



***Indagine conoscitiva sulla relazione  
con le famiglie nelle fasi della  
comunicazione della morte e della  
proposta di donazione***

***Daniela Storani***  
**Centro Nazionale Trapianti**

***Riunione Tecnico Scientifica  
NITp Ancona 4-5 ottobre 2004***



## **OBIETTIVI DELL'INDAGINE**

1. **Raccogliere dati** sui colloqui relativi alla comunicazione di morte e alla proposta di donazione
2. **Verificare l'esistenza di eventuali criticità** nella gestione di tali colloqui
3. Individuare possibili **interventi mirati** a correggere le criticità
4. Mettere a disposizione delle regioni in cui si ha particolare interesse ad analizzare il dato delle opposizioni **uno strumento di indagine**

# Strumento per la raccolta dei dati

SCHEDA DI MONITORAGGIO DEI COLLOQUI CON LE FAMIGLIE

Data \_\_\_\_\_ OSPEDALE \_\_\_\_\_ Reparto \_\_\_\_\_

Donazione	SI	NO	Rianimazione
<b>Dati del deceduto:</b>			
IDENTIFICATIVO:			
sex	M	F	Età
Stato civile		Professione	
Causa decesso		Durata ricovero in T.I: n giorni.....	
<b>Dati della famiglia</b>			
Orientamento Religioso		Esperienze di perdita recenti	
Esperienze di donazione o trapianto in famiglia		si	no

Accertamento di morte iniziato alle ore:.....  
 Comunicazione della diagnosi di morte ore:.....  
 Proposta di donazione avvenuta durante la comunicazione di morte: SI NO

<p><b>Comunicazione della morte</b> effettuata da: (sono possibili più risposte)</p> <p>Rianimatore                  Coordinatore                  Infermiere reparto                  Infermiere coordinamento                  Altro.....</p> <p>Familiari presenti alla prima comunicazione:</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Luogo della comunicazione:</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Reazioni alla comunicazione di morte:</p> <p>Incredulità                  Silenzio                  Collera                  Necessitano di ulteriori chiarimenti                  Hanno dubbi sulla storia di malattia                  Mostrano pregiudizi verso il sistema sanitario                  Altro.....</p>	<p><b>Proposta di donazione</b> effettuata da: (sono possibili più risposte)</p> <p>Rianimatore                  Coordinatore                  Infermiere reparto                  Infermiere coordinamento                  Altro.....</p> <p>Familiari presenti alla proposta di donazione:</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Luogo della comunicazione:</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Reazioni della famiglia alla proposta di donazione:</p> <p>Accettazione                  Sorpresa                  Collera                  Chiedono informazioni                  Chiedono tempo per pensare                  Rifiuto                  Hanno opinioni divergenti                  Altro.....</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Presenza del tesserino blu SI NO Presenza di altro documento valido o dichiarazione ASL SI NO Tesserino blu o altro doc. compilato ma non disponibile Conoscenza della volontà senza compilazione del tesserino blu o altro doc. Volontà non conosciuta, decisione espressa dai familiari	Consenso alla donazione SI NO Consenso comunicato alle ore: Note: (specificare il motivo del rifiuto se espresso dai familiari)..... ..... .....
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Numero di colloqui effettuati:.....  
 Durata totale dei colloqui con la famiglia:.....

La scheda di monitoraggio



## **La scheda di monitoraggio**

Fornisce dati relativi alle dinamiche attraverso le quali si è svolto il colloquio con la famiglia del potenziale donatore al momento della comunicazione della morte e della proposta di donazione

*In particolare ...*



## **La scheda di monitoraggio**

**Che dati raccoglie?**

**Chi la compila?**

**Quando?**



## **La scheda di monitoraggio**

### **Che dati raccoglie?**

- **Dati del *de cuius*** (età, professione, orientamento religioso, patologia, durata ricovero)
- **Familiari presenti** alla comunicazione di morte/proposta di donazione
- **Figure professionali** presenti alla comunicazione di morte e alla proposta di donazione
- **Reazioni** alla comunicazione di morte/proposta di donazione
- **Luogo, numero, durata** dei colloqui
- **Modalità di espressione** del consenso o dissenso alla donazione



## **La scheda di monitoraggio**

### **Chi la compila?**

**Colui che ha condotto il colloquio  
con i familiari del potenziale donatore**



## **La scheda di monitoraggio**

### **Quando?**

**Al termine di ciascun colloquio**

**in seguito al quale si è definito il consenso o il rifiuto alla donazione**

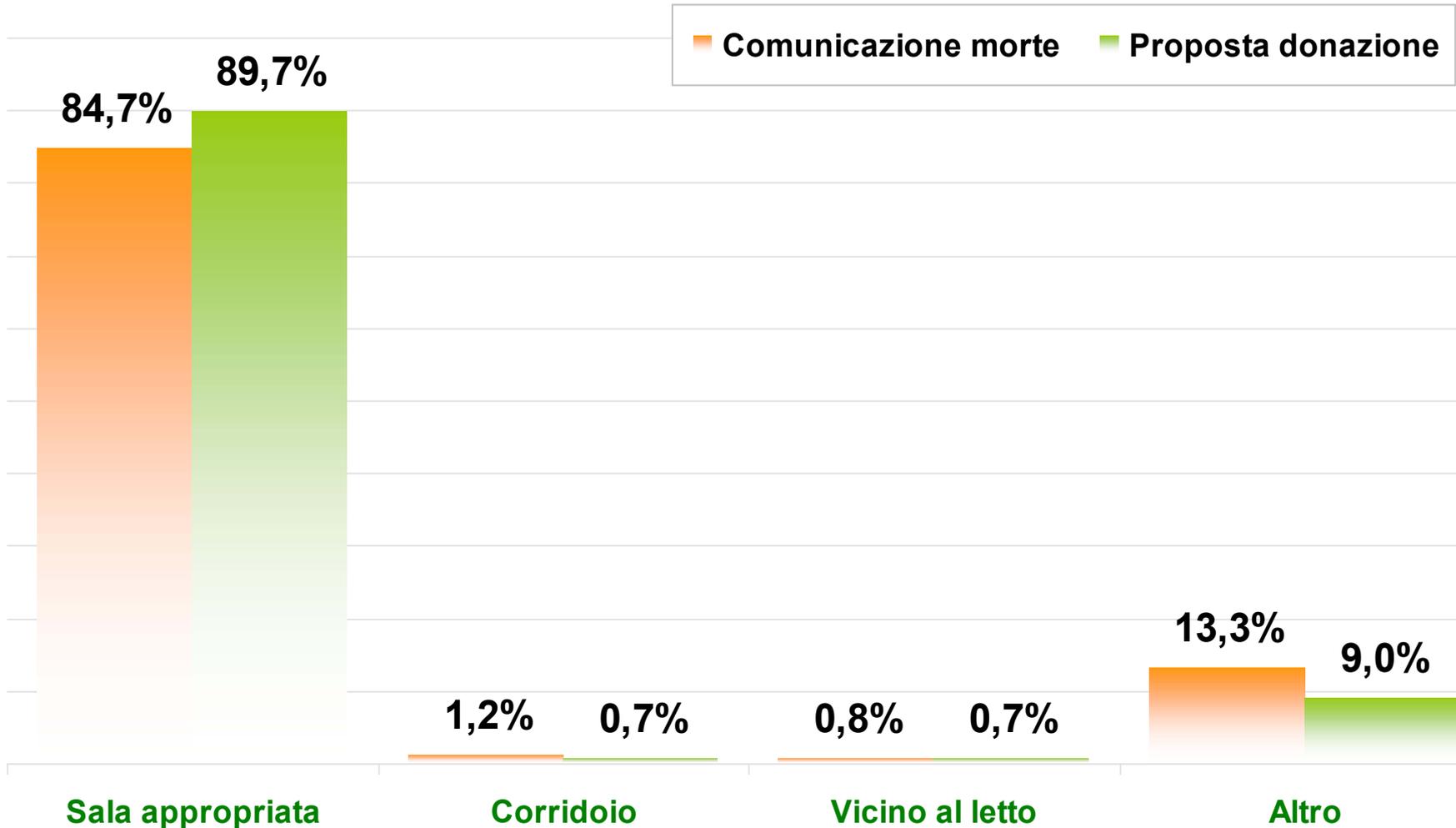


## Schede inviate per regione dicembre '03 – settembre '04

REGIONE	Dicembre	Gennaio	Febbraio	Marzo	Aprile	Maggio	Giugno	Luglio	Agosto	Settembre	TOTALE
ABRUZZO	2	2		1	1	2	2		1		8
BASILICATA				1	1						2
CALABRIA	3	5	3	4	1	5	2	2			25
CAMPANIA	4	14	1	11	2	7	5	3	5	15	67
EMILIA ROMAGNA	26	19	12	13	16	16	1			5	108
FRIULI VENEZIA GIULIA		2	2	2	3	2					11
LAZIO	4	5	5	2	3	5	6	4	5		39
LOMBARDIA		31	29	25	15	17	17	5			139
MARCHE	2	2	2	4	3	5					18
MOLISE						1	1	3			5
PIEMONTE	19	21	21	21	15	9	16	14	17		153
PUGLIA	1	2		9	6	7	3				28
SARDEGNA	3	4	1								8
SICILIA	5	3	7	4	7	9	2	5	7	1	50
TOSCANA	18	10	21	8	14	19	15	16			121
UMBRIA	3	6	3	4	4						20
VAL D'AOSTA						1	1				2
VENETO	15	9	12	17	17	16	8	11		1	106
<b>TOTALE MESE</b>	<b>105</b>	<b>135</b>	<b>119</b>	<b>126</b>	<b>108</b>	<b>120</b>	<b>79</b>	<b>63</b>	<b>35</b>	<b>22</b>	<b>913*</b>

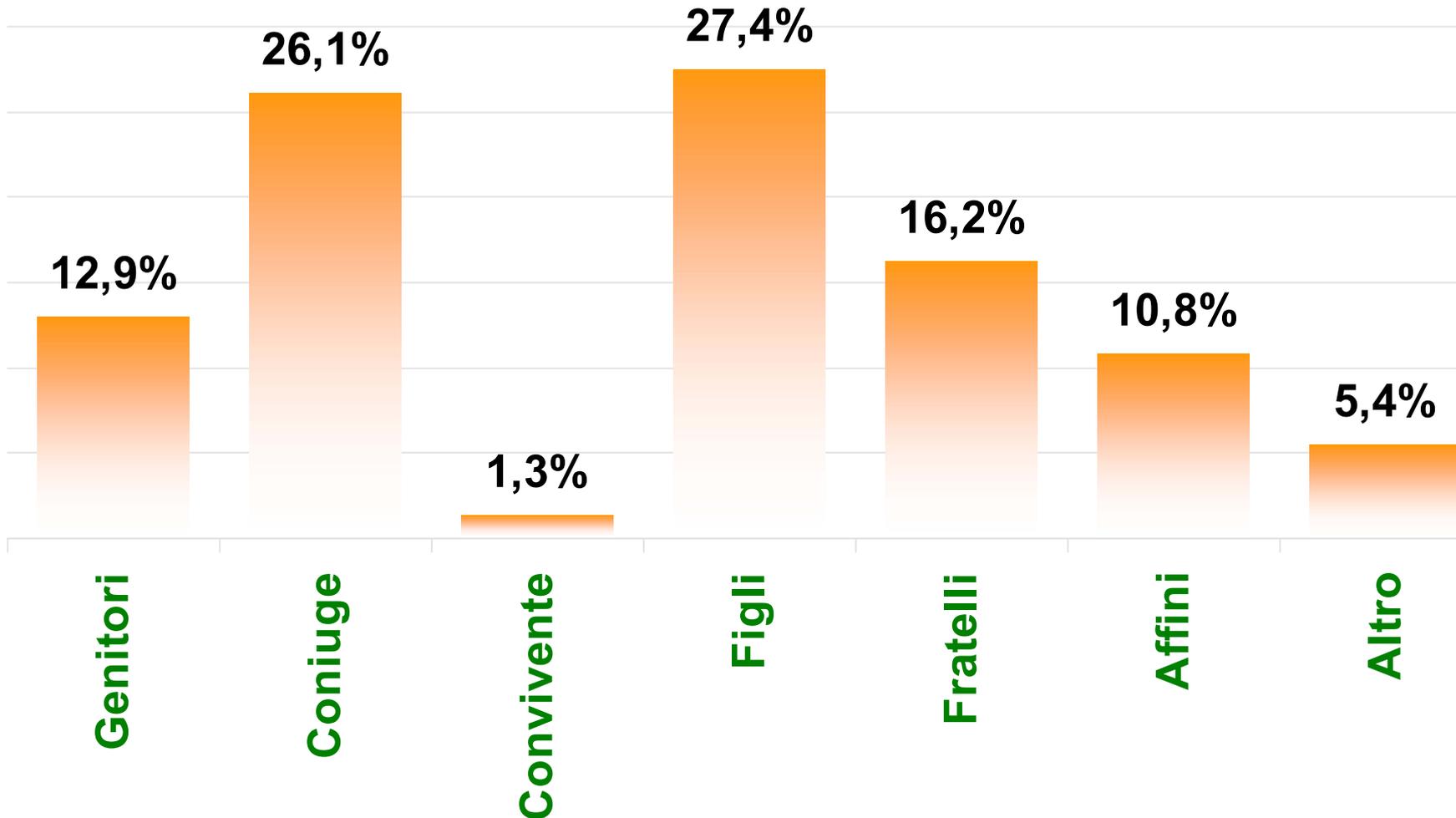


## **Luogo dove avviene la comunicazione della morte/proposta donazione**



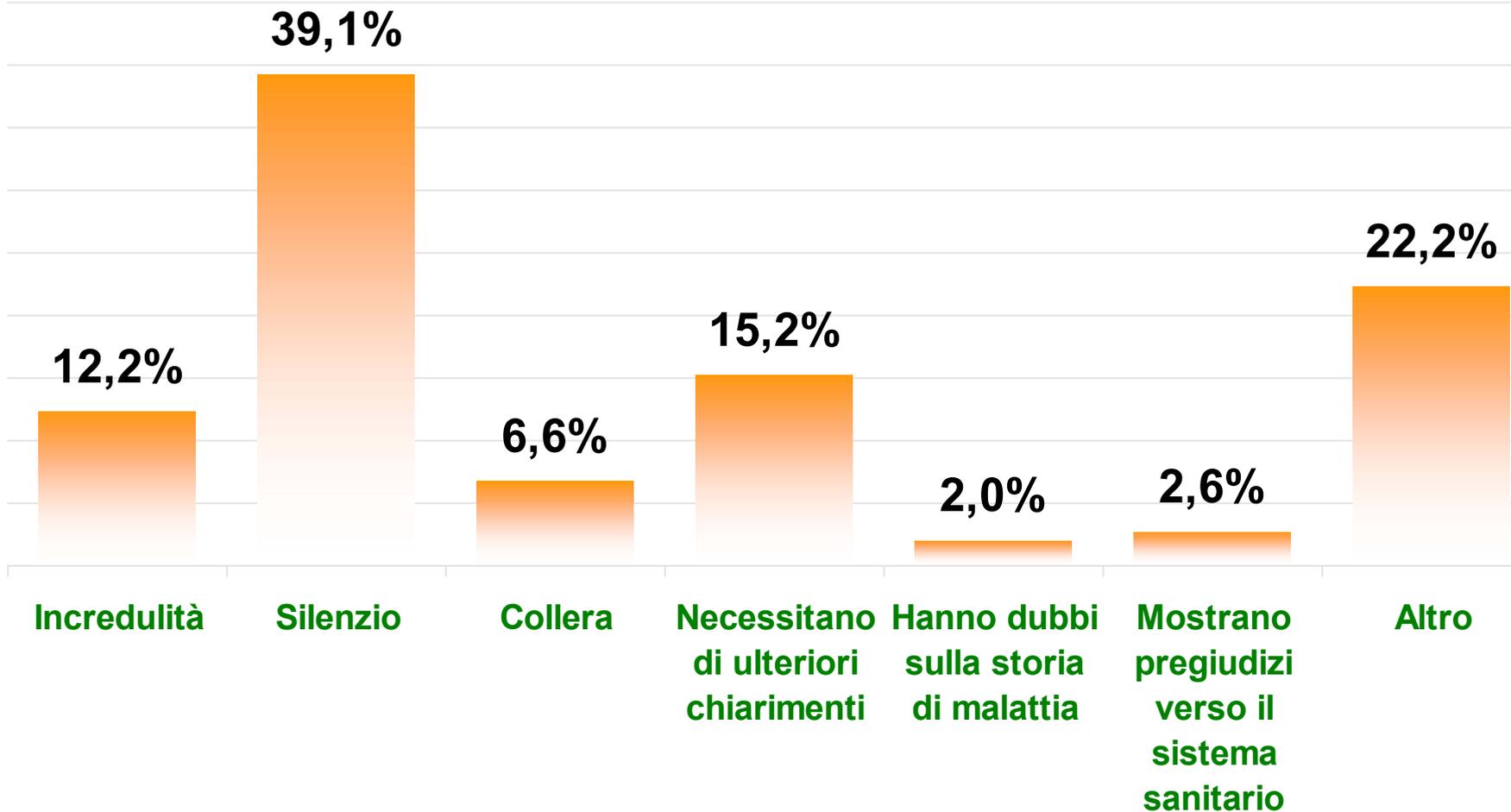


## **Familiari presenti alla comunicazione di morte e alla proposta di donazione**



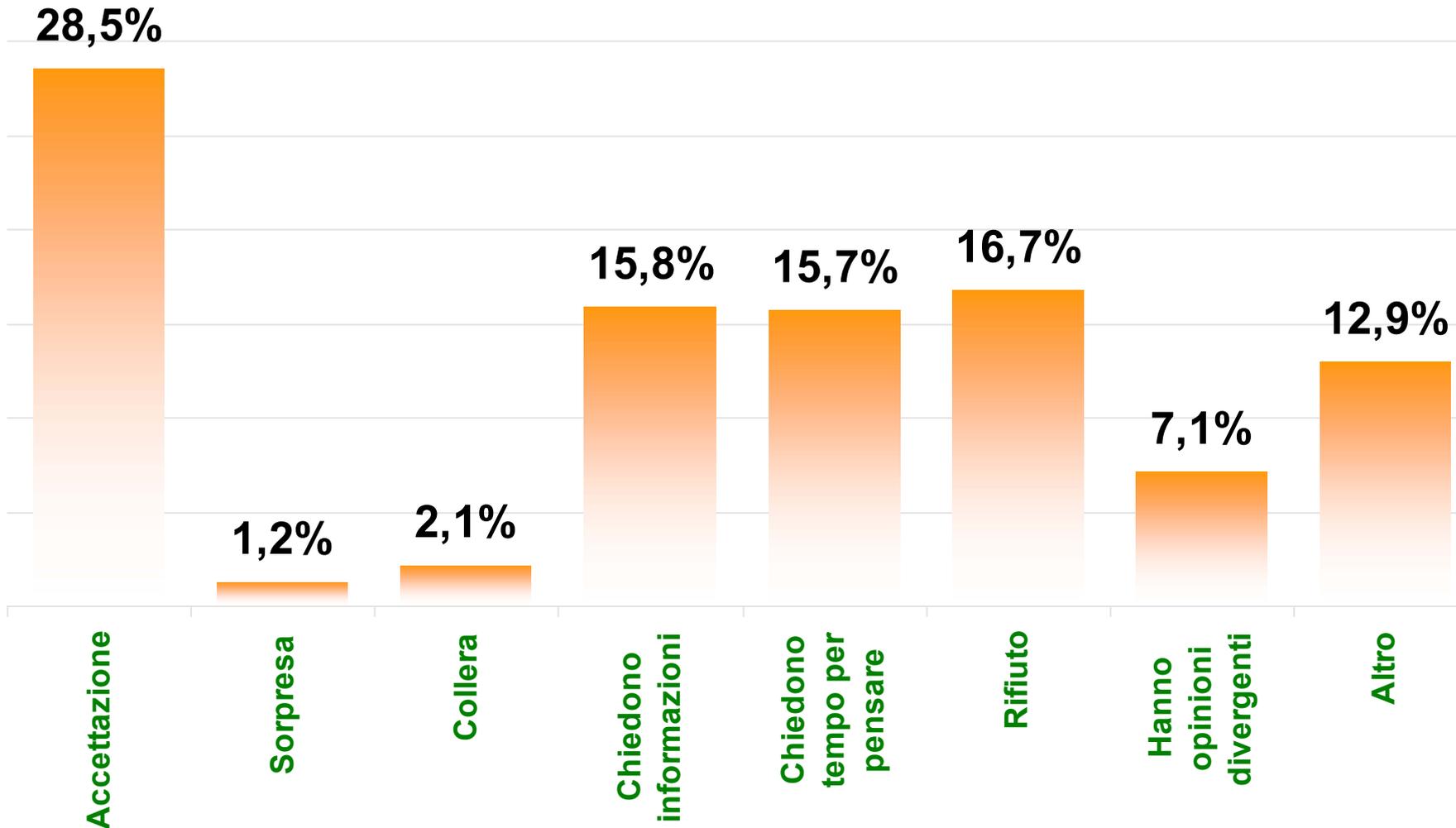


## Reazione alla COMUNICAZIONE di morte



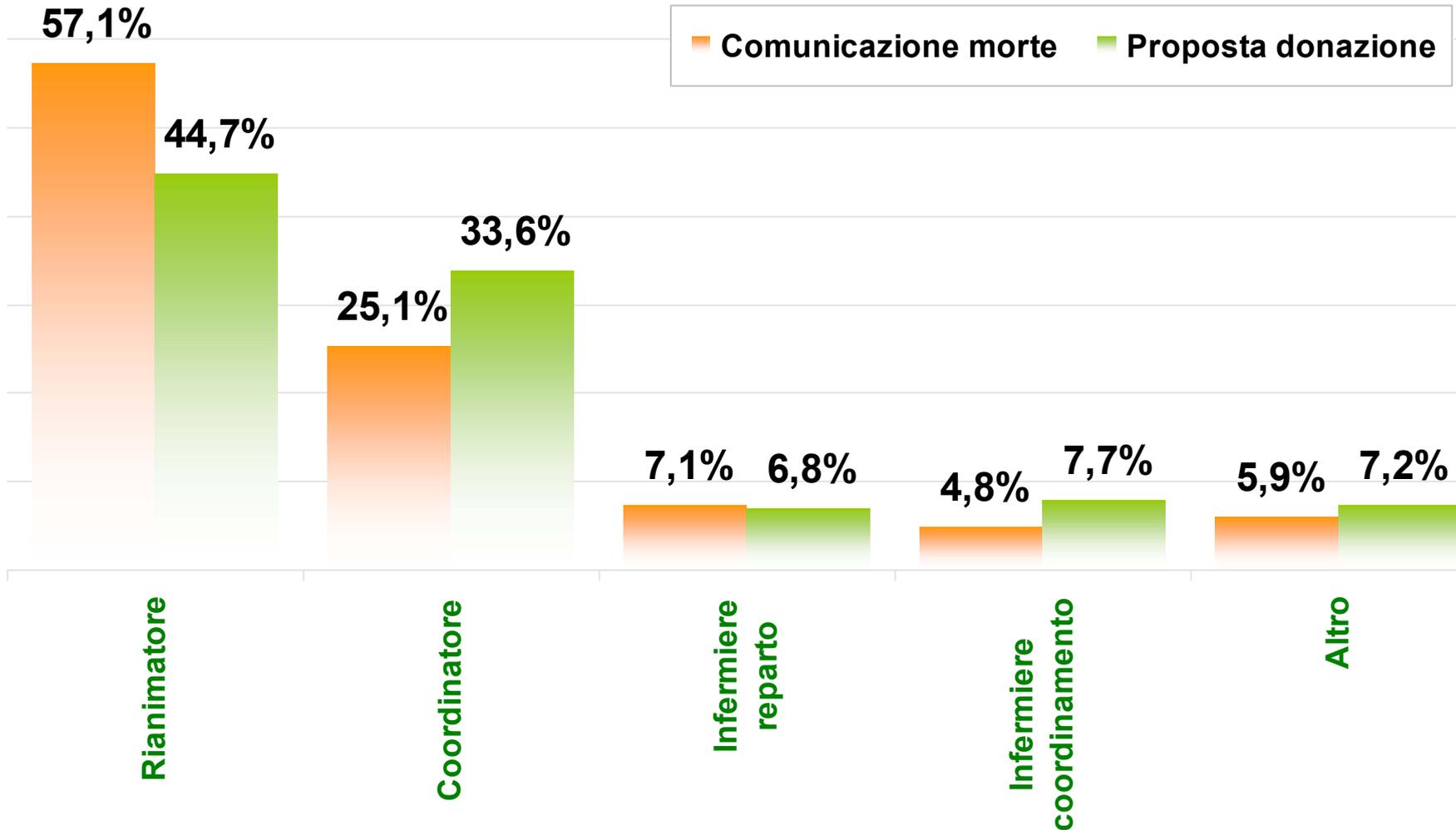


## Reazione alla PROPOSTA di donazione





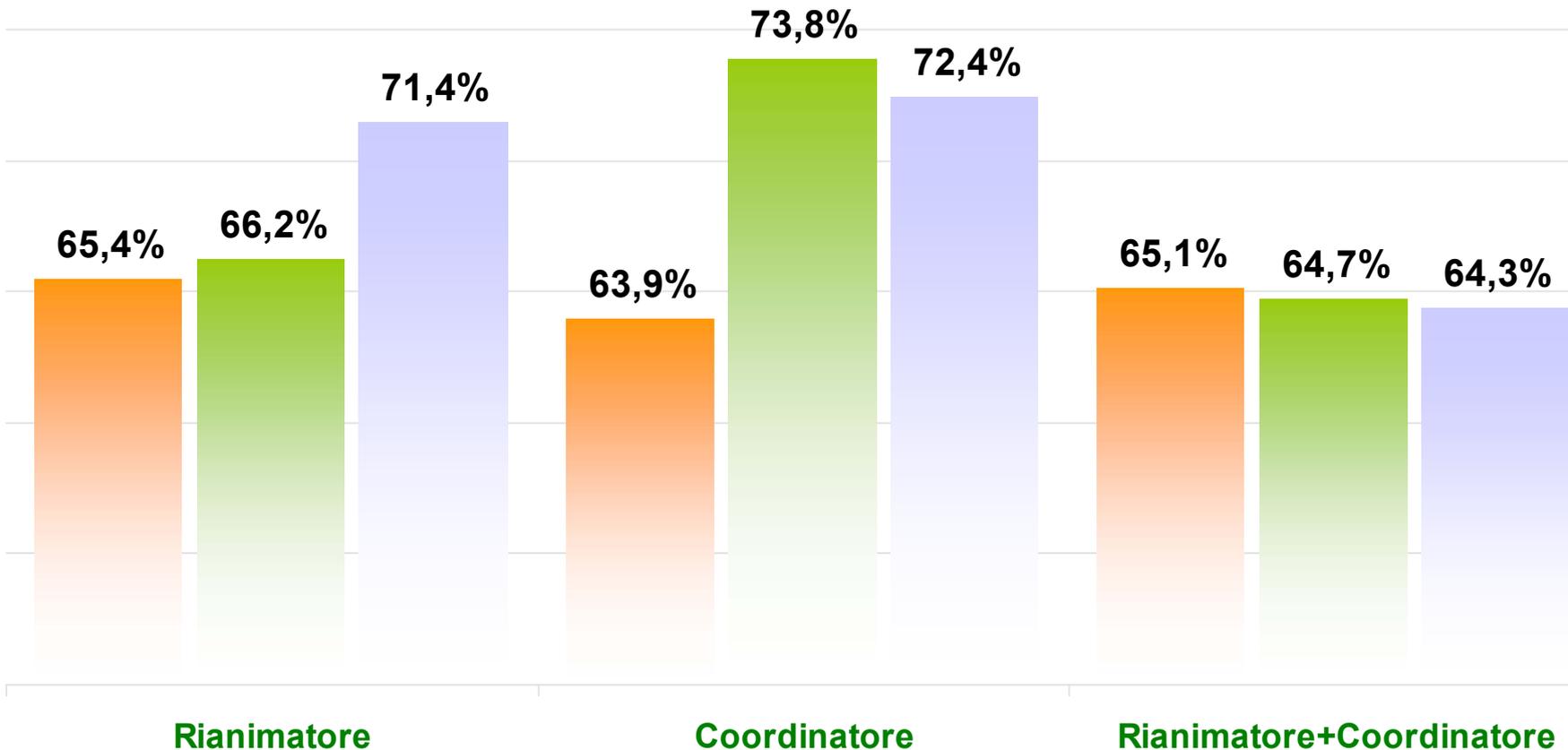
## Chi effettua i colloqui





## **Consenso rispetto alle figure presenti durante il colloquio**

- Consenso su tutti i colloqui
- Consenso nei casi di decisione espressa dai familiari
- Caso precedente gestito con Infermiere coord.

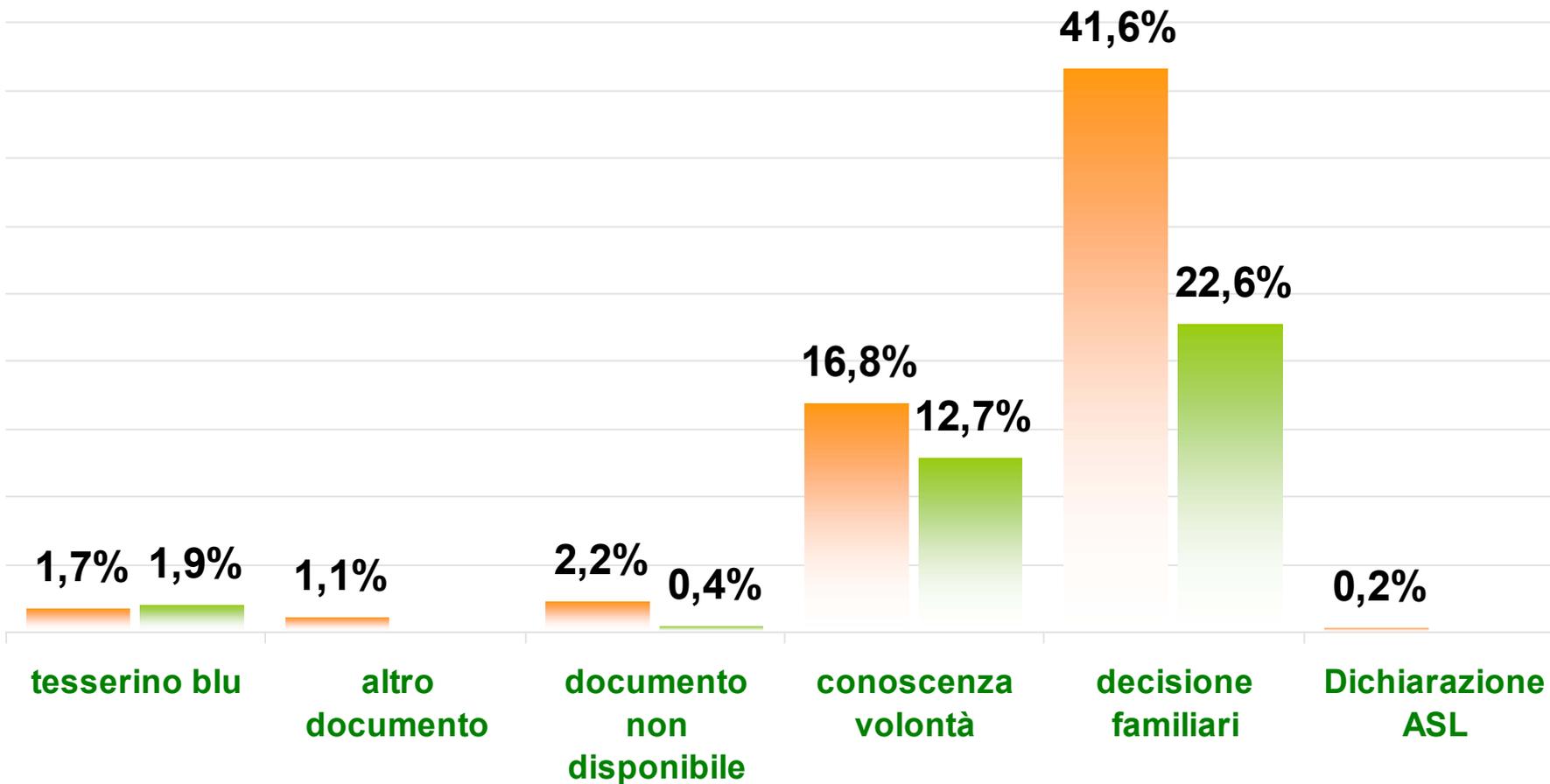




## Manifestazione della volontà (1)

Consenso

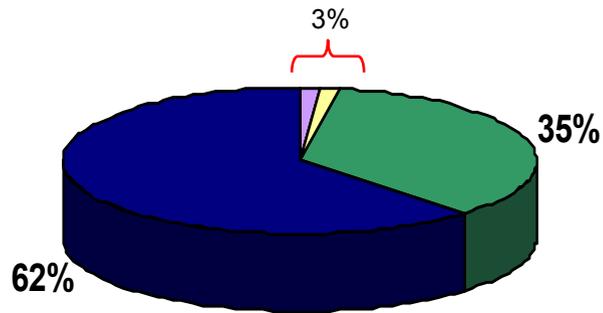
Opposizione



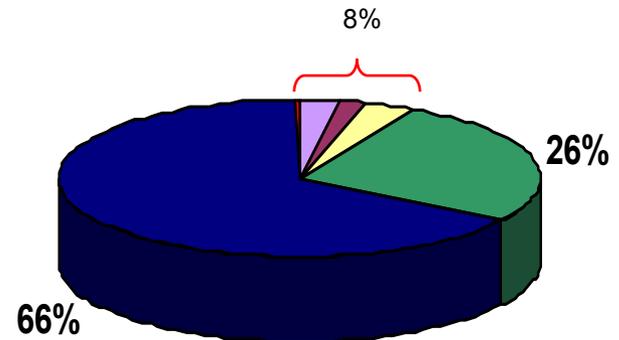


## Manifestazione della volontà (2)

### Opposizione



### Consenso



- |                           |                    |
|---------------------------|--------------------|
| tesserino blu             | altro documento    |
| documento non disponibile | conoscenza volontà |
| decisione familiari       | Dichiarazione ASL  |



## **Prime considerazioni ...**

Per diminuire il numero delle opposizioni è importante:

- **la formazione** di tutto il personale che lavora nelle rianimazioni
- Valorizzazione del **personale infermieristico**
- Accrescere il **numero delle dichiarazioni di volontà** rese in vita dal de cuius (campagne informative, facilitazione dell'accesso agli sportelli ASL, ecc)



## **OBIETTIVI DELL'INDAGINE**

- ✓ **Raccogliere dati** sui colloqui relativi alla comunicazione di morte e alla proposta di donazione
2. **Verificare l'esistenza di eventuali criticità** nella gestione di tali colloqui
3. Individuare possibili **interventi mirati** a correggere le criticità
4. Mettere a disposizione delle regioni in cui si ha particolare interesse ad analizzare il dato delle opposizioni **uno strumento di indagine**

# Attività donazione per regione – Anno 2004\*

## % Opposizioni alla donazione



REGIONE	2004*	2003	diff
Prov. Auton. Trento	0,0%	0,0%	0,0%
Marche	11,9%	14,6%	-2,7%
Lombardia	14,8%	21,5%	-6,7%
Prov. Auton. Bolzano	17,6%	11,1%	6,5%
Veneto	20,2%	17,3%	2,9%
Friuli Venezia Giulia	22,5%	26,2%	-3,7%
Sardegna	23,7%	28,2%	-4,5%
Liguria	24,0%	32,9%	-8,9%
Lazio	25,9%	30,2%	-4,3%
Puglia	27,9%	34,2%	-6,3%
Piemonte - Valle d'Aosta	30,0%	25,1%	4,9%
Emilia Romagna	30,5%	28,1%	2,4%
Toscana	32,6%	27,5%	5,1%
Umbria	35,7%	27,5%	8,2%
Basilicata	37,5%	25,0%	12,5%
Campania	42,1%	43,9%	-1,8%
Sicilia	42,5%	55,2%	-12,7%
Abruzzo - Molise	45,3%	56,5%	-11,2%
Calabria	53,8%	28,1%	25,7%

\* **Dati preliminari al 15 settembre 2004**



# Time Series Analysis della % di opposizione

**Italia**

