere divisa in tre categorie: esperienza della famiglia nella donazione di organi del proprio caro, fattori che influenzano la donazione e l'esperienza degli infermieri durante il processo di donazione (Solberg et al., 2010).

Si è quindi deciso di indagare dapprima l'esperienza dei familiari durante il processo di consenso attraverso l'analisi di studi qualitativi, poi se la presenza al test di accertamento di morte incrementa la comprensione del fenomeno e il consenso di donazione attraverso studi quantitativi e per ultimo il vissuto degli infermieri. In seguito, attraverso un'attenta analisi degli studi reperiti, si è andato a delineare le strategie infermieristiche per relazionarsi con i familiari e favorire il consenso alla donazione, agendo sempre nel rispetto dei pensieri e scelte altrui. L'analisi degli studi quantitativi è stata condotta utilizzando l'Allegato n°6 del testo di Sironi C. (2010), mentre per l'analisi degli studi qualitativi è stato utilizzato l'Allegato n° 11 (Sironi C., 2010). Gli studi sono stati riportati seguendo l'ordine per argomento sopra indicato e poi in ordine cronologico.

1. L'esperienza dei famigliari durante il processo di consenso alla donazione d'organi

Acconsentire alla donazione di organi è molto importante sia per l'individuo che ne ha bisogno, sia per la società (Berntzen, Bjørk, 2014). Oltre alla tragica esperienza di perdere un proprio caro, il processo di donazione è visto come complesso e difficile da comprendere (Berntzen, Bjørk, 2014).

Un esempio di studio fenomenologico, di cui si riporta l'analisi nell'Allegato n° 3 , che va ad indagare l'esperienza dei famigliari durante il processo di consenso alla donazione di organi è quello condotto da Berntzen e Bjørk (2014). Attraverso le interviste condotte dal primo autore e tre infermieri di cure intensive, si raccolsero i dati. L'analisi si concentrò sul riassunto ed interpretazione dei dati.

I risultati mostrano che l'esperienza dei famigliari è complessa e confusionale, e comporta un grande sforzo psicologico. Queste sensazioni aumentano qualora c'è una mancanza di spiegazioni e chiarimenti da parte del personale sanitario. Diversi famigliari dichiarano di non sapere cosa è la morte cerebrale, i criteri diagnostici e le conseguenze nell'acconsentire la donazione. La maggior parte dei soggetti si ritiene soddisfatto delle informazioni ricevute nel momento della donazione. Molti famigliari dichiarano di sentirsi riconciliati con il proprio caro mentre lo assistono prima dell'espianto di organi. Tutti i partecipanti dichiarano il bisogno di separare la perdita del proprio caro e la donazione di organi ed è necessario sapere che gli organi espantati miglioreranno la salute e la vita di altre persone.

Questo studio risponde all'obiettivo preposto. Visto lo scopo, l'approccio fenomenologico risulta adatto in quanto si va a comprendere l'esperienza vissuta. Le interviste hanno permesso la saturazione dei dati, l'interpretazione da entrambi gli autori ne ha garantito la corretta interpretazione . Le interviste furono condotte dopo due anni dalla donazione, questo permise ai famigliari di non essere influenzati nelle risposte dal momento di dolore, ma dall'altro molti famigliari dichiarano di aver rimosso i dettagli di quell'esperienza.

Un altro studio, condotto da Kesselring *et al.* (2007), di cui riporto l'analisi nell'Allegato n° 3 , studia l'esperienza dei famigliari, il rapporto con il personale sanitario e il processo di consenso alla donazione. Dalle interviste condotte ne risulta che l'esperienza dei

famigliari è complessa, provoca stress psicologico. La morte cerebrale è di difficile comprensione e le lacune di informazioni aumentano il disagio. I ricordi sono influenzati sia dalla scelta riguardo la donazione, sia dal comportamento del personale sanitario che può essere diviso in due gruppi: il primo si concentra sui bisogni del paziente e dei familiari; il secondo gruppo è più preoccupato sul preservare gli organi del paziente in vista della donazione. Una decisione insicura e ambivalente riguardo la donazione e il comportamento del personale focalizzato sul mantenimento degli organi sono fattori di rischio per disturbi post traumatici nei familiari. Questo studio risulta utile per la professione infermieristica in quanto evidenzia quanto sia importante agire nel rispetto della persona assistita mettendola al centro dell'assistenza erogata e instaurare una relazione d'aiuto con i familiari per soddisfarne i bisogni.

2. La partecipazione dei famigliari al test di accertamento di morte cerebrale

Una questione controversa è la presenza o meno dei famigliari durante la valutazione clinica di morte cerebrale. Infatti la morte cerebrale è spesso fraintesa dalla popolazione laica e la presenza durante la valutazione di tale condizione potrebbe servire ad incrementare la comprensione del fenomeno e ridurre preconetti errati (Tawil *et al.*, 2014).

Tawil *et al.* (2014) hanno pubblicato uno studio, di cui si riporta l'analisi nell'Allegato n° 4, con lo scopo di valutare se un intervento educativo durante la presenza dei famigliari al test clinico di valutazione di morte cerebrale (BDE) incrementa la comprensione di tale condizione senza effetti psicologici stressanti. Il campione è stato randomizzato in un gruppo sperimentale (presente al test neurologico) e in un gruppo di controllo (assente al test neurologico) attraverso una sequenza generata da un computer. Questo metodo di campionamento è coerente con il disegno di studio prescelto, permette di dividere il campione in modo casuale nei due gruppi, evitando che l'assegnazione sia influenzata dal ricercatore e che la presenza di variabili demografiche influiscano sui risultati. Dal questionario compilato prima della BDE ne consegue che non c'è una differenza significativa di comprensione tra il gruppo presente e il gruppo assente. ($p= 0.482$). I soggetti del gruppo sperimentale incrementano in modo significativo la comprensione di morte cerebrale dopo il test, al contrario la comprensione del gruppo di controllo rimane invariata ($p < 0.001$). Il 94,7% dei presenti riferisce che la partecipazione al test è stata di aiuto per comprendere la morte cerebrale, e l'84,2% raccomanda questa esperienza ad altri famigliari nella stessa situazione. Tra i 17 pazienti, 16 sono stati dichiarati possibili donatori d'organi; il consenso alla donazione è avvenuto in 14 casi (tra cui 10 pazienti iscritti al registro di donatori), il dissenso in 2 casi (una famiglia presente al test, una famiglia assente). L'effetto della presenza dei famigliari sul consenso alla donazione d'organi rimane tutt'ora da determinare (Tawil *et al.*, 2014).

Attraverso la somministrazione di scale di valutazione per il benessere psicologico (applicata a solo 41 soggetti) i ricercatori hanno dedotto che non c'è un evidente aumento di stress nei famigliari presenti al test. La differenza di punteggio tra i due gruppi è così

piccola da non avere alcuna rilevanza clinica. Questo studio risponde all'obiettivo prefissato. I dati che ne derivano non possono essere generalizzati perché il campione è troppo piccolo; lo studio è stato condotto in un solo grande ospedale universitario e quindi i dati non possono essere applicati ad ospedali più piccoli i quali non dispongo delle stesse risorse. Inoltre questo studio non permette di conoscere le impressioni e quindi il gradimento di infermieri e medici.

Anche Kompanje *et al.* (2012) condussero uno studio, di cui si riporta l'analisi nell'Allegato n° 4, con l'obiettivo di valutare se la presenza dei famigliari durante la determinazione di morte cerebrale aumenta la comprensione di questa condizione e se porta ad aumentare il consenso alla donazione d'organi. Il campione partecipò alla valutazione di morte cerebrale del proprio famigliare. Il numero ridotto del campione non permette di designare conclusioni statistiche valide oltre a non permettere di capire se la presenza all'accertamento di morte cerebrale è un metodo efficace per comprendere tale fenomeno e per incrementare il consenso alla donazione (Kompanje *et al.*, 2014). La rarità della morte cerebrale, la pratica comune di chiedere il consenso alla donazione prima del test di accertamento di morte cerebrale, il rifiuto di alcuni medici ad effettuare l'elettroencefalogramma senza il consenso dei famigliari alla donazione, il timore di medici, infermieri e staff tecnico ad avere i parenti presenti al test sono aspetti da considerare responsabili del fallimento di questo studio.

3. L'esperienza degli infermieri nell'assistenza a un potenziale donatore d'organi e la famiglia

I pazienti con morte cerebrale sono assistiti nell'Unità di Terapia Intensiva dove gli infermieri hanno un ruolo estremamente importante nel processo di donazione d'organi (*Virginio et al., 2014*). Se il paziente è un potenziale donatore, le cure infermieristiche proseguono fino alla donazione. Si è quindi voluto andare ad indagare il vissuto degli infermieri durante il processo di consenso alla donazione di organi.

In un recente studio, di cui si riporta l'analisi nell'Allegato n° 5, *Fosberg et al. (2014)* indagarono il vissuto degli infermieri durante il processo di donazione. Dall'analisi dei dati raccolti tramite interviste ne risulta che il rispetto e la dignità sono le due componenti maggiori che costituiscono l'assistenza infermieristica alla persona assistita e ai famigliari. Gli infermieri tutelano il paziente e garantiscono un comportamento rispettoso da parte di tutte le figure sanitarie che operano con l'assistito. L'infermiere è tenuto a rispettare i famigliari, e assicurare un addio al proprio caro dignitoso.

Questo studio risulta importante per la professione infermieristica in quanto contiene dei consigli per la pratica assistenziale. Inoltre ha implicazioni sociali in quanto mostra quali sono i compiti infermieristici durante il processo di donazione d'organi, e il ruolo di salvaguardia dei desideri dei famigliari. I risultati possono essere generalizzati perché i dati sono stati raccolti in nove differenti Terapie Intensive in diverse regioni svedesi, trascritti e rianalizzati più volte con criticità per garantirne la validità.

Anche *Virginio et al. (2014)* studiarono il punto di vista degli infermieri durante il processo di donazione d'organi. Si riporta l'analisi dello studio nell'Allegato n°5. Attraverso le interviste condotte per raccogliere i dati, gli autori hanno dedotto che gli infermieri devono affrontare il contrasto tra la diagnosi di morte cerebrale e continuare a prestare le cure assistenziali per mantenere gli organi in vista del trapianto. Non tutti gli infermieri capiscono il significato di morte cerebrale, in questo modo non possono essere di aiuto per i famigliari. Gli infermieri devono sapere che la donazione d'organi rappresenta una possibilità di vita per altri individui, ma devono agire nel rispetto dei valori, sensazioni e credenze dei famigliari. Gli infermieri, così come i famigliari, sono guidati da principi

religiosi, etici e culturali che possono entrare in conflitto con la donazione d'organi. Questo studio risponde all'obiettivo preposto, è stato condotto in un ospedale specializzato in trapianti e quindi i risultati non possono essere generalizzati in altri ospedali. Lo studio mette in evidenza come sia necessario per l'infermiere sviluppare competenze sull'assistenza al potenziale donatore d'organi. Ha valenza sociale in quanto mostra come l'infermiere lavora tenendo presente diversi fattori tra cui leggi, politica di cura, valori dei familiari e potenziali donatori.

Conclusione

Il processo di consenso alla donazione di organi è vissuto in modo problematico sia dai familiari che dagli infermieri. Le lacune di conoscenza e di informazioni dei parenti incrementano il loro disagio psicologico. I familiari esprimono il bisogno di sapere cosa sta succedendo per ridurre la frustrazione. La partecipazione al test di accertamento di morte cerebrale aiuta in modo significativo i parenti a comprendere il fenomeno che hanno di fronte, senza aumentare lo stress emotivo. Non è possibile dire se la partecipazione al test sia un fattore favorente al consenso di donazione degli organi. Nello studio condotto da Kesselring *et al.* (2007) si riporta che traumi post traumatici sono evidenti nei parenti che hanno vissuto la decisione di consenso alla donazione in modo insicuro e che non hanno ricevuto un'assistenza mirata da parte del personale sanitario.

Gli infermieri esprimono un certo disagio nell'assistere una persona morta cerebralmente. Infatti l'infermiere assiste la persona morta per mantenere gli organi che potranno essere donati. L'assistenza è caratterizzata da attività complesse, messe a punto da un team multidisciplinare (Cavalcante *et al.*, 2014). In questo team il ruolo dell'infermiere è quello di prestare cure dirette al potenziale donatore e alla famiglia (De Paula Cavalcante *et al.*, 2014). L'infermiere si fa carico delle preoccupazioni, dubbi e incertezze della famiglia. Spiega il fenomeno e risponde alle domande. Un'ottima comprensione di questa difficile situazione è necessaria per approcciarsi alla famiglia e parlare del consenso alla donazione (Oróy *et al.*, 2013). L'infermiere deve avere buone capacità comunicative per relazionarsi con i parenti, specialmente se ha poca esperienza in tale situazione (Oróy *et al.*, 2013). Deve spiegare utilizzando un linguaggio comune, rinforzare le informazioni sia verbalmente che fornendo materiale cartaceo. Aiuta i familiari a ragionare sulle volontà del proprio caro e sui propri desideri. Deve ricordare ai familiari di prendere la decisione basandosi dapprima sulle disposizioni del proprio amato. L'infermiere protegge il potenziale donatore e la famiglia, garantendone il rispetto e la dignità e mantenendo un ambiente di quiete. Deve rispettare i tempi dei familiari, lasciare il tempo di accettare la morte del proprio amato. Infatti molti familiari esprimono il bisogno di separare la morte del proprio caro con la donazione degli organi. La discussione sulla donazione deve

avvenire in un luogo adatto così da mantenere la privacy. Sono luoghi consoni la sala visita o un ufficio. Non sono invece da considerare la camera del paziente, la sala infermieri o la comunicazione telefonica. È necessario che l'infermiere passi da assistere una persona ad assistere un corpo (Forsberg et al., 2014). Questo cambiamento è vitale per il professionista, ma aiuta i famigliari a capire che il proprio amato è morto. L'infermiere non deve chiamare il paziente per nome per aiutare i famigliari ad aumentare la consapevolezza della morte (Forsberg et al., 2014). L'infermiere deve creare un ambiente di consapevolezza all'interno dello staff clinico favorendo l'omaggio al donatore nel rispetto suo e della famiglia (Forsberg et al., 2014). L'infermiere deve aiutare i parenti durante il lutto e garantire il tempo per un addio dignitoso al proprio caro. L'infermiere invita i parenti a *follow-up* con lo staff clinico che si è occupato della donazione.

In conclusione l'infermiere ha un ruolo principale durante il processo di consenso, deve avere conoscenze psicologiche, pratiche, tecniche, sociali, spirituali, politiche. Ha la responsabilità di assistere il malato, preservare gli organi in vista della donazione per migliorare la salute di altri individui. L'infermiere, facilitando il consenso alla donazione, deve agire nell'assoluto rispetto dei valori e pensieri dei famigliari.

Gli studi presi in considerazione fanno un'attenta analisi del vissuto dei famigliari e degli infermieri durante il processo di consenso alla donazione di organi. I consigli e le implicazioni per la pratica riportate dovrebbero essere messi a confronto e essere oggetto di ulteriori studi per incrementare le conoscenze infermieristiche e permettere di erogare un'assistenza più mirata.

Bibliografia

Berntzen H., Bjørk (2014) Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 30(5), 266-274.

Cantarelli M. (2003) *Il Modello delle Prestazioni Infermieristiche*. 2° edizione. Milano: Masson.

Chamberlain K., Bake M., Kandaswamy P., Shaw E., McVeigh G., Siddiqui F. (2012) Donor identification and consent for deceased organ donation: summary of NICE guidance. *British Medical Journal*, 344(7840), 45-47.

Collins T. (2005) Organ and tissue donation: a survey of nurse's knowledge and educational needs in an adult ITU. *Intensive & Critical Care Nursing*, 21(4), 226-233.

De Groot J., Wijdicks M., Lingsma F., Ijzermans M. (2011) Donor conversion rates depend on the assessment tools used in the evaluation of potential organ donors. *Intensive Care Medicine*, 37, 665-670.

De Paula Cavalcante L., Ramos I., Marques Araújo M., dos Santos Alves M., Batista Braga V. (2014) Nursing care to patients in brain death and potential organ donors. *Acta Paulista De Enfermagem*, 27(6), 567-572.

Ferradini M., Bettella L., Volpi M. (2015) Non si vive una sola volta? Donazione di organi e tessuti. Menaggio: Azienda Ospedaliera Ospedale Sant'Anna di Como.

Flodé A., Forsberg A. (2009) A phenomenographic study of ICU-nurses' perceptions of and attitudes to organ donation and care of potential donors. *Intensive & Critical Care Nursing*, 25(6) 306-313.

Forsberg A., Flodén A., Lennerling A., Karlsson V., Nilsson M., Fridh (2014) The core of after death care in relation to organ donation -- A grounded theory study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 30(5), 275-282.

Hadders H., Alnæs A. (2013) Enacting death: contested practices in the organ donation clinic. *Nursing Inquiry*, 20(3), 245-255.

Jacoby L., Crosier V., Pohl H. (2006) Providing support to families considering the option of organ donation: an innovative training method. *Progress In Transplantation*, 16(3), 247-252.

Kesselring A., Kainz M., Kiss A. (2007) Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *American Journal of Transplantation*, 7, 211-217.

Kompanje E., de Groot Y., Bakker J., Ijzermans J. (2012), A National Multicenter Trial on Family Presence During Brain Death Determination: The FABRA Study. *Neurocritical Care*, 17(2), 301-308.

Legge 01 aprile 1999, n. 91, Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti

Legge 29 dicembre 1993 , n. 578, Norme per l'accertamento e la certificazione di morte

Lin L., Lin C., Lam H., Chen C. (2010) Increasing the participation of intensive care unit nurses to promote deceased donor organ donation. *Transplantation Proceeding*, 42(3), 716-18.

Loo M., Rabbetts C., Scott T. (2008) Emergency nurse initiation of discussion about tissue donation with suddenly bereaved relatives. *International Emergency Nursing*, 16(4), 257-65.

Manuel A., Solberg S., MacDonald S. (2010) Organ donation experiences of family members. *Nephrology Nursing Journal*, 37(3), 229-236.

Ministero della Salute, sito ufficiale del Centro Nazionale Trapianti [on line], disponibile da: <http://www.trapianti.salute.gov.it/> [consultato il 05 giugno 2015].

Monforte-Royo C., Roqué, M. (2012) The organ donation process: a humanist perspective based on the experience of nursing care. *Nursing Philosophy*, 13(4), 295-301.

Orøya A., Strømskag K., Gjengedala E. (2013) Approaching families on the subject of organ donation: A phenomenological study of the experience of healthcare professionals. *Intensive & Critical Care Nursing*, 29(4), 202-211.

Orøya A., Strømskag K., Gjengedala E. (2015) Do we treat individuals as patients or as potential donors? A phenomenological study of healthcare professionals experiences. *Nursing Ethics*, 22(2), 163-175.

Randhawa, G (2012) Death and organ donation: meeting the needs of multiethnic and multifaith populations. *The British Journal Of Anaesthesia*, 108, 88-91.

Ronaynw C. (2009) A phenomenological study to understand the experiences of nurses with regard to brainstem death. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25, 90-98.

Royo-Monforte C., Roqué V., (2012) The organ donation process: a humanist perspective based on the experience of nursing care. *Nursing Philosophy*, 13, 295-301.

Shaw D., Elger B. (2014) Persuading bereaved families to permit organ donation. *Intensive Care Medicine*, 40(1), 96-98.

Sironi C. (2010) *Introduzione alla ricerca infermieristica*. Milano: Casa editrice Ambrosiana.

Sironi C., Baccin G. (2006) *Procedure per l'assistenza infermieristica*. Milano: Masson.

Smeltzer S.C., Bare B.G. (2006) *Brunner-Suddarth Infermieristica medico-chirurgica*. 3° edizione italiana sulla 10° americana, volume I e II. Milano: Casa Editrice Ambrosiana.

Smith Z., Leslie G., Wynaden D. (2015) Australian perioperative nurses' experiences of assisting in multi-organ procurement surgery: A grounded theory study. *International Journal Of Nursing Studies*, 52(3)705-715.

Souza S., Borenstein M., Silva D., de Souza S., de Carvalho J. (2013) Nursing strategies for coping with the care of a potential organ donor. *Revista Da Rede De Enfermagem Do Nordeste*, 14(1),92-100.

Souza S., Borenstein M., Silva D., de Souza S., de Carvalho J. (2013) Situation of stress experienced by nursing staff in the care of the potential organ donor. *Journal of Research: Fundamental Care Online*, 5(3), 42-52.

Tawil I., Brown L. H., Comfort D., Crandall C., West S., Rollstin, A., Dettmer T., Malkoff M., Marinaro J. (2014) Family presence during brain death evaluation: a randomized controlled trial. *Critical Care Medicine*, 42(4), 934-942.

Van Loo, M, Rabbetts, C, & Scott, T (2008) Emergency nurse initiation of discussion about tissue donation with suddenly bereaved relatives. *International Emergency Nursing*, 16(4), 257-265.

Virginio B., Escudeiro C. , Christovam B., Silvino Z., Guimarães T., Oroski G. (2014) Death and organ donation from the point of view of nurses: a descriptive study. *Online Brazilian Journal Of Nursing*, 13(1), 92-101.

West R., Burr G. (2007) Why families deny consent to organ donation. *Australian Critical Care*, 15(1),27-32

Zavotsky K., Tamburri L. (2007) A case in successful organ donation: emergency department nurses do make a difference. *Journal Of Emergency Nursing*, 33(3), 235-241.

ALLEGATO N° 1

Tabella 1. *Search History* in Cinahl per parola libera. Dei 60 risultati ottenuti dalla *Search 4*, tenendo in considerazione i criteri di inclusione imposti, si sono tenuti in considerazione 11 articoli.

SEARCH ID	SEARCH TERMS	SEARCH OPTIONS	RESULTS
S4	(organ procurement) AND (S1 AND S2 AND S3)	Limiters - Published Date: 20050101-20151231 Search modes - Boolean/Phrase	60
S3	organ procurement	Search modes - Boolean/Phrase	5279
S2	brain death OR end-of-life OR comatose patient	Search modes - Boolean/Phrase	12409
S1	nurse-patient relation OR nursing role OR communication OR professional-family relations OR decision support techniques	Search modes - Boolean/Phrase	58030

Tabella 2 . *Search History* in Cinahl con termini Mesh. Coerentemente ai criteri di inclusione ed esclusione, dalla *Search 3* si sono considerati 4 articoli. Dei 275 risultati della *Search 7*, si sono esaminati 5 articoli.

SEARCH ID	SEARCH TERMS	SEARCH OPTIONS	RESULTS
S7	S5 AND S6	Limiters - Published Date: 20050101-20151231 Search modes - Boolean/Phrase	275
S6	(MH "Professional-Family Relations") OR (MH "Intensive Care Units+")	Search modes - Boolean/Phrase	48570
S5	(MH "Brain Death") OR (MH "Organ Procurement+")	Search modes - Boolean/Phrase	58688
S4	S2 AND S2 AND S3	Limiters - Published Date: 20050101-20151231 Search modes - Boolean/Phrase	138
S3	(MH "Professional-Family Relations") OR (MH "Intensive Care Units+")	Search modes - Boolean/Phrase	48570
S2	(MH "Brain Death") OR (MH "Organ Procurement+")		6041
S1	(MH "Decision Support Techniques+") OR (MH "Professional-Family Relations") OR (MH "Nursing Role")	Search modes - Boolean/Phrase	58688

ALLEGATO N° 2

Tabella 3. *Search History* in Medline. Seguendo i criteri di inclusione ed esclusione imposti, dalla *Search 1*, svolta per parola libera, si sono tenuti in considerazione 2 articoli. Dalla *Search 2*, svolta per MeSH, si sono considerati 7 articoli.

SEARCH ID	SEARCH TERMS	SEARCH OPTIONS	RESULTS
S2	"Brain Death"[Mesh] AND "Tissue and Organ Procurement"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]	Search modes - Boolean/ Phrase	270
S1	((("tissue and organ procurement"[MeSH Terms] OR ("tissue"[All Fields] AND "organ"[All Fields] AND "procurement"[All Fields]) OR "tissue and organ procurement"[All Fields] OR ("organ"[All Fields] AND "donation"[All Fields]) OR "organ donation"[All Fields]) AND ("intensive care"[MeSH Terms] OR ("intensive"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "intensive care"[All Fields])) AND ("family"[MeSH Terms] OR "family"[All Fields] OR "relatives"[All Fields])) AND ("nurses"[MeSH Terms] OR "nurses"[All Fields]) AND ("2005/06/21"[PDat] : "2015/06/18"[PDat]))	Limiters - Published Date: 20050101-20151231 Search modes - Boolean/ Phrase	26

ALLEGATO N° 3

Tabella 4. Analisi di articoli qualitativi riguardanti l'esperienza dei familiari, svolta utilizzando l'Allegato n°11 reperibile nel testo di Sironi C.(2010).

AUTORE, ANNO, RIVISTA	TITOLO	OBIETTIVO	DISEGNO DI STUDIO	CAMPIONE	CRITERI DI INCLUSIONE/ ESCLUSIONE	CONTESTO	STRUMENTI UTILIZZATI
Berntzen H., Bjørk I. (2014) <i>Intensive & Critical Care Nursing</i>	Experiences of donor families after consenting to organ donation: A qualitative study	Indagare l'esperienza delle famiglie norvegesi durante il processo di donazione dopo morte cerebrale	Fenomenologico	20 parenti di 13 donatori	Soggetti inclusi: -che hanno acconsentito alla donazione di organi di un famigliare -presenti al processo di donazione Soggetti esclusi: -sotto i 18 anni -non parlano norvegese	Ospedale Universitario norvegese	-Intervista semistrutturata audio registrata individuale in 10 casi -Intervista di famiglia audio registrata in 3 casi

AUTORE, ANNO, RIVISTA	TITOLO	OBIETTIVO	DISEGNO DI STUDIO	CAMPIONE	CRITERI DI INCLUSIONE/ ESCLUSIONE	CONTESTO	STRUMENTI UTILIZZATI
Kesselring A., Kainz M., Kiss A. (2007) <i>American Journal of Transplantation</i>	Traumatic memories of Relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professional in the ICU	Esplorare l'esperienza dei familiari, il rapporto con il personale sanitario, e cosa ha influenzato i loro ricordi riguardo la donazione d'organi di un parente morto	Grounded Theory	40 parenti di 33 persone morte cerebralmente (31 consenso alla donazione, 9 dissenso)	Soggetti inclusi: - parenti di pazienti morti cerebralmente	Unità di Terapia Intensiva dell'Ospedale Universitario di Basilea, Svizzera	Intervista individuale dopo 5-17 mesi dalla morte

ALLEGATO N° 4

Tabella 5. Analisi di articoli quantitativi sulla presenza dei famigliari al test di accertamento di morte cerebrale. Per l'analisi degli studi riportati si è utilizzata come guida l'Allegato n°6 del testo di Sironi C. (2010).

AUTORE, ANNO, RIVISTA	TITOLO	OBIETTIVO	DISEGNO DI STUDIO	CAMPIONE	CRITERI DI INCLUSIONE/ ESCLUSIONE	CONTESTO	STRUMENTI UTILIZZATI
Tawil I., Brown L., Comfort D., Crandall C., West S., Rollstin A., Dettmer T., Malkoff M., Marinaro J. (2014) <i>Critical Care Medicine</i>	Family presence during brain death evaluation: a randomized controlled trial	Valutare se un intervento educativo durante la presenza dei famigliari al test di valutazione di morte cerebrale incrementa la comprensione di tale condizione senza effetti psicologici stressanti	RCT (Randomized Controlled Trial)	58 famigliari adulti di 17 pazienti con sospetta morte cerebrale* (gruppo sperimentale=38 soggetti, gruppo di controllo=20 soggetti) *confermata dopo il test in tutti i pazienti	Soggetti inclusi: -adulti (>17 anni) famigliari di un paziente con sospetta morte cerebrale Soggetti esclusi: -incapaci di fornire il consenso -con lesioni significative procure nello stesso evento causante la lesione al proprio caro -no inglese come prima lingua -con deficit uditivi e visivi tali da compromettere l'osservazione del test	4 Unità di Terapia Intensiva dell' Ospedale Universitario di Albuquerque (New Mexico)	-questionario per valutare la comprensione di morte cerebrale pre e post partecipazione al test neurologico -scale di valutazioni per il benessere psicologico (<i>Impact of Event Scale</i> , <i>General Health Questionnaire</i>)

AUTORE, ANNO, RIVISTA	TITOLO	OBIETTIVO	DISEGNO DI STUDIO	CAMPIONE	CRITERI DI INCLUSIONE/ ESCLUSIONE	CONTESTO	STRUMENTI UTILIZZATI
Kompanje E., de Groot Y., Bakker J., Ijzermans J. (2012) <i>Neurocritic al Care</i>	A National Multicenter Trial on Family Presence During Brain Death Determination: The FABRA Study	Valutare se la presenza dei famigliari durante la determinazione di morte cerebrale aumenta la comprensione di questa condizione e se porta ad aumentare il consenso alla donazione d'organi	Trial multicentrico	8 famigliari di pazienti	-pazienti con sospetta morte cerebrale ricoverati in terapia intensiva, adatti alla donazione d'organi -presenza dei famigliari in ospedale	5 Ospedali Olandesi	-Domanda per consenso alla donazione -Intervista a 6 mesi di distanza dal test per valutare l'esperienza

ALLEGATO N° 5

Tabella 6. Analisi di studi qualitativi sul vissuto degli infermieri durante il processo di consenso alla donazione d'organi. L'analisi è stata effettuata utilizzando l'Allegato n°11 disponibile nel testo di Sironi C. (2010).

AUTORI, ANNO, RIVISTA	TITOLO	OBIETTIVO	DISEGNO DI STUDIO	CAMPIONE	CRITERI DI INCLUSIONE/ ESCLUSIONE	CONTESTO	STRUMENTI UTILIZZATI
Forsberg A., Flodén A., Lennerling A., Karlsson V., Nilsson M., Fridh I. (2014) <i>Intensive & Critical Care Nursing</i>	The core of after death care in relation to organ donation -- A grounded theory study.	Indagare l'esperienza degli infermieri dal periodo di accertamento di morte cerebrale, alla possibilità di donazione fino all'addio	Grounded Theory	29 infermieri	Soggetti inclusi: - infermieri con formazione post universitaria in cure intensive, che lavorano in terapia intensiva, con esperienza di assistenza a pazienti morti cerebralmente	Tre unità di terapia intensiva di differenti ospedali svedesi (Universitari, regionali, locali)	-Intervista individuale - <i>Focus Group</i>

Virginio B., Escudeiro C., Christovam B., Silvino Z., Guimarães T., Oroski G. (2014) <i>Online Brazilian Journal Of Nursing</i>	Death and organ donation from the point of view of nurses: a descriptive study	Descrivere il punto di vista degli infermieri riguardo il momento della morte nel processo di donazione e raccolta degli organi in un reparto di cure intensive di un ospedale di trapianto	Descrittivo	15 infermieri dell' Unità Operativa di Terapia Intensiva di un ospedale brasiliano	Soggetti inclusi: - infermieri che hanno lavorato in terapia intensiva nell'ultimo anno, disponibili a partecipare allo studio, in servizio durante la raccolta dati	Unità di Terapia Intensiva di un Ospedale Universitario a Niteroi, Brasile	Intervista semi- strutturata individuale
--	---	--	--------------------	---	---	---	---