



# Grazie!

## Newsletter del CRT Sicilia

CRT Sicilia: ARNAS Civico - Piazza Nicola Leotta, 4 - 90127 Palermo - Tel. 091 6663828 - Fax 091 6663829 - www.crt Sicilia.it - mquinci@crt Sicilia.it

## “Il donare come dovere civico, giuridico, etico”

del Cardinale Franco Montenegro

La volontà di donare i propri organi rappresenta un gesto di sensibilità e di generosità. Spesso parliamo di possibilità di donare dimenticando che si può anche ricevere un organo, parte di tessuto, cellule, e che l'atto del donare porta in sé un valore etico-civico-solidaristico oltrepassando concetti quali razza o religione. Ricevere, infatti, diventa l'altra faccia della medaglia del Donare e insieme rappresentano possibilità di vita e di sopravvivenza. Quando parliamo di trapianti, del diritto a donare e a ricevere, bisogna ricordare che c'è una zona misteriosa tra il vivere e il morire. La medicina dei trapianti ci costringe a riflettere attentamente sulla definizione di vita e di morte. Nel secolo scorso non sarebbe stato possibile distinguere tra morte cerebrale e arresto cardiaco, mentre oggi lo è. A ciò va aggiunto il contributo della medicina dei trapianti nel definire la morte in modo da poter disporre di un numero sempre maggiore di organi sani. Una volta la vita e la morte erano momenti ben distinti: si nasceva quando si usciva dal grembo materno, si moriva quando si cessava di respirare. Oggi, in seguito allo sviluppo tecnologico e scientifico, la morte ha subito una trasformazione e non è più un evento ma un fenomeno che occorre definire. È su questa definizione che il dibattito è sempre acceso ed è a questo dibattito che bisogna apportare un contributo giusto, equilibrato, serio. In questo scenario si apre una questione antropologica. L'uomo, nell'era della scienza e della tecnica, ha dovuto rivedere il concetto di corpo e il senso “demizzante” di alcuni organi ad alta valenza simbolica. Il cuore, ad esempio, da simbolo dell'affettività e della dimensione di profondità della persona è stato ridotto alla funzione di pompa che va sostituita quando è difettosa come un pezzo di ricambio di qualsiasi elettrodomestico. Spesso, la disinformazione e il timore di vedere l'essere umano come una macchina che si può montare e smontare a piacimento induce una paura immotivata. Bisogna allora ricordare che a chi dona non viene più sottratto nulla, egli non viene più privato di alcunché ma al contempo mette a disposizione di un'altra persona, di un altro essere umano la possibilità di continuare a vivere. Inoltre, l'o-

pinione pubblica sembra avere abbandonato l'entusiasmo e l'interesse degli anni '80 e '90, quando si rimarcava l'importanza della “donazione degli organi” come possibilità di cura. Se da un lato tale inversione può essere riconducibile a comportamenti condannabili da un punto di vista morale oltre che giuridico quali, ad esempio, commercio di organi e prelievi non autorizzati, dall'altro, bisogna tenere presente che questi episodi, seppur estremamente gravi e riprovevoli, costituiscono una percentuale minima e non rientrano nella cate-

e la luce di una possibile prospettiva di vita. Bisogna ripartire da un dibattito sereno, chiaro, univoco, che abbia come solo e unico scopo evidenziare i valori positivi sottesi alla pratica del “Donare”. Bisogna ripartire dal “Dono” e dalle dinamiche che questo termine intrinsecamente contiene. Anzi, il dono costruisce “amicizia” in un mondo frantumato ed individualista. Questo è un lavoro necessario che tornerà utile a tutti gli attori/protagonisti che ruotano attorno al tema del trapianto di organi: società-famiglia-medici-ricevente/



Cardinale Franco Montenegro

goria della donazione e dei trapianti. Purtroppo, spesso, i mezzi di informazione creano confusione e rimandano un'immagine distorta della realtà anziché contribuire a una corretta informazione e alla formazione di una coscienza civica. Si diffonde, in tal modo, tra l'opinione pubblica un'immagine grossolana della pratica dei trapianti. Il coma viene confuso con la morte cerebrale, si accredita la fantasia di pratiche di prelievo di organi fatti in modo rudimentale, cresce la diffidenza verso ogni forma di trapianto, i medici che li eseguono sentono aumentare disagio e malessere, la disponibilità a donare decresce e in coda, ma non per ultimo, il possibile ricevente vede sparire la sola possibilità che gli resta per tenere accesa la fiamma della speranza

donatore. Perché il trapianto di organi avvenga in un contesto di alta idealità, bisogna che la pratica sia preservata da ciò che può inquinare la nobiltà, promuovendo la cultura del Dono. Va posto in primo piano questo gesto nobile come momento di grande libertà, consapevolezza, gratuità. Come cristiano sento forte il monito di Gesù: “l'amico è colui che dona la sua vita per gli altri” e, con le parole dell'antropologo Mauss si potrebbe dire: «Il dono ha la funzione di fatto sociale totale, esso mette in moto la totalità della società e delle sue istituzioni. Il dono è espressione dello scambio sociale e costituisce la precondizione perché una società sia possibile». Il dono, inteso in senso ampio, non solo come regalo, ma includendo ogni bene e servizio, dovrebbe tornare ad essere elemento centrale di ogni organizzazione sociale, esso trova, inoltre, la sua peculiarità nel non avere un destinatario. Il destinatario di un organo donato, solitamente non sa da dove e da chi

arrivi il dono, non è tenuto a contraccambiare e non deve sentire il peso del debito. Solo questo modello e modalità di “dono” nelle nostre complesse e organizzate società può garantire modelli minimi di uguaglianza ed eliminare le disparità più stridenti legate al ceto, alla nazionalità, alla razza. Va incentivato il circuito della donazione, va trovato spazio per l'informazione, va ricreata una maggiore consapevolezza, va ripercorso il tragitto della solidarietà, va affermato il valore della sussidiarietà, va rimarcato il concetto di salute e va riscritto il termine bisogno. Donazione, informazione, consapevolezza, solidarietà, sussidiarietà, bisogno. Sono questi i punti su cui far poggiare il tema del donare come dovere civico-giuridico-etico.





**Con questo numero della newsletter continuiamo il nostro viaggio nelle realtà ospedaliere siciliane per cercare di analizzare meglio le ragioni del calo delle donazioni registrato nell'ultimo biennio. Dopo Catania, questo mese abbiamo intervistato i direttori generali e i coordinatori locali di Messina. Purtroppo abbiamo constatato la poca disponibilità dei primari delle rianimazioni a rappresentare il loro punto di vista, nonostante siano il punto cruciale nel complesso processo dei trapianti. La donazione degli organi, di cui molti parlano come un problema legato alla cultura della popolazione, in realtà attiene più all'organizzazione delle attività sanitarie in generale e di quelle dell'emergenza – urgenza in particolare. Dalle interviste fatte nelle aziende messinesi emerge che la carenza di donazioni sarebbe causata da problemi organizzativi, sfiducia nel sistema sanitario regionale e dalla conseguente diffidenza dei familiari dei potenziali donatori.**

Tiziana Lenzo



## Messina. Papardo-Piemonte: 1/ L'opinione del Manager Vullo: "Per aumentare le donazioni servono equipe stabili e una legislazione sulla reciprocità"

**Con la nuova Rete Ospedaliera come cambierà l'Azienda che lei dirige?**

"La rete ospedaliera siciliana è un primo tentativo di razionalizzazione del nostro sistema sanitario infranto sugli scogli dei localismi e degli interessi particolari. molto probabilmente per vedere una reale razionalizzazione occorrerà attendere la fine del 2016 quando gli standards del rapporto tra discipline e abitanti sarà reso cogente dalla normativa".

**Come vede il futuro della sanità siciliana?**

"In netto miglioramento poiché il percorso di aggancio alle politiche sanitarie nazionali in questi anni ha avuto un significativo consolidamento ed in futuro, per effetto della modifica del titolo quinto della costituzione, si potrà sperare in un solido, omogeneo ed unico sistema sanitario nazionale con standards di qualità e

quantità realmente nazionali. il cittadino di Messina uguale a quello di Milano di fronte la malattia".

**Nel 2014 in Sicilia si è registrato un evidente crollo nel numero delle donazioni di organi. Cosa pensa sia successo rispetto agli altri anni?**

"Le donazioni sono anche un indicatore organizzativo ed evidentemente le resistenze ai processi di cambiamento si sono fortemente scaricate su quelle attività che necessitano di un elevato grado di integrazione delle competenze. Un settore dove basta l'ostruzionismo di pochi per danneggiare l'impegno di molti. Certamente il calo non è riconducibile alla indisponibilità dei cittadini siciliani".

**Per incrementare le donazioni quali misure ritiene utile adottare dal punto di vista organizzativo?**



Dott. Michele Vullo

"Occorre costruire delle equipe stabili con competenze rigorosamente definite e complementari insieme a una legislazione basata sulla reciprocità. Chiedere al compimento del 18° anno ai cittadini se in caso di necessità sono disponibili a ricevere un organo, in caso di risposta positiva automaticamente si viene considerati per principio di reciprocità anche donatori". T.L.

## Messina. Papardo-Piemonte: 2/ L'opinione del Coordinatore locale Runci: "Il calo delle donazioni? Diminuita fiducia nel sistema sanitario regionale"

**Nell'ultimo anno si è registrato un calo nel numero di donazioni, quali sono a suo parere le cause?**

"Ritengo che il calo delle donazioni si possa ricercare in una diminuita fiducia nel sistema Sanitario, soprattutto quando si verificano casi di malasanità, perchè ciò può comportare l'instaurarsi di conflitti tra i parenti dei pazienti e i sanitari che hanno in cura i loro cari. Altra causa potrebbe essere il fatto che da parte dei medici la comunicazione non è sempre chiara e pertanto, bisognerebbe lavorare anche su questo versante facendo molta formazione e informazione. Nella mia azienda stiamo facendo un corso sulle donazioni, che si articola in 11 edizioni. Il corso è stato accreditato e pertanto stanno partecipando numerosi sanitari".

**Cosa migliorerebbe nella struttura ospedaliera dove lavora?**

"Nella mia struttura ospedaliera migliorerei l'accoglienza, adibendo una stanza all'accoglienza, dove i parenti potrebbero soggiornare ed avere a disposizione bevande e quant'altro necessario per i loro bisogni.

Sarebbe molto importante, inoltre, la presenza dei psicologi durante i colloqui con i parenti".

**Come si comunica con i familiari di un potenziale donatore?**

"Nella mia struttura comunico con i familiari dei potenziali donatori in una stanza, l'ufficio di coordinamento, che è discretamente arredata, anche se è un po' distante dalla terapia intensiva, e con la presenza di uno o più infermieri e qualche volta con la presenza di altri colleghi".

**Quanto è cresciuta la consapevolezza dell'importanza della donazione degli organi?**

"La consapevolezza dell'importanza delle donazioni in Sicilia è cresciuta molto e lo dimostra il fatto che quando ci rechiamo nelle scuole per parlare di donazioni, insieme ad altri Coordinatori, i giovani e i docenti che ci ascoltano hanno perfettamente capito che la medicina dei trapianti è l'unica terapia efficace per curare malattie che non possono essere curate con la medicina o la chirurgia tradizionale".

**La Sicilia rispetto alle altre Regioni cosa**



Dott. Runci

**dovrebbe migliorare e in che cosa potrebbe essere da modello?**

"In Sicilia negli ultimi anni si è sviluppata una buona rete di prelievo e trapianti paragonabile a quello delle altre regioni grazie all'intenso lavoro del Coordinamento Regionale. Quello che migliorerei sono i coordinamenti locali o alcuni di essi i quali dovrebbero essere messi in condizioni di lavorare meglio, formando anche dei gruppi che si dedicano all'attività di donazione. Inoltre, per superare qualche ostacolo sarebbe importante la proposta di fare afferrire i suddetti coordinamenti agli staff di Direzione". T.L.



## Messina. Policlinico: 1/ L'opinione del Manager Restuccia: "Per le donazioni fondamentali l'accoglienza e una buona organizzazione"

### Con la nuova rete ospedaliera come cambierà l'Azienda che lei dirige?

La rete ospedaliera non stravolge la nostra organizzazione. Vi sono tuttavia delle introduzioni che ci consentono di valorizzare alcuni settori, come ad esempio la riabilitazione. La riorganizzazione dei dipartimenti assistenziali integrati (DAI), inoltre, sarà una opportunità per definire al meglio le attività afferenti alle diverse unità operative. Per quanto attiene le strutture semplici (UOS), in quanto articolazioni interne che non determinano incremento di posti letto, sarà fatta una attenta valutazione da parte della Direzione Strategica in sede di adozione dell'atto aziendale.

### Come vede il futuro della sanità siciliana?

Occorre continuare a percorrere la strada intrapresa e delineata dall'Assessorato alla Salute. La spending review ha di certo imposto una logica nuova, che se per molti aspetti ha determinato sacrifici; dall'altro ha disegnato un modello di sanità in linea con orientamenti consolidati anche a livello

nazionale. Le strutture assistenziali devono essere in grado di rispondere ai bisogni della popolazione. Per farlo occorre valorizzare le realtà più produttive, quelle che hanno fatto dell'esperienza e della casistica i loro punti di forza.

### Nel 2014 si è registrato un evidente crollo nel numero delle donazioni di organi. Cosa pensa sia successo rispetto agli altri anni?

Credo che la dimensione della consapevolezza, personale e familiare, continui ad essere l'elemento determinante. Spesso il calo delle donazioni è legato ad un problema culturale. Ritengo che tale aspetto non sia cambiato negli anni e che il "sì" alla donazione dipenda dalla capacità di comprendere fino in fondo il valore di questo gesto.

### Per incrementare le donazioni quali misure ritiene utile adottare dal punto di vista organizzativo?

La cultura deve essere valorizzata anche all'interno. Ecco perché abbiamo già da



Dott. Marco Restuccia

tempo portato avanti una serie di iniziative sul fronte formativo, rivolte agli operatori e anche agli studenti. La possibilità che una famiglia di un potenziale donatore scelga di dire "sì" dipende dalla capacità della struttura di essere "accogliente", in tutti i sensi. La presenza di figure professionali, in grado di assistere i parenti in un momento così difficile, può contribuire ad incrementare il livello di fiducia verso il sistema e ciò può indurre una scelta più serena. Altro elemento centrale è l'adozione di un modello organizzativo che punta decisamente alla fase di "procurement" all'interno delle terapie intensive e alla identificazione di potenziali donatori nei percorsi intraospedalieri. T.L.

## Messina. Policlinico: 2/ L'opinione del Coordinatore Locale Puliatti: "I risultati arrivano con scelte giuste e investimenti adeguati"

### Dottor Puliatti, nell'ultimo anno si è registrato un calo nel numero di donazioni, quali sono a suo parere le cause?

"Penso che esistano due ordini di motivazioni. Le prime legate a problematiche locali: nella nostra Azienda, ad esempio, è in atto da quasi due anni una ristrutturazione dei locali della rianimazione che ha sortito, di fatto una significativa riduzione dei posti letto. Altre motivazioni credo siano comuni a tutte le realtà della regione. Il lavoro dei coordinamenti locali, quasi sempre privi di personale dedicato, viene svolto da medici anestesisti in aggiunta alle altre attività routinarie, mentre solo parte del loro debito orario di servizio viene riservato a tale attività. Inoltre, in occasione di un accertamento di morte cerebrale che esiti in una donazione multiorgano, l'attività si svolge al costo di un sacrificio personale che consta di molte ore consecutive di lavoro. E' assurdo pensare che il coordinatore possa essere l'unico protagonista e che sia suo compito farsi carico di tutta l'attività che concerne la donazione multiorgano".

### Cosa migliorerebbe nella struttura ospedaliera dove lavora?

"Già in un decreto dell'Assessorato Regionale alla Sanità è stata posta in evidenza la necessità di istituire gli Uffici di Coordinamento, funzionalmente posti in staff con le Direzioni Sanitarie Aziendali, dotati di locali e personale dedicato. Presso la nostra A.O.U. l'atto formale di creazione dell'ufficio è stato deliberato già da due anni, però la sua applicazione è rimasta incompleta. E' quanto mai necessario occu-

parsi di rendere funzionante il coordinamento dotandolo di personale dedicato, in parte a tempo pieno, in parte incentivato a progetto, e mettendolo in condizioni di poter operare in autonomia su tutto l'ambito aziendale per potenziare il prelievo multiorgano anche pediatrico ed avviare un monitoraggio e una attività di prelievo a tappeto per quanto concerne i tessuti".

### Come si comunica con i familiari di un potenziale donatore?

"Sono convinto che il personale dedicato al coordinamento sviluppi una sensibilità particolare per affrontare questo compito. D'altronde viene anche formato allo scopo da corsi che il CRT propone di continuo per medici e infermieri. Ritengo tuttavia che sebbene a tale riguardo siano stati raggiunti ovunque in Regione livelli eccellenti di capacità e sensibilità professionale si possa ancora lavorare per aumentare il livello di motivazione e di gratificazione di chi svolge un lavoro così gravoso e delicato".

### Quanto è cresciuta la consapevolezza dell'importanza della donazione degli organi?

"L'opinione pubblica è sicuramente più informata e consapevole e ritengo sia anche ben disposta verso la donazione degli organi. Il motivo per cui rimangono così alti i tassi di opposizione e basso il numero di prelievi penso risieda nel fatto che da un lato abbiamo ancora poche dichiarazioni di volontà rilasciate in vita, e dall'altro che il gesto richiesto ai parenti di pensare alla sofferenza degli altri in un



Dott. Francesco Puliatti

momento così tragico richieda una forza che io considero eroica".

### La Sicilia rispetto alle altre Regioni cosa dovrebbe migliorare e in che cosa potrebbe essere da modello?

"Ci sono Regioni in cui l'attenzione per la tematica dei trapianti ha creato coordinamenti locali efficienti e realmente operativi ottenendo ottimi risultati. D'altronde l'attività di procurement, come è noto agli addetti ai lavori, rappresenta sicuramente un parametro molto efficace per valutare l'efficienza dell'attività Sanitaria di una Azienda Ospedaliera e di una Regione. Per realizzarla non basta però agire con leggi e decreti ma occorre investire risorse perché le idee possano essere realizzate e sorvegliare che ciò accada davvero. La Sicilia ritengo abbia tutte le potenzialità per raggiungere e superare i migliori risultati purché si abbia tutti, nei fatti, la volontà di farlo. Quando si è deciso di costruire una rete trapiantologica efficiente in Sicilia, i risultati sono arrivati e hanno sorpreso noi stessi ed il resto di Italia. Oggi però dobbiamo decidere cosa fare di questa rete e ricordarci che le scelte giuste e gli investimenti rimangono la strada obbligatoria da percorrere". T.L.





## Messina. ASP: 1/ L'opinione del Manager "Più formazione per gli operatori e più promozione di attività educative"

### Con la nuova rete ospedaliera come cambierà l'azienda che lei dirige ?

Il sistema ospedale si efficientizza secondo i parametri del decreto Balduzzi. Si libereranno risorse da investire sul territorio istituzionalizzando attività che attualmente vengono finanziate dai progetti di piano sanitario (screening oncologici per il colon retto, mammella e pap test, disturbi dell'alimentazione, Alzheimer, Autismo, ecc.).

### Come vede il futuro della sanità siciliana?

Se verranno rispettati i principi descritti nella rimodulazione della rete ospedaliera, il futuro della sanità siciliana non può che essere quello descritto in questo nuovo piano. Occorre staccarsi dalla logica dei piccoli ospedali, ancorati in aree territoriali circoscritte. Ciò non significa voler privare una realtà del suo punto di riferimento sanitario, ma al contrario contribuire a creare le condizioni affinché il paziente possa essere assistito al meglio. Bisogna investire sulla qualità delle strutture ed essa non può che essere legata all'indice di produttività e al maggior numero di prestazioni e di

casi trattati.

### Nel 2014 si è registrato un evidente crollo del numero delle donazioni di organi. Cosa pensa sia successo rispetto agli altri anni?

Credo che nonostante i molti progressi fatti negli ultimi anni, anche in Sicilia, nel complesso ci sia ancora una forte resistenza da parte della popolazione sul piano culturale. Spesso la richiesta del consenso alla donazione viene posta ai parenti in maniera inappropriata, in un momento di forte dolore e tensione. La mancanza di consapevolezza rispetto alle volontà del proprio congiunto induce, in molti casi, i familiari a propendere per il no. Ecco perché è fondamentale l'informazione e la sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

### Per incrementare le donazioni quali misure ritiene utile adottare dal punto di vista organizzativo?

Come azienda abbiamo già predisposto un protocollo per prevedere un supporto psicologico per i parenti dei potenziali donatori. I familiari hanno bisogno di supporto, soprat-



Dott. Gaetano Sirna

tutto nel momento in cui vivono un dramma personale. Ritengo che anche la formazione e la promozione di attività educative sulla donazione e trapianto siano determinanti. È importante puntare sui sanitari, i professionisti della terapia intensiva e delle unità esterne che si occupano di pazienti neuro critici. In tale direzione è essenziale anche l'adozione di un programma ben strutturato legato al trattamento del paziente neurocritico. Il monitoraggio del paziente deve essere costante: dall'identificazione del danno cerebrale severo, alla precoce segnalazione alla terapia intensiva per la successiva valutazione del caso, fino all'eventuale ricovero. T.L.

## Messina. ASP: 2/ L'opinione del Coordinatore Locale Bova: "Ancora oggi paura e diffidenza dei familiari"

### Nell'ultimo anno si è registrato un calo nel numero di donazioni, quali sono a suo parere le cause?

"Ritengo che il calo delle donazioni sia riconducibile a fattori esterni alla struttura di coordinamento. Per quanto riguarda la mia azienda non ho mai avuto problemi ad esempio sull'erogazione degli incentivi, e grazie alla diponibilità del CRT siamo sempre riusciti a fare qualche donazione".

### Cosa migliorerebbe nella struttura ospedaliera dove lavora?

"Non abbiamo la disponibilità del neurologo e del tecnico, nonostante la loro presenza in azienda. Più volte abbiamo chiesto delucidazioni in azienda. Forse sono in pochi e quindi

non riescono a coprire i turni".

### Come si comunica con i familiari di un potenziale donatore?

"Ho sempre comunicato personalmente con tutti i familiari dei precedenti donatori in modo sereno e mai di fretta, comunicando loro prima il decesso del loro congiunto, e successivamente chiedendo loro informazioni circa la volontà del loro parente. Ho avuto dei "NO" ma credo che fossero parenti contrari a priori alla donazione".

### Quanto è cresciuta la consapevolezza dell'importanza della donazione degli organi?

"Sicuramente ho visto "nascere" in parte dei Sanitari la consapevolezza della donazione".



Dott. Giuseppe Bova

### La Sicilia rispetto alle altre Regioni cosa dovrebbe migliorare e in che cosa potrebbe essere da modello?

"Credo che in Sicilia la divulgazione non riesca a sortire alcun effetto, e, a mio parere, molti parenti vedono in questo processo il Buio più totale che fa generare paura e diffidenza". T.L.

## Gruppi di ascolto per prevenire lo stress degli operatori

Il CRT ha attivato i "Gruppi S.O.S. Supporto agli Operatori che Supportano" nei reparti di Terapia Intensiva della Regione Sicilia. I gruppi, hanno l'obiettivo di affrontare lo stress diffuso nelle professioni medico-sanitarie che si occupano del processo di donazione e di trapianto al fine di ridurre i problemi comunicativo-relazionali segnalati dai familiari e di intervenire su fattori organizzativi che possono innescare disagio negli operatori. Lo scopo di tale intervento psicologico è, dunque, quello di fornire, agli operatori impegnati nella relazione di aiuto con i familiari, il recupero di risorse sia personali sia d'équipe, utili alla



gestione dei momenti di difficoltà e stress acuto presenti nell'attività di procurement. Gli incontri di gruppo hanno l'obiettivo di far acquisire conoscenze e competenze volte a individuare e promuovere strategie per una corretta gestione dello stress legata all'attività di procurement, a favorire la conoscenza delle tecniche per la gestione dello stress nell'ambito della donazione di organi, prevenire il disagio degli operatori che operano in area di emergenza sanitaria per migliorare la qualità della vita lavorativa. I Gruppi sono stati condotti dalle psicoterapeute Rita Faso, Valentina Fiorica, e Marcella Mugnos. T.L.

