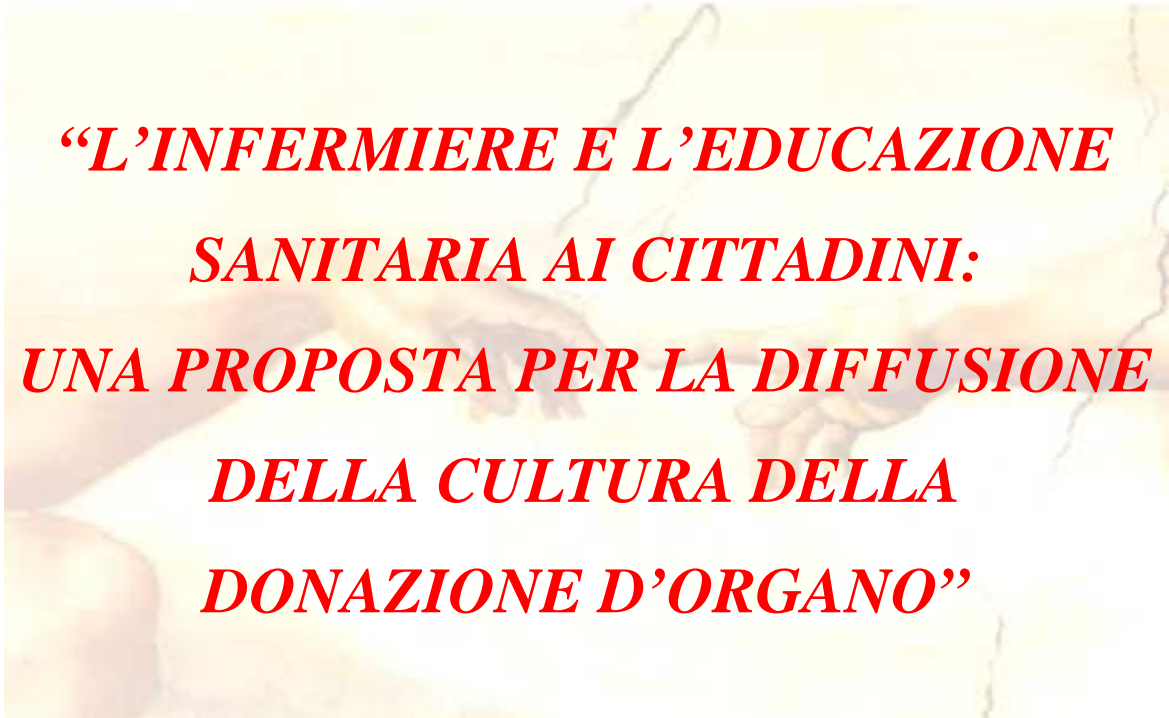


Collegio IPASVI La Spezia
Associazione MARTA RUSSO Onlus

MEMORIAL RICCARDO MAGGI



**“L’INFERMIERE E L’EDUCAZIONE
SANITARIA AI CITTADINI:
UNA PROPOSTA PER LA DIFFUSIONE
DELLA CULTURA DELLA
DONAZIONE D’ORGANO”**

Gianluca Raineri
Infermiere

Via Dei Caduti n. 45
25038 - Rovato fz. Duomo (Brescia)

Mobile: 3356067861

Telephone: 0307701986

Mail: gianluca.raineri@gmail.com

N. iscrizione Collegio IPASVI di Brescia: 7983

La stesura di questo breve elaborato trova i suoi stimoli nella pratica clinica quotidiana di chi scrive, infermiere di terapia intensiva polifunzionale, che spesso si è trovato ad affrontare l'annosa questione del consenso (non opposizione) alla donazione di organi e tessuti da parte dei familiari di persone assistite con diagnosi di morte encefalica in corso di accertamento ex-lege 578/93, secondo i criteri stabiliti dal DM 11/04/2008. In particolare, analizzando i dati a disposizione relativi a liste di pazienti in attesa di trapianto (in special modo, ma non solo, di organi), si è evidenziato a livello nazionale una persistente carenza di organi e tessuti. Al 28/01/2010, ad esempio, oltre 9700 pazienti risultavano in attesa di trapianto solo tra coloro i quali necessitavano di reni, fegato o cuore, con un tempo medio di attesa rispettivamente di 3.11, 2.04 e 2.19 anni, nonché con una percentuale di mortalità in lista rispettivamente del 1.53%, 6.18% e 9.72%. Se a ciò si aggiunge una percentuale media di opposizioni alla donazione che in Italia, nel 2008, è stata del 32.6% (in aumento dell'1.6% rispetto al 2007), è evidente che ci si trova davanti alla necessità di incrementare non solo il numero di donazioni, ma anche di aumentare la consapevolezza comune di tale necessità, in modo che tutta la collettività contribuisca alla soluzione di questo problema.

Il trapianto d'organo è una terapia salvavita nelle insufficienze terminali di cuore, fegato e polmone. Il trapianto di rene consente invece un drastico miglioramento della qualità della vita. Negli ultimi anni le donazioni, in Italia, hanno raggiunto un discreto livello, ma la quantità di organi e tessuti disponibili, come sopra citato, non è ancora sufficiente per soddisfare l'intero fabbisogno di trapianti. La Regione Lombardia (che, insieme alla realtà bresciana, sarà presa in particolare considerazione dallo scrivente per "competenza territoriale"), benché non abbia toccato il problema della carenza di donatori nel Piano Socio Sanitario 2007-2009, se non attraverso un breve riferimento ai donatori di sangue ed emoderivati, ha dato mandato, per mezzo del Centro Regionale di Riferimento, agli ospedali lombardi di incrementare per l'anno 2009 il numero di segnalazioni di potenziali donatori, confermando dunque tale carenza. E' quindi obiettivo del

presente lavoro proporre il coinvolgimento degli Infermieri che operano sul territorio nell'opera di sensibilizzazione della popolazione sul tema della donazione, allo scopo di minimizzare il problema della carenza di organi e tessuti idonei al trapianto.

Da tempo, i sanitari che si occupano del processo *procurement / donazione / trapianto*, in virtù di tale cronica carenza ed in relazione alla crescente domanda, sanno di doversi fare carico anche di un ambito che pare non riguardare direttamente il mondo della clinica, vale a dire dell'oggetto della presente trattazione.

La filosofia di base è che il trapianto è possibile grazie alla creazione di un nuovo "ciclo vitale", che permetta alla società che favorisce l'aumento delle donazioni, tramite un sistema di coordinamento dei trapianti, di godere di un aumento consequenziale dei benefici derivanti dai trapianti stessi, espressi ed intesi come livelli di salute. In questo ciclo interviene l'atteggiamento della società stessa, che dipende da fattori culturali, religiosi, economici ed educativi. E' per questo importante sottolineare il fattore "educazione della popolazione", a partire dalle fasce più giovani, poiché l'informazione che arriva attraverso i mezzi di comunicazione di massa non è sufficiente per chiarire i dubbi e i timori che si possono generare.

L'aspetto prevalentemente "solidaristico" che assume il termine donazione, ha fatto sì che nella cultura mediterranea e, in particolare, italiana, prevalessero le iniziative (peraltro assai meritevoli) di sensibilizzazione di matrice associazionistica, come quella insostituibile di organizzazioni quali l'AIDO, l'ADMO, l'AVIS, l'Associazione MARTA RUSSO ONLUS (della quale, per onestà intellettuale, chi scrive confessa di essere venuto a conoscenza solo in occasione del presente concorso, ma non per questo meno importante) e molte altre, diffuse più o meno capillarmente sul territorio nazionale, o come quelle di matrice più "istituzionale", quali quelle di CNT, Coordinamenti Locali di

Prelievo (CLP) o fondazioni come la FITOT, attraverso corsi, convegni, congressi, seminari, rivolti a tutta la popolazione, con target specifici a seconda dei partecipanti, che possono spaziare da giovani studenti ad adulti e anziani, da comunità a gruppi di vario genere.

In ambito più strettamente sanitario, però, non va trascurata l'enorme mole di lavoro fatto negli anni da chi si è occupato di formazione e aggiornamento degli operatori coinvolti nelle varie fasi del processo *procurement / donazione / trapianto* e non solo di questi, con lo scopo di aumentarne le conoscenze ma anche di, appunto, sensibilizzare sull'argomento (Uffici di formazione aziendali, Centri Interregionali come NITp, AIRT, OCST, e, ancora, CLP).

Tutte queste iniziative sono mosse allo scopo di raggiungere il più capillarmente possibile la popolazione, con il fine che la maggior parte di essa abbia in materia un'idea ben precisa, che sarà quella tradotta dai familiari nel consenso (non opposizione) o meno alla donazione.

La criticità spesso fondamentale in questi momenti, che coinvolgono pesantemente la sfera emozionale di chi li vive, è parsa essere la carenza di discussione all'interno della famiglia, ma anche di ambiti extra-familiari quali scuola, lavoro, aggregazione di vario tipo, di quello che apparentemente è ancora un argomento "tabù", in relazione al fatto che è strettamente collegato all'evento morte. Per questo motivo le campagne più recenti sono state mirate molto semplicemente a far parlare di più dell'argomento (vedi le iniziative AIDO denominate "UN VALORE DA CONDIVIDERE", "CONDIVIDIAMO", "INTERROGATIVI E RISPOSTE", "DONAZIONE, PARLANE OGGI", "TANTE PERSONE COME TE ... CHE PENSANO AGLI ALTRI", ecc.) con l'obiettivo, preso in prestito dal mondo delle pubblicità commerciali, che più se ne parla...

Ma in un periodo congiunturale economico quale quello che stiamo attraversando ora, come conciliare la scarsità di risorse a disposizione dei Coordinamenti Locali con la necessità di raggiungere la più ampia porzione possibile di popolazione con un obiettivo lavoro di informazione che possa portare i risultati sperati, tenuto conto del fatto che sperimentazioni passate in campo mediatico hanno prodotto risultati deludenti anche a fronte di investimenti economici consistenti?

Una risposta potrebbe venire dal coinvolgimento di una rete che già capillarmente raggiunge la popolazione, vale a dire gli **Infermieri di comunità**. Questi, in quanto sanitari, presentano le caratteristiche più adatte allo scopo, prima fra tutte la professionalità, ma anche la vicinanza all'utenza, il legame, a volte molto forte, che si riesce ad instaurare con gli assistiti, la fiducia della quale godono per poter entrare nelle case di chi ha bisogno, ma anche la collaborazione con altre figure professionali di altre discipline. Del resto, la stessa *mission* aziendale dichiarata dall'ASL di Brescia, ad esempio, comprende la promozione della salute di individui, gruppi e comunità e l'individuazione dei bisogni di salute, nonché il favorire la partecipazione dei soggetti rappresentativi delle comunità, coinvolgendoli in un processo di promozione della salute che non può non comprendere l'implementazione di iniziative di sensibilizzazione alla donazione di organi e tessuti, dal momento che tra i bisogni di salute della popolazione non si può trascurare la necessità di ridurre anche le liste d'attesa per trapianti. Inoltre, il rinnovato Codice Deontologico dell'Infermiere, approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n. 1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi IPASVI riunitosi a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009, prende decisa posizione sia in materia di informazione (Articolo 23: "L'Infermiere riconosce il valore dell'informazione integrata multiprofessionale e si adopera affinché l'assistito disponga di tutte le informazioni necessarie ai suoi bisogni di vita") sia in materia di donazione (Articolo 40: L'Infermiere favorisce l'informazione e l'educazione sulla

donazione di sangue, tessuti ed organi quale atto di solidarietà e sostiene le persone coinvolte nel donare e nel ricevere).

Un'ulteriore motivazione che potrebbe stimolare il coinvolgimento dell'Infermiere di comunità nell'opera di sensibilizzazione della popolazione alla donazione di organi e tessuti si può trovare nel fatto che proprio le ASL, insieme agli ospedali, sono depositarie di un modulo predisposto dal Ministero della Salute, sul quale è possibile effettuare la propria dichiarazione di volontà (sia essa positiva che negativa) che viene ufficialmente registrata e comunicata a livello nazionale al **Sistema Informativo dei Trapianti**, istituito nell'ambito del Sistema Informativo Sanitario con la Legge 1 aprile 1999, n. 91 ("Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti", che ha tra i suoi obiettivi principali l'informatizzazione delle attività della rete nazionale dei trapianti per garantire la tracciabilità e la trasparenza dell'intero processo di "donazione-prelievo-trapianto"). Il **SIT** svolge le seguenti attività:

- Registra e raccoglie le dichiarazioni di volontà di donazione di organi e tessuti da parte dei cittadini;
- Raccoglie dai gestori di lista regionali le liste di attesa standard dei pazienti in attesa di trapianto;
- Gestisce a livello nazionale il Programma Nazionale Pediatrico e la lista delle urgenze;
- Registra il flusso dei dati sull'attività di donazione e prelievo di organi e tessuti, l'attività di trapianto di organi e la distribuzione di tessuti alle banche certificate;
- Gestisce il registro del trapianto da vivente;
- Raccoglie i follow-up dei pazienti trapiantati, anche in maniera specifica rispetto ai diversi protocolli previsti dalle normative sulla sicurezza.

Ad oggi, però, le persone che hanno registrato presso le ASL il loro consenso alla donazione sono solamente meno di 95000 in tutta Italia.

L'Infermiere di comunità, secondo il modello “relazionale” proposto da Pellizzari, è punto di riferimento per l'assistito, la famiglia, la comunità, nonché interfaccia privilegiata per tutta l'equipe; risponde ai bisogni di salute andando oltre l'erogazione della “semplice” prestazione tecnica, ma cercando di creare una “cultura sanitaria” che si fonda sulla promozione e mantenimento della salute nell'ottica del rafforzamento dell'autonomia decisionale della persona, concetto che sposa egregiamente l'argomento che è in trattazione. Ancora, se si prende in considerazione il “mandato” legislativo dato dal Profilo Professionale dell'Infermiere, va ulteriormente sottolineata l'importanza dell'aspetto educativo e relazionale della professione; la natura prevalente dell'intervento sanitario, è di tipo tecnico (modello biomedico), ma anche e soprattutto relazionale ed educativo (modello olistico psicosomatico) e sociale (modello armonico dinamico).

Assodato il fatto che le motivazioni e le ragioni che spingerebbero la rete di assistenza infermieristica a farsi carico, per quanto di competenza, del lavoro di sensibilizzazione degli assistiti, resta da determinare il tipo di formazione necessaria agli Infermieri coinvolti affinché questi possano vantare anche una specifica base culturale che permetta loro di dialogare e informare nel migliore dei modi su una tematica che può suscitare non pochi dubbi. Si pensi alle decine di domande alle quali si potrebbe esser chiamati a rispondere:

- Quali organi e tessuti possono essere donati?
- Chi può essere donatore di organi?
- Come mai, se un soggetto è davvero morto, il cuore continua a battere, il colorito è roseo e la temperatura corporea normale?
- E' corretto parlare di morte cardiaca e di morte per lesioni cerebrali?
- Morte per lesioni cerebrali è sinonimo di coma?
- Quali sono i criteri per accertare la morte dovuta a cessazione irreversibile delle funzioni cerebrali?

- Che cosa prevede la legge per garantire che gli organi non vengano prelevati a persone ancora vive?
- Quando è possibile il prelievo degli organi?
- Quali sono state le tappe storiche più importanti del trapianto di organi?
- Quali sono le questioni etiche più importanti collegate al trapianto?
- Che dire del “traffico di organi” e dei “trapianti clandestini”?
- Quali sono le indicazioni al trapianto?
- Che cosa pensano del prelievo e del trapianto le varie confessioni religiose?
- Come è organizzato in Italia il trapianto?
- È possibile ottenere un trapianto all'estero?
- Quali sono i criteri di assegnazione degli organi da trapiantare?
- Com'è la qualità del trapianto?
- Che tipo di vita possono condurre le persone che hanno subito un trapianto?
- Che cos'è il trapianto da vivente?
- Qual è attualmente la situazione dei trapianti pediatrici?
- Quali sono le prospettive future nel campo dei trapianti d'organo?
- Come viene valutato il donatore per garantire la sicurezza del ricevente?

e molte altre ancora.

A tale scopo sono molteplici le possibilità offerte dal punto di vista formativo, e spaziano dal mero approfondimento tecnico sul processo donazione-trapianto (ad esempio il seminario “Una decisione condivisa...”, al più globale studio di tutto l’arco procedurale del sistema trapianti (corsi Transplant Procurement Management e Nursing TPM), fino ad arrivare ai numerosi corsi, convegni e congressi organizzati a vari livelli e spesso istituzionalmente patrocinati.

Fare comunicazione sul tema donazione-trapianto non significa pubblicizzare un prodotto o raccogliere fondi, bensì cercare di diffondere una cultura della solidarietà, aiutare ogni cittadino ad essere più consapevole

dell'importanza di aumentare il numero dei donatori. In tal senso la credibilità del comunicatore è una delle caratteristiche più importanti nel veicolare un messaggio al pubblico: il comunicatore viene percepito come qualcuno che ha l'informazione corretta su un argomento, e che, inoltre, non dimostra intenzioni nascoste per mostrare cose diverse da quelle che sono effettivamente. Se ciò avviene, il ricevente è maggiormente incline ad aggiungere alle sue convinzioni quelle che gli vengono esposte e proposte. Presupposto di tutto ciò è che il comunicatore creda fermamente in quello che dice, e che mostri il desiderio di offrire una comunicazione corretta e sincera.

Concretamente, concludendo, il coinvolgimento dell'Infermiere di comunità, nello specifico per quel che concerne la realtà bresciana, ma, ambiziosamente, addirittura a livello regionale e nazionale, potrebbe esacerbarsi attraverso la diffusione "a largo spettro" (a tutta la popolazione degli assistiti ASL) di opuscoli informativi che trattino in maniera semplice e comprensiva l'argomento, lasciando aperto ogni eventuale spiraglio di discussione con l'Infermiere che avrebbe lo scopo di chiarire ogni eventuale dubbio. Formare e motivare, in sostanza, Infermieri che nell'espletamento quotidiano delle loro attività, dirottino parte della loro opera relazionale anche in direzione dell'argomento "donazione", magari fino ad ottenere un aumento del numero di coloro i quali ufficializzano la propria dichiarazione di volontà, primo e necessario passo per raggiungere l'obiettivo di ridurre liste d'attesa dei trapianti e opposizioni alle donazioni.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA:

AA.VV., *Manuale del Corso Nazionale per coordinatori alla donazione e prelievo di organi e tessuti* – V edizione, Editrice Compositori srl, Bologna 2004

Guarinoni M., *Lezioni di Metodologia dell'assistenza infermieristica di comunità*, Corso di Laurea Specialistica in Scienze Infermieristiche e Ostetriche, Università degli studi di Brescia, Anno Accademico 2009/2010

Consiglio Regionale Lombardia, *Piano Socio Sanitario Regionale 2007-2009*, deliberazione VIII/0257 della seduta del 26/10/2006

Federazione Nazionale dei Collegi IPASVI, *Codice Deontologico dell'Infermiere*, gennaio 2009

Motta P.C., *Introduzione alle scienze infermieristiche*, Carocci editore spa, Roma 2002

D.M. Sanità n. 739, *Profilo Professionale dell'Infermiere*, 14 settembre 1994

<http://www.nitp.it>

<http://www.cnt.it>

<http://www.fitot.it>

<http://www.aido.it>

<http://www.martarusso.org>

<http://www.aslbrescia.it>

<http://www.ministerosalute.it>