

Prospettive Sociali e Sanitarie

IL SOCIALE E LE ELEZIONI POLITICHE

Cosa abbiamo imparato
dalla valutazione del SIA

La donazione di organi

L'HIV in carcere

1

inverno 2018

anno XLVIII

IRRS
ISTITUTO
RICERCA
SOCIALE

irs

Prospettive Sociali e Sanitarie N° 1 / 2018

Poste Italiane s.p.a. - Spedizione in a.p. - 45% -
art. 2 comma 20/b legge 662/96 - Filiale di Milano

Politiche sociali

- 1 *Il sociale e le elezioni politiche*
S. Pasquinelli

Povert  ed emarginazione

- 3 *Cosa abbiamo imparato dalla valutazione del SIA per la messa a regime del REI*
L. Leone

Salute e malattia

- 8 *La donazione di organi. Una domanda di salute tra efficienza di sistema e solidariet  individuale e collettiva*
C. Torrigiani, M. Munoz Lopez

AIDS

- 14 *L'HIV in carcere. Risultati di una ricerca-intervento in dieci carceri italiane*
A. Battistella, F. Perocco

Disabilit 

- 19 *L'esperienza dei genitori di fronte alla diagnosi di autismo dei figli*
C. Ivaldi, P. Guidi

Infanzia e adolescenza

- 24 *Efficacia ed efficienza degli interventi proposti dal servizio minori e famiglia*
L. Pievani, S. Villa, M. Giavazzi, V. Renzetti

Maltrattamento e abuso

- 28 *Insieme contro la violenza sulle donne. Il modello innovativo interdisciplinare trentino*
L. Castegnaro

Disabilit 

- 32 *Dare voce ai sibling. Dall'invisibilit  a percorsi di supporto in Valle di Susa*
E. Colella, F. Deidda, L. Piccoli, B. Pipia,
I. Rodella, R. Taberna, A. Tonda

Welfare

- 36 *Habitat Microaree. Un'esperienza consolidata di welfare di comunit *
C. Zanetti, A. Rai

Direzione

Emanuele Ranci Ortigosa
(direttore responsabile)

Ugo De Ambrogio, Sergio Pasquinelli
(vicedirettori)

Caporedattore

Francesca Susani (pss@irsonline.it)

Redazione

Claudio Caffarena, Ariela Casartelli,
Roberto Cerabolini, Diletta Cicoletti,
Valentina Ghetti, Francesca Merlini,
Daniela Mesini, Maurizio Motta, Paolo
Peduzzi, Franco Pesaresi, Dela Ranci
Agnoletto, Remo Siza, Giorgio Sordelli,
Patrizia Taccani

Comitato scientifico

Paolo Barbetta, Alessandro Battistella,
Luca Beltrametti, Teresa Bertotti, Paolo
Bosi, Annamaria Campanini, Maria Dal Pra
Ponticelli, Maurizio Ferrera, Marco Geddes
da Filicaia, Cristiano Gori, Antonio Guaita,
Luciano Guerzoni, Francesco Longo, Gavino
Maciocco, Marco Musella, Franca Olivetti
Manoukian, Giuseppe A. Micheli, Nicola
Negri, Fausta Ongaro, Valerio Onida, Marina
Piazza, Costanzo Ranci, Chiara Saraceno,
Maria Chiara Setti Bassanini, Antonio Tosi

Contatti

Via XX Settembre 24, 20123 Milano
tel. 02 46764276 - fax 02 46764312
www.prospettivesocialiesanitarie.it

Ufficio abbonati

pss.abbo@irsonline.it

Abbonamento 2018

CCP n. 36973204

IBAN IT57 J076 0101 6000 0003 6973204

€ 59,00 (privati); € 69,00 (ass. di volontariato
e coop. sociali); € 89,00 (enti); € 96,00 (estero);
€ 99,00 (PRO).

L'abbonamento decorre dal 1° gennaio
al 31 dicembre.

Prezzo per copia: € 20,00

Progetto grafico e impaginazione

Riccardo Sartori

Stampa

Grafica Sant'Angelo
Via Vicinale 6, Sant'Angelo Lodigiano (LO)
Tel. 0371 210290

Registrazione

Tribunale di Milano n. 83 del 5-3-1973

ISSN 0393-9510

È vietata la riproduzione dei testi, anche
parziale, senza autorizzazione.



Foto di copertina

Maxime Le Conte des Floris
www.mlcdf.com



Prospettive Sociali e Sanitarie
è stampata usando le carte *Recital White +* e *Respecta 100* di
Burgo Distribuzione, composte
al 100% da fibre riciclate

LA DONAZIONE DI ORGANI

Una domanda di salute tra efficienza di sistema e solidarietà individuale e collettiva

Questo articolo presenta una ricerca sulla donazione e trapianto di organo proveniente da paziente in morte encefalica, evidenziando le differenze tra contesti regionali e alcune realtà specifiche del territorio regionale ligure e formula alcune ipotesi esplicative delle differenze rilevate. Lo studio analizza il funzionamento del sistema su indicatori di processo e di risultato per tentare di comprendere e modellizzare il ruolo giocato dai contesti nello spiegare le differenze. Sono stati analizzati i dati provenienti dal sistema informativo per quantificare gli indicatori e interviste con testimoni qualificati per interpretare l'evidenza emersa dai dati.

Negli ultimi 50 anni il progresso scientifico in ambito medico ha moltiplicato la possibilità di fornire risposte adeguate ai bisogni di salute delle persone, pur con disuguaglianze tra Paesi in base allo sviluppo economico e, all'interno delle stesse società, in funzione della stratificazione sociale. Così anche in Italia, dando sempre maggiore sostanza a quanto sancito dall'articolo 32 della nostra Costituzione.

L'attività di donazione e trapianto di organo – qui è considerato in particolare il caso di organi provenienti da pazienti in morte encefalica (ME) – non risponde allo stesso sviluppo lineare. Nonostante i rilevanti sviluppi tecnico scientifici che fin dagli anni '60 del XX secolo hanno permesso i primi trapianti di organo da cadavere, la possibilità di garantire il fondamentale diritto alla salute a chi è in attesa di un trapianto di organo dipende infatti, a livello *micro*, dalla volontà di donare i propri organi espressa in vita dal paziente e/o dal consenso dato per lui dai familiari e, a livello *macro*, dalla disponibilità di beni collettivi come la fiducia e dalla diffusione di valori improntati all'altruismo e alla solidarietà.

Viceversa, il corpo e la sua cura, che nella società occidentale attuale sono indubbiamente valori dominanti, sono sovente interpretati secondo una prospettiva essenzialmente individualista e narcisistica che mal si concilia con quella del dono di sé.

L'ancóra diffusa concezione della morte come cessazione del battito cardiaco e della respirazione può inoltre indurre la persona in vita (in prospettiva) e/o i familiari a opporsi alla donazione, anche quando sia conclamata la ME così come definita dalla Commissione di Harvard nel 1968.

Tali fattori ostacolanti presuppongono: a) la completa e corretta informazione del cittadino sulla domanda di salute in questo ambito e sulle norme che tutelano la persona che ha espresso la volontà di donare i propri organi nel momento in cui ne deve essere accertata la morte; b) una

forte opera di sensibilizzazione, formazione ed *empowerment* dei cittadini alla partecipazione e alla cittadinanza attiva; c) la promozione di atteggiamenti improntati alla fiducia, alla solidarietà e all'altruismo.

Un ulteriore elemento di rilevante complessità è dato dal ruolo cruciale giocato dal sistema donazione-trapianto nella sua componente normativa e organizzativa, dal cui efficiente funzionamento dipende la possibilità di passare con successo dalla decisione di donare espressa in vita dal paziente stesso o per lui dai familiari, all'effettuazione del prelievo e quindi del trapianto dell'organo al paziente in lista d'attesa, attraverso una serie di procedure complesse che richiedono il coordinamento perfetto di tutte le componenti del sistema ai vari livelli interessati.

I nodi "pulsanti" di questi sistema di reti sono oltre alle UO specializzate nel trapianto dei diversi organi le UO di terapia intensiva, in cui devono essere tempestivamente individuati i potenziali donatori (pazienti in ME), gli organi trapiantabili, verificata la volontà di donare e accertata la ME, prima di poter procedere all'individuazione del potenziale ricevente, al prelievo degli organi e alle fasi successive fino al trapianto e al *follow-up*. In questo momento fondamentale di avvio del processo, rivestono un ruolo fondamentale i coordinatori locali presenti nelle UO di terapia intensiva, che devono tutelare sia il diritto alla salute del paziente in terapia intensiva e sospetta ME (donatore potenziale), sia la domanda di salute dei pazienti in lista d'attesa per un trapianto, con la dovuta attenzione per le delicate questioni etiche e per gli aspetti psicologici connessi al rapporto con la famiglia del donatore potenziale. Centrale è il ruolo di tutto il personale medico e infermieristico che opera sia nelle UO di terapia intensiva sia nelle altre UO in cui possono essere individuabili pazienti in ME.

Questa ricerca ha tentato di valutare il funzionamento di questo complesso sistema nel

dipinarsi dei processi sopra brevemente descritti, evidenziando le differenze riscontrabili nei diversi contesti regionali e in alcune realtà specifiche nello stesso contesto regionale e le relative ipotesi esplicative delle differenze rilevate.

A tal fine, dopo l'analisi della normativa e della documentazione tecnica, è stato analizzato il funzionamento del sistema con indicatori di processo e di risultato consolidati a livello europeo, utilizzando i dati provenienti dal sistema informativo per quantificare gli indicatori. Sono quindi state realizzate interviste con testimoni qualificati per interpretare l'evidenza emersa dai dati formulando alcune ipotesi esplicative delle differenze nell'efficacia dei sotto-sistemi presi in esame.

TRAPIANTO D'ORGANO: BISOGNO DI SALUTE, DOMANDA, COPERTURA

Il trapianto di organo costituisce un'opportunità terapeutica insostituibile per le insufficienze terminali d'organo: l'unica per cuore, polmone e fegato quando irrimediabilmente danneggiati.

L'evoluzione scientifica e tecnologica ha migliorato l'efficienza e incrementato l'offerta di trapianto, grazie a specifiche decisioni di politica sanitaria e a procedure assistenziali che si servono di tecnologie innovative per sviluppare percorsi diagnostici e terapeutici di particolare efficacia in termini di *outcome*. A tale sviluppo è corrisposto un incremento della domanda di prestazioni e l'aumento del numero di pazienti in lista di attesa per trapianto dei vari organi che, in Italia, viene garantito dal Sistema sanitario nazionale (SSN) rientrando nei Livelli essenziali di assistenza (LEA).

In lista di attesa per trapianto possono essere iscritti tutti i cittadini assistiti dal SSN. Ogni centro di trapianto valuta l'idoneità clinica dei candidati che afferiscono al proprio programma di trapianto e ne cura l'iscrizione e l'aggiornamento in lista di attesa. Il Centro nazionale trapianti (CNT), attraverso il Servizio informativo trapianti (SIT), aggiorna in tempo reale i dati inseriti a livello locale.

Come mostra la tavola 1, l'andamento del numero di iscritti in lista di attesa dal 2002 al 2015 è piuttosto stabile e compreso tra 8.808 a 9.199 persone; nel periodo considerato il numero di trapianti è cresciuto da 2.846 a 3.327 (+17% circa). La percentuale di copertura della domanda è salita dal 31% al 36% circa. Al 31 dicembre 2016 la domanda di trapianto terapeutico per i vari organi interessava più di 9000 pazienti adulti, mentre i pazienti in età pediatrica erano 240.¹

Il principale ostacolo che incontra la risposta ai bisogni di salute della popolazione interessata al trapianto è la ridotta disponibilità di organi in rapporto al numero di pazienti. A differenza di altri settori sanitari, dove il potenziamento strutturale, organizzativo, tecnologico e professionale può incidere sui tempi di attesa, nel caso di trapianto d'organo ciò potrebbe non essere sufficiente, in quanto la possibilità di risposta è legata ad un gesto di altruismo e solidarietà di un'altra persona: il "donatore".

Questioni culturali, politiche, economiche,

TAVOLA 1 Trapianto d'organo: domanda, offerta e copertura

Anno	Pazienti in attesa di trapianto (A)	Numero di trapianti realizzati (B)	Domanda non coperta (A - B)	Copertura domanda (B/A %)
2002	9.162	2.846	6.316	31,0
2003	9.174	2.929	6.245	32,0
2004	8.808	3.382	5.426	37,4
2005	8.879	3.321	5.558	37,4
2006	8.932	3.321	5.611	37,2
2007	9.031	3.183	5.848	35,2
2008	9.143	3.088	6.055	33,7
2009	9.207	3.229	5.978	35,1
2010	9.151	3.080	6.071	33,6
2011	8.881	3.177	5.704	35,7
2012	8.983	3.109	5.874	34,6
2013	8.965	3.089	5.876	34,4
2014	8.951	3.250	5.701	36,3
2015	9.199	3.327	5.872	36,1

Fonte: Centro nazionale trapianti

epidemiologiche e organizzative si incrociano e determinano notevole differenze nel numero di donatori procurati tra le diverse regioni italiane: Campania, Puglia, Calabria e Sicilia fanno registrare per il 2015 tassi di donazione inferiori a 15 per milione di popolazione (PMP) e si osserva un rapporto che va da 1:3 a 1:5 tra i tassi delle regioni meno e quelle più virtuose, tra cui l'Emilia Romagna (30 PMP), il Friuli Venezia-Giulia (37 PMP) e la Toscana (48 PMP), che fa registrare queste *performance* anche grazie all'attività programmatica, organizzativa e informativa dell'amministrazione regionale e al Progetto globale della qualità della donazione di organi e tessuti (cfr. Girardi, Fedi, Menici, 2011).

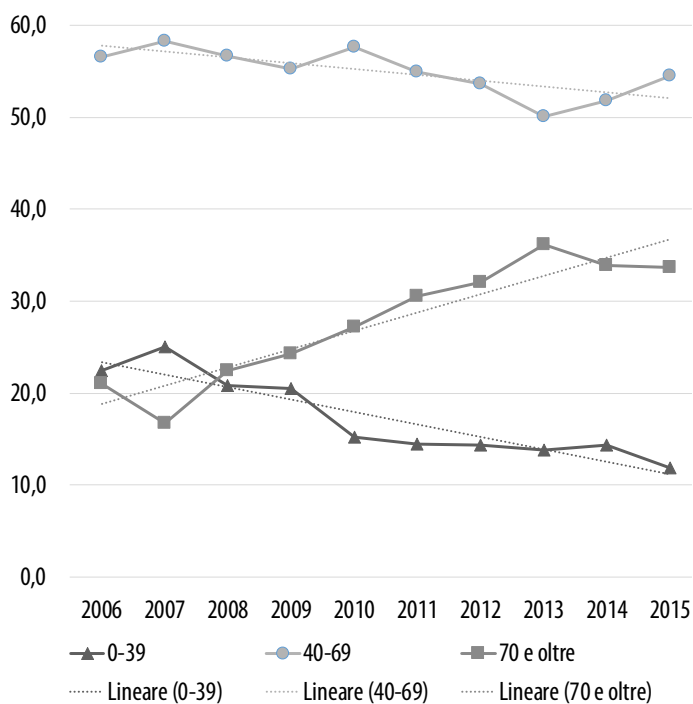
Se da una parte abbiamo i donatori, dall'altra abbiamo le opposizioni alla donazione che, nel 2015, sono pari in media a 30,6 PMP. Nonostante la sensibilizzazione verso il problema dei trapianti, attestato in Italia anche dalle campagne ministeriali lanciate nel 2009, 2010, 2014 e 2016, non sempre si osserva nella popolazione un'effettiva intenzione di diventare donatori. Resta alquanto elevato il tasso di opposizioni, ma si tratta di un *trend* sostanzialmente stabile e in linea con quanto avviene negli altri Paesi europei. Le principali cause ostative alla manifestazione di volontà tra i giovani in Italia sono rappresentate da sfiducia nel sistema e dalla paura della manipolazione del corpo umano (Eurobarometro, 2007).²

Data la scarsità di organi disponibili e la disparità con il numero di pazienti in lista d'attesa è stato necessario espandere l'utilizzo di determinate tipologie di donatori, tra cui i donatori marginali, come le persone anziane (cfr. tavola 2), mantenendo il numero delle donazioni ad un livello già raggiunto in passato con donatori più giovani. Tale evoluzione nel profilo del donato-

Note

- 1 Fonte: Sistema informativo trapianti del Ministero della Salute.
- 2 *Europeans and organ donation*, reference 272d/2007 (www.europarl.it).
- 3 Legge 11 gennaio 1986, n. 3.

TAVOLA 2 Percentuale sul totale di donatori per fasce di età, 2006–2015



Fonte: NITp, 2016

re è il frutto del progressivo spostamento della patologia che porta alla ME che, dal 1986, data dell'introduzione dell'obbligatorietà dell'uso del casco,³ ha visto ridursi l'incidenza e la gravità del trauma cranico secondario alla guida di veicoli a due ruote motorizzate e il cambiamento nel profilo tipo del donatore in ME che, da individuo giovane (intorno ai 35 anni) deceduto a causa di un trauma cranio-encefalico è passato ad essere una persona di maggior età (intorno ai 55-60 anni) deceduta a causa di un accidente cerebrovascolare (Alessiani, Magrassi, Knerich, 2003).

IL SISTEMA DONAZIONE-TRAPIANTO IN ITALIA

Il modello di riferimento: l'Organización Nacional de Transplantes

La Spagna, che ha visto più che triplicare il numero di donatori tra il 1989 e il 2013 (cfr. tavola 3), ha risposto all'insufficiente disponibilità di organi

per trapianto con la strutturazione di un sistema fondato su alcuni punti chiave: a) un contesto giuridico-normativo che legittima i presupposti scientifici della morte diagnosticata con criteri neurologici; b) la sensibilizzazione e informazione della popolazione sul tema della donazione e del trapianto; c) un'efficiente rete organizzativa, strutturata su diversi livelli territoriali e dotata di risorse materiali, logistiche e professionali debitamente formate e aggiornate.

L'Organización Nacional de Trasplantes (ONT) e la sua rete di reperimento di organi viene creata nel 1989 come agenzia di servizi del Sistema Nacional de Salud e il suo modello per il miglioramento della disponibilità di organi è conosciuto a livello internazionale come *Spanish Model*. Questo modello parte dall'evidenza che la rete di reperimento di organi è l'anello critico della catena di produzione dei trapianti e la variazione nella sua efficacia questa deve essere attribuita a fattori di ordine istituzionale" (López Novo, 2002). Questo sistema valorizza la fase di reperimento e identificazione in ospedale del potenziale donatore e crea la figura professionale del *coordinatore al prelievo e trapianto*, incaricato della gestione del potenziale donatore. Si tratta di un medico anestesista del SSN presente in ospedali sede di rianimazione e/o trapianto con inquadramento contrattuale in funzione dell'obiettivo di incrementare numero e qualità degli organi per trapianto e con autonomia operativa nei confronti dell'equipe chirurgica dedicata al trapianto. Il TPM cura tutte le fasi del processo, tra cui l'identificazione del donatore in ospedale e ha strumenti idonei a controllare il flusso di pazienti ricoverati in rianimazione con lesione cerebrale acuta (LCA) compatibili con eventuale evoluzione in ME.

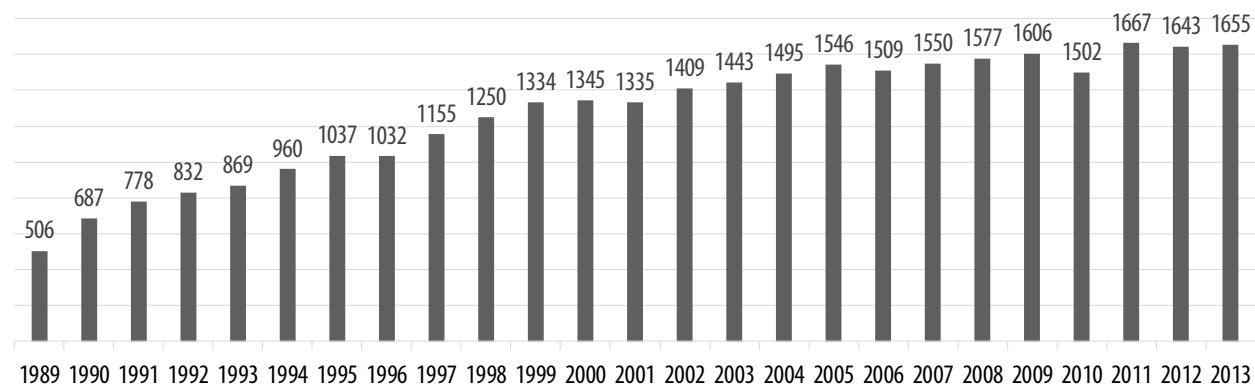
Il sistema donazione-trapianto in Italia

In Italia il sistema donazione-trapianto si struttura prendendo a riferimento quello spagnolo.

I riferimenti chiave dal punto di vista normativo sono:

la legge 578/1993, *Norme per l'accertamento e la certificazione di morte*, identificata con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo (art. 1), accertata dalla Commissione accertamento morte (CAM) con giudizio *unanime* sul

TAVOLA 2 Numero di donatori di organi e tessuti in Spagna, 1989–2013



Fonte: Organización Nacional de Transplantes

momento della morte;

la legge 91/99, *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti*, che affida la responsabilità di decidere se donare i propri organi e tessuti ai cittadini, tenuti a dichiarare la propria libera volontà in ordine alla donazione di organi e di tessuti;

il Decreto del Ministero della Salute 11 aprile 2008 che definisce l'obbligo dell'accertamento di morte per i medici rianimatori e si segnalazione alla Direzione sanitaria.

La legge 91/99 descrive inoltre l'organizzazione (cfr. tavola 4) delle strutture preposte all'attività di prelievo e trapianto, in particolare:

- livello nazionale: il Centro nazionale trapianti (CNT) che è l'organo di indirizzo della rete,
- livello regionale: i Centri regionali trapianti (CRT) che organizzano le attività di reperimento, allocazione e trapianto di organi e tessuti occupandosi del coordinamento tra i reparti di rianimazione e le strutture di trapianto, compreso il trasporto degli organi, il monitoraggio dei donatori nelle rianimazioni e il funzionamento del registro dei decessi per lesione cerebrale;
- livello di coordinamento locale/ospedaliero, presso gli ospedali con terapia intensiva: si identifica con la figura del Coordinatore locale ed è in effetti il livello organizzativo strategico per l'avvio e il buon esito di tutto il processo (cfr. tavola 5).

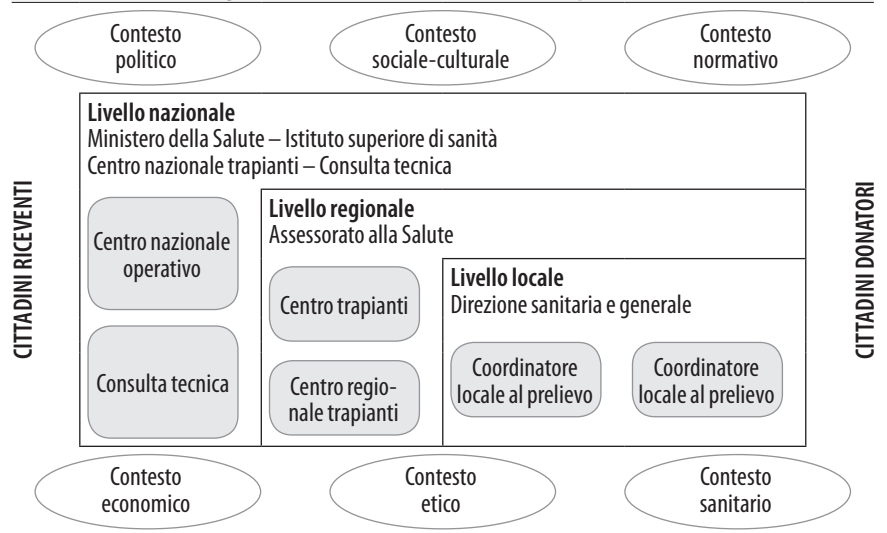
Come mostra la tavola 5, sono numerosi i passaggi e molteplici le variabili che influiscono sulla probabilità che dall'identificazione di un potenziale donatore si giunga al trapianto d'organo nel paziente in lista d'attesa. Tali *step* implicano il coinvolgimento di ruoli diversi e il coordinamento di livelli diversi del sistema. L'imprescindibile momento iniziale, di identificazione del donatore potenziale, spiega il rilievo che nelle linee guida nazionali è assegnato al coordinatore locale al prelievo.

Ruolo e funzioni del coordinatore locale al prelievo

In base all'allegato A delle "Linee Guida per uniformare le attività di coordinamento in ordine al reperimento di organi e tessuti in ambito nazionale" (artt. 8, 10, 11, 12 della Legge 91/99), le funzioni del Coordinatore locale sono, in estrema sintesi:

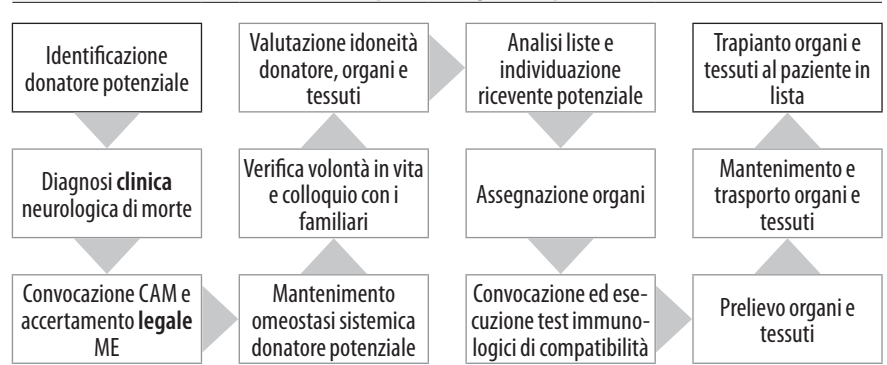
- monitoraggio dei decessi;
- gestione rapporto e colloqui con i familiari del donatore;
- attivazione CAM nei casi previsti,
- comunicazione dati donatore al CRT e alla struttura individuata per l'allocazione degli organi;
- coordinamento operazioni di prelievo e trasferimento organi e tessuti;
- trasmissione atti amministrativi relativi agli interventi di prelievo previsti dalle norme;
- compilazione del Registro Locale dei Cerebrolesi, con prelievi effettuati e cause di mancata effettuazione dei prelievi;
- programmazione delle attività,
- elaborazione programmi per reperimento organi e tessuti;

TAVOLA 4 Modello organizzativo del sistema donazione-trapianto in Italia



Fonte: Torrigiani, Munoz Lopez, 2017

TAVOLA 5 Processo di donazione e trapianto d'organo da paziente in ME



Fonte: Torrigiani, Munoz Lopez, 2017

- attività di sensibilizzazione e consulenza degli operatori sanitari;
- sviluppo relazioni organiche con i medici di Medicina Generale;
- individuazione percorsi per ottimizzare la logistica ospedaliera delle attività di prelievo e trapianto;
- sviluppo relazioni adeguate con organi locali di informazione;
- informazione, educazione sanitaria e crescita culturale della comunità locale;
- relazione annuale sull'attività svolta.

Considerato il ruolo e i compiti che è chiamato a svolgere, il Coordinatore locale costituisce il principale interlocutore e il punto di riferimento per il suo ospedale e per il CRT e, in base alle caratteristiche della struttura e della potenzialità di donazione, dovrebbe essere una figura dedicata a tempo pieno alla gestione clinica del donatore da una parte e, dall'altra, alla pianificazione, organizzazione e al funzionamento del coordinamento locale quale presupposti indispensabili per una valida, efficace ed efficiente impalcatura organizzativa che punti all'obiettivo caratterizzante della sua *mission*: convertire in donatori il maggior numero possibile di ricoveri con lesione encefalica irreversibile. È necessaria a tal fine una valida integrazione funzionale nell'Azienda sanitaria di competenza, che dovrebbe conside-

TAVOLA 6 Sotto-sistemi ligure e toscano: peculiarità normative e organizzative e donatori PMP

Liguria	Toscana
Legge regionale 4 dicembre 2009, n. 60 Organizzazione regionale dei prelievi e dei trapianti di organi, tessuti e cellule costituita da: a. Strutture del Servizio Sanitario Regionale che effettuano o partecipano attivamente all'effettuazione dell'attività di trapianto di organi, tessuti e cellule; b. Centro regionale trapianti; c. Comitato regionale per i trapianti; d. Coordinatori locali.	Sistema donazione-trapianto istituito con Del. G.R. 138/2003, riordinato con Del. G.R. 271/2014 e Del. G.R. 574/2014, svolge compiti di programmazione e coordinamento delle attività di donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule, sotto la direzione del Coordinatore regionale trapianti, si compone di: a. Centro regionale trapianti (CRT) con le strutture operative: centro informatico regionale; Centro regionale allocazione organi e tessuti (CRAOT); laboratori istocompatibilità; coordinamento di Area vasta; Coordinamenti locali; Terapie intensive; pronto soccorso; Stroke unit; Hospice; sale operatorie; Centri trapianto organi e tessuti; Banca regionale tessuti e cellule; Archivio biologico; Laboratori istocompatibilità Area vasta; b. È supportato con funzioni consultive dal Comitato tecnico regionale trapianti (CTRT) e da strutture non sanitarie (segreteria, associazioni di volontariato e organizzazioni del trasporto).
Residenti: 1.583.260	Residenti: 3.752.654
Posti letto T.I.: 143 (9 per 100.000 residenti)	Posti letto T.I.: 262 (7 per 100.000 residenti)
Centri trapianto: 1 (IRCCS S. Martino-IST)	Centri trapianto: 3 (AOU Careggi, Pisana, Senese)
3 programmi di trapianto: • Rene, rene-pancreas (1 lista di attesa); • Rene pediatrico (1 lista di attesa); • Fegato (1 lista di attesa).	5 programmi di trapianto: • Rene (3 liste di attesa, 1 per centro trapianti); • Pancreas e rene-pancreas (1 lista di attesa); • Fegato (1 lista di attesa); • Cuore (1 lista di attesa); • Polmone (1 lista di attesa).
Focus sul trapianto: 18,2 donatori PMP	Focus sulla donazione: 48,0 donatori PMP

rare la donazione di organi un obiettivo strategico di tutto l'Ospedale in collaborazione con la Direzione sanitaria.

Tra le funzioni del Coordinatore locale, in collaborazione con la Direzione sanitaria, si evidenzia la compilazione del Registro locale dei cerebrolesi, livello locale del *Registro nazionale dei decessi con lesione cerebrale acuta in rianimazione*, fondamentale strumento di monitoraggio continuo dei dati inerenti ai decessi dei cerebrolesi in rianimazione e del processo di donazione.

DECLINAZIONI REGIONALI DEL SISTEMA NAZIONALE

Pur in presenza di una normativa nazionale uniforme, è possibile rilevare peculiarità nei sotto-sistemi regionali deputati al coordinamento e

TAVOLA 8 Valori rianimazioni liguri su indicatore PROC 2 = n. accertamenti ME/DLC × 100

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
S. OSP 1*	54	29	20	22		22	31	50	
S. OSP 2*		32	45	33	47	46	35	25	16
S. OSP 3*		5		3	4		19		
S. OSP 4	71	19	55	43	5	25	13	50	
S. OSP 5	16	33	6	83	17	30	33	9	28
S. OSP 6		28	36	12	50	11	42	37	
S. OSP 7									
S. OSP 8*		28	18	20	24	32	35	44	76
S. OSP 9		16	9	0	14	0	33	0	40
S. OSP 10				33	22	27			25

inadeguato
 buono
 eccellente

Note: *ospedale con neurochirurgia.

TAVOLA 7 Indicatori di procurement e di efficienza del processo di donazione per dimensione e range di valutazione

Dimensione	Indicatore	Valutazione
Identificazione del potenziale donatore	PROC 1 = n. donatori effettivi / DLC	0–15% I; 16–25% B; >25% E.
	PROC 2 = n. accertamenti ME / DLC	0–20% I; 21–40% B; >40% E.
Diagnosi e accertamento	PROC 3 = n. decessi per arresto cardiocircolatorio / DLC	50–100% I; 40–49% B; <40% E.
	PROC 4 = n. accertamenti conclusi / n. convocazioni CAM	0–85% I; 86–95% B; >95% E.
Mantenimento potenziale donatore	PROC 5 = n. arresti durante mantenimento / n. accertamenti iniziati	15–100% I; 5–15% B; <5% E.

Legenda: I=inadeguato; B=buono; E=eccellente.

all'implementazione delle attività di donazione e trapianto d'organi, anche alla luce della evoluzione dell'attuale sistema nazionale trapianti a partire da un preesistente livello di coordinamento interregionale.

In particolare sono state prese in considerazione qui la Liguria, caso specifico di interesse degli autori, e la Toscana, che in Italia è considerata una delle realtà di eccellenza per organizzazione e per risultati conseguiti. La tavola 6 riporta in forma estremamente sintetica i punti caratterizzanti le due realtà regionali a livello normativo, che sfociano in una maggiore focalizzazione sul trapianto nel contesto ligure e sulla donazione in quello toscano, con un evidente divario in termini di efficienza dei due sotto-sistemi nel reperimento di donatori.

CENNI SUL CASO LIGURE

Questa ricerca valutativa si è focalizzata in particolare sul caso ligure. Attualmente questo livello regionale è regolato dalla legge regionale 04 dicembre 2009, n. 60, che all'art.1 dispone che l'organizzazione regionale è costituita da a) tutte le strutture del servizio sanitario regionale che effettuano o partecipano attivamente all'effettuazione dell'attività di trapianto di organi, tessuti e cellule; b) dai centri regionali trapianti; c) dal comitato regionale trapianti; d) dai coordinamenti locali.

Sulla scorta della letteratura sul tema (Procaccio *et al.*, 2007) per l'analisi di efficacia del sistema ligure sono stati considerati gli indicatori di *procurement* e di efficienza del processo di donazione illustrati nella tavola 7.

In particolare riportiamo, per le rianimazioni liguri,⁴ i valori riportati nel periodo 2008-2016 su uno degli indicatori relativi all'identificazione del potenziale donatore, che come già sottolineato costituisce il primo e fondamentale *step* del processo analizzato.

Dalla lettura della tavola 8 si evince che l'efficienza del processo di identificazione misurata dal numero di accertamenti di ME sul totale dei decessi con lesione celebrale è tutt'altro

che omogenea tra le diverse rianimazioni liguri: anche a fronte della presenza di fattori che dovrebbero essere facilitanti come la presenza nell'ospedale di una neurochirurgia, vediamo che le rianimazioni delle S. OSP 1 e 2 presentano indicatori di efficienza solitamente buoni o eccellenti, diversamente dalla S. OSP 3, mentre la S. OSP 8 si pone a un livello intermedio per migliorare negli ultimi anni.

Anche in assenza di neurochirurgia si notano le differenze tra la rianimazione della S. OSP 9 (che riporta valori bassi) e della S. OSP 10 (medi). Tali dati sono ricondotti dagli intervistati principalmente al diverso atteggiamento personale dei referenti locali delle rianimazioni e dei loro colleghi rispetto al processo di donazione e trapianto.

CONCLUSIONI

Quali sono le condizioni che facilitano o, viceversa, sono di ostacolo al funzionamento efficiente dei sistemi regionali di donazione e trapianto d'organo?

La focalizzazione della normativa regionale sul coordinamento tra i diversi attori del sistema, sul processo della donazione e sulle UO di terapia intensiva pare determinare performance complessivamente migliori rispetto alla focalizzazione sulla fase finale di trapianto e sulle UO trapiantologiche. Nelle diverse rianimazioni è cruciale il modo in cui il coordinatore locale e gli altri operatori interpretano il proprio ruolo sia al proprio interno sia nel rapporto con le altre UO.

Anche le altre UO hanno funzioni fondamentali in diverse fasi del processo donazione-trapianto, che è trasversale e cui perciò devono attivamente collaborare.

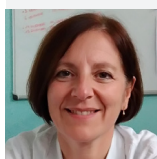
Specie nelle fasi iniziali, appaiono fondamentali per la buona riuscita del processo, le competenze comunicative, relazionali e psicologiche del personale sanitario che entra in rapporto con i familiari per informarli correttamente sulle condizioni del paziente e, al contempo, per promuovere un loro atteggiamento positivo riguardo alla possibilità della donazione.

Riguardo poi alla propensione del potenziale donatore e/o dei familiari nei confronti della donazione, è cruciale una puntuale e corretta informazione: in primo luogo sul riconoscimento "culturale" prima che scientifico della condizione di ME e, in seconda battuta, sulle tutele che la legge garantisce al paziente/cittadino (e



Claudio Torrigiani

Ricercatore presso l'Università degli Studi di Genova, DISFOR, dove insegna Metodi e tecniche di valutazione delle politiche sociali e formative e Metodologia della ricerca sociale applicata (claudio.torrigiani@unige.it).



Montserrat Munoz Lopez

Infermiere "Trasplant Procurement Management" (TPM), esperto nella gestione del processo di donazione e trapianto di organi e tessuti al Centro regionale trapianti della Liguria, presso l'IRCCS Azienda ospedaliera universitaria San Martino.

ai familiari) nella fase di accertamento della ME.

Pur in presenza di una conoscenza "tecnica" e di una percezione di completa tutela della propria sicurezza da parte del potenziale donatore e/o del familiare di un paziente in ME, la spinta alla donazione come scelta non può prescindere dalla sensibilizzazione al problema e, soprattutto alla diffusione di atteggiamenti altruistici e solidaristici. L

Bibliografia

- Alessiani M., Magrassi L., & Knerich R., a cura di (2002). *Recenti acquisizioni nel trattamento del traumatizzato cranio-vertebrale ed addominale*. XX Riunione Annuale clinico-scientifica del Dipartimento di Chirurgia, Università degli Studi di Pavia.
- Girardi E., Fedi M., & Menici R. (2011). "Il modello organizzativo toscano della donazione di organi e tessuti". *La donazione in Italia*, pp. 97-105. Springer Milano.
- López Novo J. P. (2002). "L'architettura istituzionale del trapianto di organi. Il caso della 'Organización Nacional de Trasplantes' spagnola". *Rassegna italiana di sociologia*, 43(2): 207-228.
- NITp, Nord Italia Transplant program, *Report annuale 2015, 2016*, www.policlinico.mi.it/AMM/nitp/area_paziente/attivita/annuale.html
- Pavan A., Olla G., (2000). *Il management nell'azienda sanitaria*, Giuffrè, Milano.
- Pawson R. e Tilley N. (1997). *Realistic Evaluation*. London: Sage.
- Pawson R. (2013). *The Science of Evaluation: A Realist Manifesto*. London: Sage.
- Procaccio F., Rizzato, L., Ricci, A., Venettoni, S., & Costa, A. N. (2007). "Il Registro nazionale dei decessi con lesione cerebrale acuta in rianimazione". *Trapianti*, 2, 96-105.
- Provvidenza A., (2006) *L'azienda sanitaria pubblica. Aspetti istituzionali ed economico-aziendali*, Aracne, Roma.
- Small M. L. (2011). "How to conduct a mixed methods study: Recent trends in a rapidly growing literature". *Annual Review of Sociology*, 37.
- Torrigiani C. e Munoz Lopez M. (2017), "Quando la salute è un dono. Donazione e trapianto di organi tra persona, organizzazione e società", paper presentato al Convegno di fine mandato dell' AIS - Sezione di Sociologia della Salute e della Medicina "Corpo, cura e salute", Milano, 24 maggio 2017

Note

- 4 Per ciascuna struttura ospedaliera è indicato un riferimento anonimo numerico.

www.prospettivesocialiesanitarie.it/scambi

Scambi di Prospettive

Dall'esperienza dell'ultraquarantenne *Prospettive Sociali e Sanitarie*, nel 2013 nasce un blog, il cui motto è **mettiamo il Sociale nel social**. Uno spazio comune per condurre dibattiti su temi trattati dalla rivista, ma anche un luogo in cui raccontare le proprie storie, un diario di viaggio nel quale si ritrova chi scrive e legge PSS da anni, ma anche chi non la conosce, chi si avvicina al mondo dei servizi sociali e sanitari ora, chi vive il sociale nella vita di tutti i giorni.

welforum.it

OSSERVATORIO NAZIONALE
SULLE POLITICHE SOCIALI

Uno strumento informativo, divulgativo, di approfondimento scientifico e di confronto sulle politiche sociali, a livello nazionale e regionale.

welforum.it rende fruibili e facilmente accessibili materiali e informazioni talora già presenti, ma dispersi in luoghi diversi e quindi di difficile consultazione e, con redattori e collaboratori esperti, coordina le informazioni di varie fonti, le elabora e le commenta, propone analisi comparative.

L'Osservatorio è uno strumento di lavoro per chiunque sia interessato a vario titolo ai temi del welfare sociale: amministratori e decisori ai diversi livelli; responsabili e operatori dei servizi, sia pubblici sia privati; studiosi e ricercatori, professionisti; ma anche semplici cittadini attenti ai problemi sociali.

welforum.it nasce dal lavoro che l'Associazione per la Ricerca Sociale, in collaborazione con l'Istituto per la ricerca sociale, svolge da decenni di analisi e valutazione indipendente e qualificata, e da cinque esperienze significative: prima di tutto *Welforum*, Rete delle Regioni, delle Province autonome e dei grandi Comuni sulle politiche sociali, di cui assume l'eredità, e poi *Prospettive Sociali e Sanitarie*, *Costruiamo il Welfare dei Diritti*, *LombardiaSociale.it* e *Qualificare.info*.

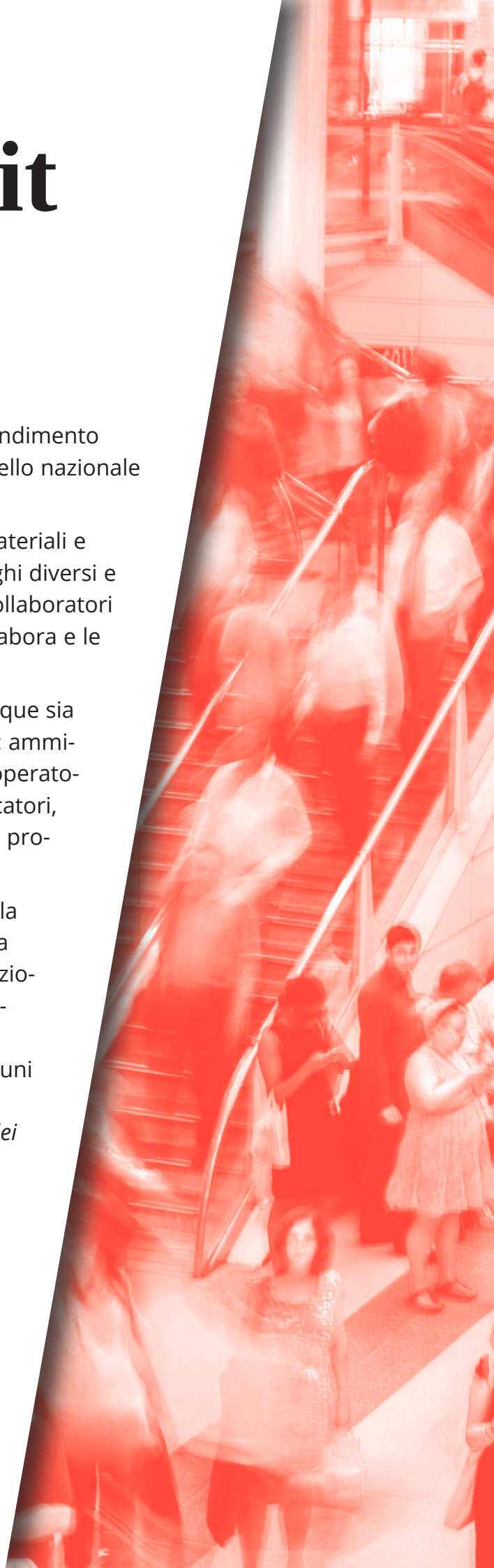
www.welforum.it

www.welforum.it/newsletter

www.facebook.com/welforum

www.twitter.com/welforum

www.linkedin.com/company/welforum-it



In occasione del **Convegno CROAS Lombardia – CNOAS** *Le politiche a sostegno dei diritti e contro la povertà* (Milano, 13 febbraio 2018), è stata presentata la **terza edizione del Premio IRS – CNOAS – PSS** *Costruiamo il Welfare dei Diritti sul Territorio*, con l'intento di continuare a sensibilizzare gli attori del welfare affinché assumano un'ottica progettuale e strategica nella direzione di riformare il sistema, costruendo un welfare sociale "comunitario e integrato", che investa risorse pubbliche anche attraverso forme di integrazione fra politiche sociali, sanitarie, educative, del lavoro e dell'inclusione sociale, e che stimoli la partecipazione attiva della società civile al benessere collettivo: un welfare sociale "attivo".

REGOLAMENTO

Saranno premiate le esperienze che rispondano ad almeno due dei seguenti criteri.

- 1. Attenzione e sviluppo dell'efficacia di servizi e prestazioni**, ovvero presenza di prassi di autovalutazione in grado di testimoniare l'efficacia dei risultati ottenuti dall'esperienza di intervento sociale professionale. In pratica si tratta di presentare esperienze in grado di rispondere alle domande: Che cosa è stato fatto? Quali punti di forza e quali punti di debolezza ha presentato l'esperienza? In che modo è servita nella direzione del miglioramento delle condizioni di cittadini-utenti?
- 2. Riequilibrio fra promozione di più servizi e distribuzioni monetarie non controllate**. Ad esempio:
 - presenza di prassi di erogazione accompagnata da progetti di reinserimento, sviluppo professionale, inserimento abitativo, ecc. (anche, per esempio, a sostegno delle nuove misure nazionali di contrasto alla povertà e di sostegno alla disabilità: REI, Dopo di noi);
 - presenza di forme di controllo e di modalità di *empowerment* dell'utenza per l'uso di risorse erogate;
 - realizzazione di servizi e prestazioni integrativi e sostitutivi di erogazioni monetarie;
 - emersione e sostituzione di lavoro non controllato e in nero.
- 3. Valorizzazione della dimensione territoriale e promozionale della coesione sociale**. Ad esempio:
 - presenza di esperienze di coinvolgimento attivo della comunità locale attraverso partecipazione alla *governance* del progetto;
 - partecipazione con risorse proprie alla sua gestione;
 - presenza di esperienze che abbiano prodotto nuovi posti di lavoro anche temporaneo;
 - presenza di esperienze che coordinino risorse preesistenti;
 - presenza di esperienze con caratteristiche preventive e promozionali;
 - presenza di esperienze di coinvolgimento attivo e propositivo dell'ente locale;
 - presenza di interventi e di incontri virtuosi fra bisogni e opportunità nell'ottica del welfare di prossimità e collaborativo (per esempio, *cohousing*, banche del tempo, gruppi di mutuo aiuto, ecc.).
- 4. Promozione di iniziative e percorsi per l'effettiva integrazione**, intendendo integrazione:
 - fra le politiche (socio-educative, sociosanitarie, della casa, del lavoro ecc.);
 - fra gli attori e le loro organizzazioni, nella progettazione dell'intervento e nell'erogazione delle prestazioni all'utente.

Sono considerate valide per concorrere al Premio esperienze che presentino evidenze documentate in ordine ad almeno

PREMIO CNOAS IRS PSS

COSTRUIAMO IL WELFARE DEI DIRITTI SUL TERRITORIO



TERZA EDIZIONE, 2018/2019

due dei sopracitati criteri di selezione.

Non saranno considerati progetti ancora da implementare, ma esclusivamente esperienze già in essere.

L'esperienza dovrà essere presentata sotto forma di articolo di minimo 16.500 battute e massimo 22.000 battute (spazi inclusi).

Nella redazione degli articoli dovrà essere seguito, in linea di massima, il seguente *format*:

- 1. Premessa.**
- 2. Contesto:** indicazioni sul contesto sociale e del sistema dei servizi in cui l'esperienza si sviluppa (per rendere chiare innovatività e sinergie con altre parti del sistema); precisazione dei soggetti coinvolti nell'esperienza a livello professionale e non (equipe formata da..., altri attori interni e/o esterni al servizio, volontari, familiari di utenti, ecc.); eventuale inserimento delle caratteristiche degli utenti coinvolti (età, sesso, diagnosi).
- 3. Obiettivi:** descrizione dei principali obiettivi dell'esperienza ovvero quali sono i cambiamenti intervenuti a seguito dell'intervento, precisando anche a quali dei criteri/requisiti per partecipare al Premio sopra precisati rispondono.
- 4. Metodologia:** descrizione e spiegazione della (o delle) metodologia utilizzata e i motivi della sua rilevanza.
- 5. Analisi:** risultati/approfondimento dei risultati ottenuti sugli utenti, sugli operatori e sui servizi coinvolti; eventuali testimonianze.
- 6. Conclusioni:** eventuali prospettive di prosecuzione o utilizzo in altri contesti; necessità di approfondimenti futuri; indicazioni per la programmazione e l'organizzazione dei servizi.

Altro: inserimento in bibliografia di riferimenti teorici e metodologici. È un'iniziativa nuova o viene a seguito di altre analoghe iniziative? Nel caso, queste ultime andrebbero citate.

Eventuale aggiornamento/completamento dell'articolo con *follow-up* successivi, se previsti.

Ciascun contributo sarà valutato da un'apposita commissione composta da 2 valutatori CNOAS e 2 valutatori IRS-PSS e gli articoli più significativi (fino ad un massimo di 10) verranno pubblicati sui numeri cartacei della rivista fra il 2018 e l'inizio del 2019.

Il premio consisterà in un riconoscimento ufficiale del CNOAS, la pubblicazione su PSS e sulla raccolta in un "Quid Album" in PDF, la partecipazione a un seminario di presentazione delle esperienze, l'abbonamento gratuito a *Prospettive Sociali e Sanitarie* per il 2019.

Gli articoli, per concorrere al premio, dovranno essere inviati via email (pss@irsonline.it) alla redazione di *Prospettive Sociali e Sanitarie* entro e non oltre sabato 30 giugno 2018.



Passano gli anni,
ma certe cose rimangono
sempre uguali.

Per fortuna.

Da più di 45 anni, grazie al sostegno dei propri abbonati, **Prospettive Sociali e Sanitarie** è una voce critica e indipendente di analisi e commento a quanto avviene nelle politiche e nei servizi sociali e sanitari.

Ma non è nostra abitudine sederci sugli allori: abbiamo appena lanciato la terza edizione 2018/2019 del Premio *Costruiamo il Welfare dei Diritti sul Territorio* e la continua collaborazione con *welforum.it* ha portato interessanti e positivi risultati per la rivista.

Altre novità sono in serbo per il 2018 e oltre.

Siamo convinti della necessità di quanto facciamo e, per continuare a farlo, continuiamo ad aver bisogno

del vostro sostegno.

Perciò vi chiediamo di sottoscrivere o rinnovare l'abbonamento anche per il 2018.

Il costo dell'abbonamento è rimasto invariato negli anni. Così come la qualità dei contenuti.

PRO come prodotti

L'abbonamento PRO comprende anche l'accesso all'archivio *online* di oltre vent'anni di fascicoli arretrati, all'ultimo *Quid Album* e quelli in uscita nell'anno, nonché l'accesso in anteprima a novità e iniziative, sconti su corsi di formazione, ecc.

Tariffe di abbonamento 2018

Enti pubblici e privati	€ 89,00
Ass. di volontariato e Coop. sociali	€ 69,00
Privati	€ 59,00
PRO	€ 99,00

CCP 36973204 • IBAN IT57 J076 0101 6000 0003 6973204
via XX settembre 24, 20123 Milano
tel. 0246764276 • fax 0246764312 • pss.abbo@irsonline.it
www.prospettivesocialiesanitarie.it

Prospettive
Sociali
e Sanitarie