

Dalla “criticità” al “processo”, il ruolo delle emozioni nel percorso di donazione

Trapianti
3/2009

RIASSUNTO

Nel processo di donazione l'attenzione è focalizzata sul momento della comunicazione di morte e sulla successiva proposta di donazione; in questo approccio, le emozioni spesso sono considerate un ostacolo, in quanto possono complicare l'intera procedura. Per tale ragione, usualmente, si tende a distinguere chi comunica la morte da chi fa la proposta di donazione, enfatizzando le abilità comunicative di quest'ultimo. Nel processo di donazione, tuttavia, se le emozioni dei familiari e quelle degli operatori vengono correttamente gestite all'interno di una buona relazione terapeutica, che inizi già al momento del ricovero, esse divengono una risorsa importante che facilita l'intero processo. Uno studio su 118 familiari di pazienti deceduti in Terapia Intensiva Neurochirurgica, presso l'Ospedale Generale di Verona, condotto in collaborazione col Servizio di Psicologia Clinica, ha mostrato che informazioni sistematiche, una relazione d'aiuto efficace, una presa in carico precoce già al momento del ricovero e una buona comunicazione con tutti i familiari, compresi quelli dei potenziali donatori, producono una serie di vantaggi. Questo approccio, infatti, migliora la consapevolezza e la comprensione degli obiettivi delle cure, facilita la proposta di donazione e la decisione di donare; inoltre consente a tutti gli operatori sanitari, compresi quelli non “esperti in comunicazione”, di contribuire alla gestione del processo utilizzando le risorse di cui ciascuno dispone. Tutto ciò rende meno importante la distinzione tra chi comunica il decesso e chi fa la proposta di donazione.

Parole chiave

Donazione, emozioni, comunicazione.

Focusing emotions role in the whole care process

SUMMARY

In the organ donation process attention is currently focused on the moment of communicating death to the family and on subsequent proposal of donation; with this approach emotions are often considered an “obstacle”, since they may complicate this procedure. For this reason, the communication of death and the donation proposal are usually assigned to two different persons, emphasizing the communicative skills of the latter. However, as far as the “critical” and organ procurement area is concerned, if family emotions are properly managed through a good therapeutic relationship from the moment of the patient's admission they can become an important resource that facilitates the whole process. A study carried out on 118 relatives of patients who died in Neuro-Intensive Care Unit (NICU) at Verona General Hospital, in collaboration with Clinical Psychology Service, showed that “giving continuous information”, a good “supportive relationship”, an early “taking charge” from the moment of admission to NICU and good communication with all the relatives, including potential donors, lead to several advantages. It improves relatives' awareness and understanding patient care goals; facilitates both donation proposal and decision to donate; permits all health care professionals, not only the “communication experts”, to contribute to the success of the donation process, makes it less important to distinguish between the person who communicates death and the person who proposes donation.

Key words

Donation, emotions, communication.

Gaetano Trabucco¹
Maddalena Marcanti¹
Francesco Procaccio²

1. S.S.O. Servizio di Psicologia
Clinica O.C.M. – D.I.O.G.O.,
Azienda Ospedaliera di Verona

2. U.O. Anestesia e Reparto di
Terapia Intensiva
Neurochirurgica, O.C.M. –
Azienda Ospedaliera di Verona

● **Introduzione**

Il ricovero in Terapia Intensiva (TI) è, sul piano psicologico, un’esperienza traumatica particolarmente complessa. Studi recenti hanno evidenziato che in TI, il coinvolgimento emotivo del paziente, della famiglia e degli operatori può influenzare profondamente le decisioni cliniche e le risposte della persona malata e dei congiunti¹⁻⁵.

Un settore particolare delle attività in TI è la donazione di organi e tessuti, ove il carico emozionale ad essa correlato può influire in maniera significativa sulla disponibilità alla donazione⁶⁻⁸.

Attualmente, nel processo di donazione si tende a considerare le emozioni più come un “ostacolo” che come un aiuto; infatti, sul piano relazionale, spesso si pone l’attenzione sul momento critico della comunicazione di morte ai familiari e sulla successiva proposta di donazione, piuttosto che sull’intero percorso. Per queste ragioni si suggerisce di tenere distinti i ruoli di chi cura e comunica la morte encefalica da chi fa la proposta di donazione, enfatizzando le abilità comunicative di quest’ultimo.

Presso l’Azienda Ospedaliera di Verona, da circa nove anni, è in atto una collaborazione tra l’U.O. di Anestesia e Terapia Intensiva Neurochirurgica ed il Servizio di Psicologia Clinica dell’O.C.M., finalizzata a garantire un counselling ed un sostegno psicologico ai pazienti ed ai loro familiari, compresi quelli coinvolti nel processo di donazione, e a predisporre adeguati programmi di supporto e formazione psicologica per i medici e gli infermieri.

Questa esperienza ha evidenziato che le emozioni (di tutti), se correttamente gestite da operatori “formati”, divengono una importante risorsa, specie se l’approccio al paziente ed ai familiari inizia già dall’accoglimento e si svolge lungo tutto l’iter del ricovero in TI. Infatti, una presa in carico precoce e continuativa aiuta i familiari a comprendere, elaborare e divenire “progressivamente” consapevoli dell’evoluzione degli eventi e facilita sia la comunicazione di morte che l’eventuale proposta di donazione.

Sul piano metodologico, tale approccio favorisce il superamento del concetto di “comunicazione efficace”, che riguarda le abilità di un singolo individuo, a favore di quello di “relazione efficace” che, in quanto esperienza possibile a tutti, può essere condivisa con gli altri membri dell’equipe.

Obiettivo di questo studio è indagare il vissuto, la percezione e le esperienze dei familiari dei pazienti deceduti in TI, al fine di identificare i fattori che:

- favoriscono una presa in carico precoce,
- migliorano la relazione, la comunicazione ed il supporto ai familiari nel periodo del ricovero,
- consentono agli operatori di stabilire una relazione di aiuto efficace,
- risultano più utili nella gestione dei bisogni emotivo-psicologici dei familiari,
- facilitano la comunicazione di morte e la proposta di donazione.

Le emozioni nel processo di donazione: da “ostacolo” ad aiuto.

Indagine del vissuto dei familiari di pazienti deceduti.

● **Material e metodi**

Campione

Sono stati reclutati 171 familiari di pazienti deceduti presso l’U.O. di Terapia Intensiva Neurochirurgica dell’Azienda Ospedaliera di Verona, nel periodo settembre 2005-dicembre 2007.

In tutto è stato possibile contattare 118 soggetti, 43 sono stati esclusi in quanto non rispondenti ai requisiti richiesti dal protocollo d’indagine, 10 familiari hanno rifiutato di partecipare con varie motivazioni.

Sono stati quindi raccolti 82 questionari corrispondenti ad un tasso di risposta del 70%; di questi 51 erano relativi a familiari di pazienti, deceduti per morte encefalica, che avevano ricevuto la proposta di donazione.

Il 70% del campione ha risposto ai questionari.

Metodologia

I familiari sono stati contattati telefonicamente trascorsi almeno tre mesi dalla morte del loro congiunto, l’adesione al progetto era volontaria ed anonima; coloro che accettavano ricevevano per posta una busta contenente il questionario da compilare e rispedire.

Strumenti

Il questionario, allestito dal Servizio di Psicologia Clinica O.C.M. in collaborazione con l’Ufficio di Coordinamento Prelievo di Organi e Tessuti dell’Azienda Ospedaliera di Verona, era composto da 52 domande a scelta multipla che indagavano i vissuti emotivi dei familiari nel periodo dall’accoglienza al decesso, indipendentemente dal fatto che avessero ricevuto o meno la proposta di donazione. Le aree indagate erano sei: “accoglienza in terapia intensiva”, “presa in carico”, “relazione di aiuto”, “comunicazione ed informazione durante il ricovero”, “comunicazione ed informazione al momento del decesso”, “supporto”. Un settore a parte del questionario era dedicato a coloro che avevano ricevuto la proposta di donazione.

Sui dati raccolti è stata svolta un’analisi statistica descrittiva delle frequenze medie, della significatività e delle differenze attraverso il chi quadro; inoltre, mediante un modello di regressione logistica lineare, sono stati valutati i rapporti tra le diverse variabili.

● **Risultati**

Fase I – “accoglienza in terapia intensiva”. Le modalità di accoglienza dei familiari, dopo il ricovero del paziente, sono indicate nella tabella I, ove è descritto con chi, dopo quanto tempo e dove è avvenuto il primo incontro coi familiari.

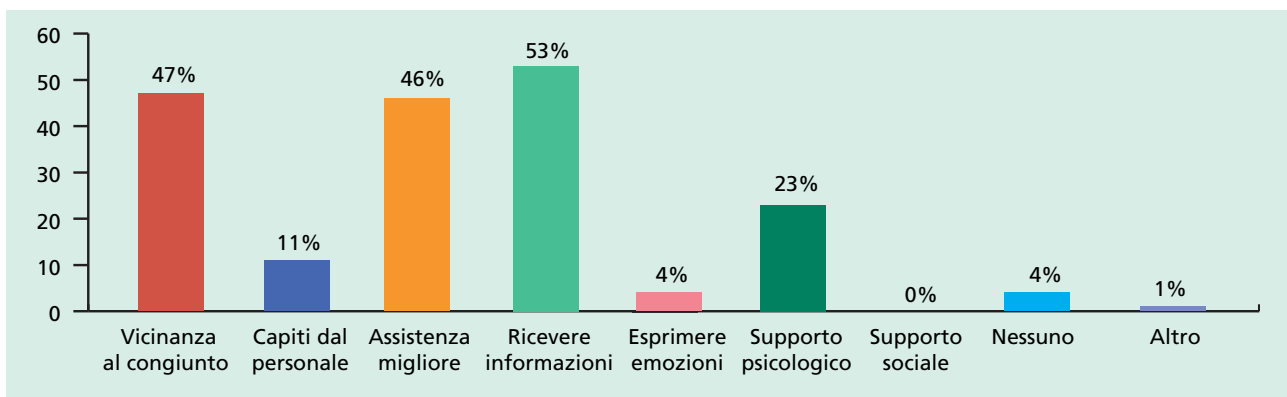
Tabella I. Modalità con cui si è svolto il primo incontro con i familiari.

Con chi è avvenuto il primo incontro?	90% medico
Dopo quanto tempo avete ricevuto le prime informazioni?	55% un’ora 20% mezz’ora
Dove è avvenuto?	56% corridoio del reparto 38% stanza appropriata 1% sala d’attesa 4% altri luoghi

Fase II – “presa in carico”. La presa in carico è fondamentale nella costruzione della relazione terapeutica operatori-familiari; nel campione da noi studiato questi ultimi percepiscono gli operatori come “professionali” (67%), “gentili” (42%) e sentono loro stessi “accolti ed accettati” (92%); considerano efficace ricevere maggiori informazioni (42%) e sentire “più vicini emotivamente” gli operatori sanitari (12%). I familiari ritengono che una buona presa in carico potrebbe essere favorita da “orari di visita prolungati” (33%) e da maggiore “flessibilità delle regole” (22%).

Fase III – “relazione di aiuto”. La relazione di aiuto rappresenta l’impegno dell’operatore verso i familiari per sostenerli e coinvolgerli attivamente nel programma assistenziale, valorizzando le risorse di ciascuno e prefissando obiettivi realistici, comuni e condivisi. La qualità della relazione instaurata con gli operatori in TI è definita “ottima e buona” (89%) e può essere favorita da un maggior interesse per la sofferenza emotiva (34%), più vicinanza emotiva durante la comunicazione delle notizie ai familiari (28%), incontri che rispettino la riservatezza (22%). Stare vicini al proprio congiunto, sentirsi rassicurati sulla qualità dell’assistenza e ricevere informazioni sono i bisogni più importanti per i familiari dei pazienti ricoverati in TI (figura 1).

Figura 1. I bisogni prevalenti dei familiari di un paziente ricoverato in terapia intensiva.



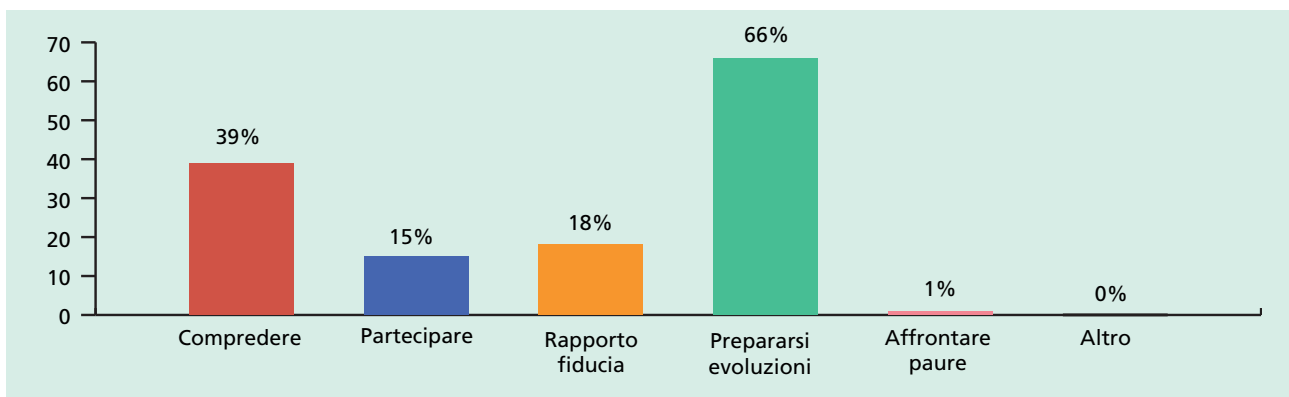
Fase IV – “comunicazione ed informazione durante il ricovero”. La tabella II descrive le modalità utilizzate per informare i familiari sull’andamento della situazione clinica del proprio congiunto. I familiari ritengono particolarmente importante avere la possibilità di poter visitare spesso il loro congiunto perché tale vicinanza alimenta la “speranza” (49%). Inoltre, considerano che ricevere informazioni utili per loro significati “prepararsi a successive evoluzioni” (66%) e “comprendere” (39%) ciò che accade (figura 2).

Fase V – “comunicazione ed informazione al momento del decesso”. Questa fase esprime il momento più drammatico di tutto il percorso assistenziale, poiché coincide con la perdita della speranza, il dolore e la sofferenza per la morte del proprio caro. I familiari dello studio riferiscono di avere ricevuto la comunicazione del decesso dal medico, il cui atteggiamento viene percepito “di sostegno”, ma anche

“professionale” e “coinvolto” (tabella III). Il dato centrale di questa osservazione è che, laddove l’informazione è precoce, la comunicazione è sistematica e la relazione di aiuto si articola lungo l’iter del ricovero, tutti i soggetti dichiarano di essere arrivati al momento del decesso del loro congiunto “preparati”, in quanto già dai colloqui precedenti avevano compreso la gravità della situazione (figura 3). L’attenzione ai bisogni dei familiari è sottolineata anche dal fatto che la comunicazione di morte è avvenuta sempre in una “stanza apposita” nel rispetto dell’intimità, della privacy e del loro dolore.

Tabella II. Modalità in cui è avvenuta la comunicazione ed informazione durante il ricovero.

In che modo vi sono state fornite le informazioni?	82% ogni giorno
Gli orari di visita sono stati mediamente rispettati?	51% abbastanza
Da chi sono state fornite di norma le informazioni sull’andamento clinico del vostro congiunto?	99% medico
I colloqui dove si sono svolti?	53% stanza di degenza 6% corridoio del reparto 40% stanza apposita 1% altro
Per i familiari una comunicazione efficace significa avere la possibilità di:	45% possibilità di chiarire i propri dubbi 40% elaborare la situazione



Fase VI – “supporto”. Il supporto richiesto dai familiari durante il periodo del ricovero è prevalentemente “psicologico”, benché il 38% dichiara di non avere altri bisogni (tabella IV). Nel periodo successivo al decesso, solo il 10% afferma di usufruire di un aiuto psicologico specifico. La maggior parte dei familiari intervistati ritiene che al momento del decesso sia stata rispettata la “sacralità del momen-

Figura 2. Significati attribuiti dai familiari alle informazioni ricevute.

Da chi avete ricevuto la comunicazione di morte?	100% medico
Come avete percepito l’atteggiamento dell’operatore sanitario che vi ha comunicato il decesso?	46% di sostegno 37% professionale 30% coinvolto

Tabella III. Modalità in cui è avvenuta la comunicazione di morte.

**Dalla “criticità” al “processo”,
il ruolo delle emozioni
nel percorso di donazione**

G. Trabucco et al.
Trapianti 2009; XIII: 135-143

to” (82%), data la “possibilità di vedere il proprio congiunto” (90%), siano stati garantiti “il tempo e l’intimità necessari per il commiato” (88%), spiegate “le procedure che avrebbero dovuto seguire” (86%). L’atteggiamento complessivo degli operatori sanitari in questa fase è stato percepito come “di supporto” (83%).

Solo per coloro a cui è stata fatta la proposta di donazione di organi (N=51)

La tabella V e la figura 4 evidenziano la grande facilitazione che viene impressa al processo di donazione se nel corso del ricovero si è costruita con i familiari una stabile e continuativa relazione d’aiuto; infatti, molti di loro dichiarano di essere giunti alla proposta di donazione preparati a tale evenienza, di aver ricevuto la proposta dallo stesso medico che ha avuto in cura la persona deceduta e di aver dato in alta percentuale il consenso al prelievo (79%) (tabella V). Il 60% asserisce di aver intuito autonomamente che vi fosse tale possibilità (figura 4) ed il 16% dichiara che una buona relazione ha consentito loro di superare i dubbi e chiarire il proprio pensiero. Il 25% ha esplicitato la possibilità di donare prima ancora della proposta.

L’insieme di queste osservazioni indica che l’efficacia del processo risiede nella qualità della relazione e non solo nelle abilità della persona che comunica; sul piano statistico, infatti, non emerge alcuna relazione significativa tra chi ha fatto la proposta di donazione e l’accettazione della proposta stessa ($\chi^2=1,65$, $p=0,44$).

Figura 3. Grado di comprensione e consapevolezza della gravità della situazione.

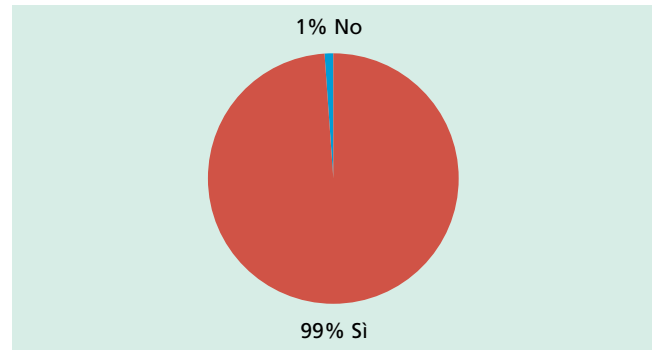
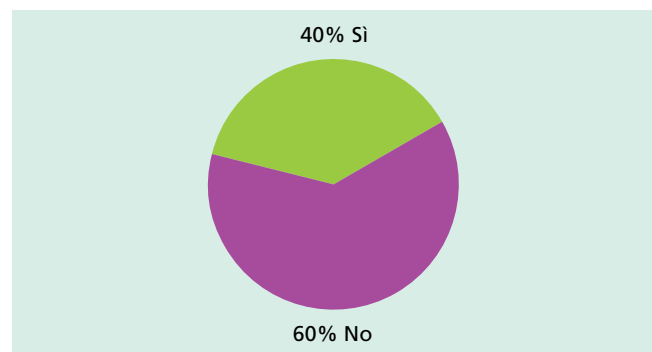


Figura 4. Grado di comprensione e consapevolezza della possibilità di donare da parte dei familiari.



Durante il ricovero del vostro congiunto di che tipo di supporto avreste avuto più bisogno?

42% psicologico
17% medico
5% sociale
38% nessuno
4% altro

Attualmente usufruite di un sostegno psicologico?

10% sì
90% no

Chi vi ha fatto la proposta?

59,2% stesso medico

Avete aderito alla proposta di donazione?

79% aderito alla proposta di donazione

Tabella IV. Tipologie di supporto richiesto dai familiari.

Tabella V. Modalità in cui è avvenuta la proposta di donazione.

● Conclusioni

I risultati di questo studio evidenziano che in TI una informazione sistematica, una relazione di aiuto continuativa ed una presa in carico precoce di tutti i familiari, compresi quelli dei potenziali donatori:

- li rende consapevoli della severità del quadro clinico,
- migliora la loro comprensione degli obiettivi delle cure,
- favorisce la gestione delle emozioni sia dei familiari che degli operatori,
- consente a tutti i componenti dell'équipe di partecipare con le proprie risorse al processo di donazione, anche se non “esperti in comunicazione”,
- rende meno importante distinguere tra chi comunica il decesso e chi fa la proposta di donazione,
- facilita l'alleanza terapeutica e la decisione di donare.

Un aspetto rilevante che emerge dall'indagine è che l'utilizzo del questionario da noi proposto per la valutazione del vissuto e delle percezioni dei familiari dei pazienti deceduti in TI si configura come una vera e propria VRQ (Validazione e Revisione di Qualità), in quanto permette agli operatori di quel Centro di capire:

- come gli aspetti emotivi, psicologici e relazionali vengono gestiti,
- come vengono percepiti dai familiari dei pazienti,
- cosa e quanto capiscono i familiari degli obiettivi delle cure,
- cosa si aspettano e qual è il loro grado di soddisfazione,
- quali sono i punti critici durante il processo di donazione,
- quali sono le non *technical skills* necessarie per garantire il successo e la sicurezza sia del ricevente che del donatore.

Infatti, già sulla base dei risultati preliminari, sono stati apportati miglioramenti strutturali ed organizzativi in particolare sulle modalità di gestione della comunicazione e dei colloqui con i familiari.

● Considerazioni

In area critica, la necessità di coinvolgere i pazienti e i loro familiari e l'attenzione alle emozioni nel processo di cura sono la conseguenza più evidente della straordinaria trasformazione in atto nella medicina moderna. Nei percorsi assistenziali, infatti, si sta passando gradualmente da un approccio fondato sulla malattia e sul modello “paternalistico” ad una medicina centrata sul paziente e sui familiari: questi ultimi vengono sempre più spesso coinvolti nel processo di cura e nella presa di decisione¹. In TI e nel processo di donazione, una relazione terapeutica stabile e precoce ed una comunicazione efficace, unitamente alla gestione delle emozioni di tutti, rappresentano un importante fattore protettivo anche rispetto al rischio di errore^{9,10}. Nel processo di donazione, disporre di adeguate abilità non tecniche (non *technical skills*) è altresì fonamen-

**Informazione e relazione:
due aspetti fondanti in
Terapia Intensiva.**

**Dal modello paternalistico
al modello centrato sul
paziente.**

tale ai fini della sicurezza del donatore, del ricevente e degli stessi operatori⁷.

In area "critica", la formazione ed il supporto psicologico degli operatori consentono di coniugare in un unico approccio assistenziale efficienza, qualità ed "umanizzazione" dell'assistenza.

Ringraziamenti: per la collaborazione e l'incoraggiamento ricevuto ringraziamo Casartelli Liviero M, Allegrini F, Rambaldelli S, Martini G, Magalini A.

BIBLIOGRAFIA

1. Davidson J E, Powers K, Kamyar M, et al.
Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit. American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005.
Critical Care Med 2007; 35.
2. Stewart M, Brown JB, Donner A, et al.
The impact of patient-centered care on outcomes.
J Fam Pract 2000; 49: 796-804.
3. Lewin SA, Skea ZC, Entwistle V, et al.
Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations.
Cochrane Database Syst Rev 2001; 4: CD003267.
4. Fumis RR, Nishimoto IN, Deheinzelin D.
Families' interactions with physicians in the intensive care unit: the impact on family's satisfaction.
J Crit Care 2008; 23: 281-6.
5. Hidalgo Fabrellas I, Velez Perez Y, Pueyo Ribas E.
What is important for the family of patients in the intensive care unit?
Enferm Intensiva 2007; 18: 106-14.
6. Trabucco G, Verlatto G.
Condividere la vita.
Verona: Edizioni Cortina, 2005.
7. Trabucco G, Procaccio F, Marcanti M.
Non-technical skills in organ procurement: a preliminary approach to communicative and emotional problems in the intensive care unit.
Org Tiss Cells 2008; 11: 197-204.
8. Storani D.
Indagine conoscitiva sulla relazione con le famiglie nelle fasi della comunicazione di morte e della proposta di donazione.
Riunione tecnico-scientifica, Ancona 4-5; Novembre 2004.
9. Flin R, Glavin R, Maran N, Patey R.
Framework for observing and rating anaesthetists non technical skills. Anaesthetists' non technical skills (ANTS).
System Handbook available on the website: www.abdn.uk/lirp/ANTS.
10. Reader T, Flin R, Cuthbertson B.
Communication skills and error in the Intensive Care Unit.
Curr Opin Crit Care 2007; 13: 732-6.