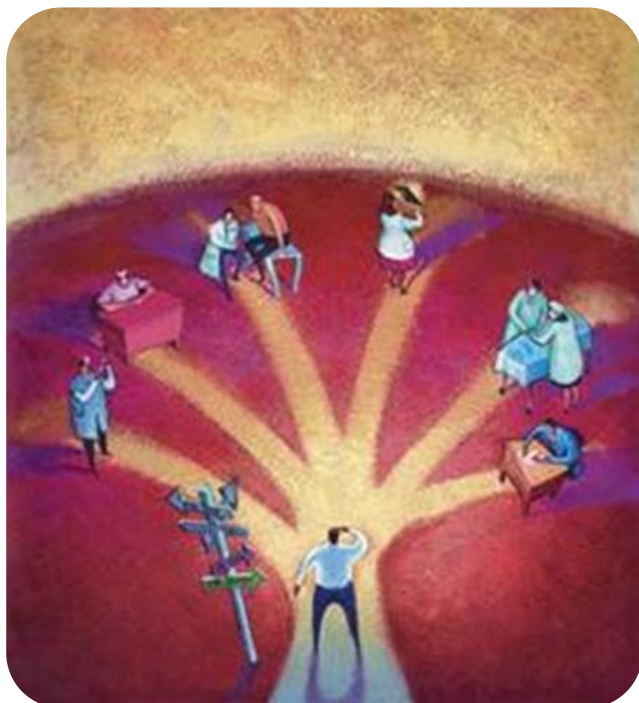


Progetto di ricerca



ORGANIZZAZIONE DEL PERCORSO DEL PAZIENTE DALL'INSERIMENTO IN LISTA D'ATTESA PER TRAPIANTO ALLA GESTIONE DEL FOLLOW-UP: AMPLIAMENTO DELLE FINALITÀ, DEGLI AMBITI E DELLE CONOSCENZE

Ente proponente

ATCOM

Associazione trapiantati di cuore

Policlinico S. Orsola-Malpighi

- 40138 - Bologna

info@atcomonline.it

Biennio 2020-2021

Ente finanziatore del progetto

CNT

Centro Nazionale Trapianti

Via Giano della Bella, 34,

00162 Roma RM

e-mail: cnt@iss.it

posta certificata: cnt@pec.iss.it

Premessa

In questi due anni di durata del progetto, con il progressivo dilagare del virus SARS CoV-2, ognuno si è trovato di fronte ad una realtà cui non era preparato. Nelle strutture sanitarie gli operatori hanno dovuto fronteggiare situazioni imprevedibili e dal grande impatto emotivo. Fuori dalle strutture i cittadini hanno vissuto una realtà inimmaginabile tra quarantena, distanziamento sociale e paura del contagio.

Tale situazione ha avuto oggettive ripercussioni anche su alcune delle azioni calendarizzate nella fase progettuale. In particolare, anche se la programmazione è proseguita in “smart working” non senza qualche condizionamento, la realizzazione di alcune attività, fondamentali per l’attuazione del planning progettuale, ha patito limitazioni e ritardi dovuti all’emergenza sanitaria che il Paese sta ancora vivendo.

Nello specifico il progetto nella sua programmazione iniziale prevedeva, per il primo anno, lo sviluppo dei seguenti punti:

1. Diffusione dei risultati raggiunti dal progetto iniziale;
2. Estensione della ricerca ad altre Associazioni operanti nei diversi programmi di trapianto;
3. Rilevazione delle esigenze dei pazienti;
4. Analisi delle iscrizioni in lista e dei flussi sul territorio nazionale.

Per il secondo anno i seguenti:

5. Strategie di promozione della prevenzione;
6. Individuazione di un modello d’integrazione ottimale;
7. Condivisione e diffusione dei risultati finali.

Tutta l’attività prevista è stata completata, alcuni aspetti, seppur avviati alle scadenze stabilite, hanno subito ritardi nella raccolta delle informazioni richieste e potrebbero essere ricompresi e approfonditi in una nuova fase progettuale. Fra l’altro un’eventuale prosecuzione del progetto, consentirebbe di rispondere a sopraggiunte nuove esigenze conoscitive attraverso una



rimodulazione degli strumenti di rilevazione che porterebbe a più dettagliate elaborazioni dei dati attraverso la loro stratificazione.

Ciò premesso, di seguito è riportata la descrizione del lavoro svolto per ciascun punto calendarizzato nel biennio 2020-2021. Segnaliamo che le attività concluse nel primo anno sono state riportate nella relazione intermedia di progetto (dicembre 2020). Le stesse sono riproposte anche in questo resoconto, al solo scopo di consegnare un documento complessivo del progetto. L'unica eccezione è il punto sulla rilevazione delle esigenze dei pazienti, di cui riportiamo un'ampia descrizione pur essendo tuttora in corso.

1. Diffusione dell'esperienza progettuale

Orientata a far conoscere la ricerca e i risultati raggiunti ai principali interlocutori della rete (Centri Regionali e Centri di trapianto), prevedeva alcune iniziative atte allo scopo. Tra queste l'utilizzo dei canali di comunicazione che il Centro Nazionale Trapianti ha in essere con la rete stessa. In particolare le riunioni istituzionali della Consulta Tecnica Permanente, quelle del Centro Nazionale, la newsletter, i social. A tale proposito è stata predisposta e trasmessa al Centro Nazionale Trapianti la relazione intermedia del progetto e i risultati raggiunti sia in formato PowerPoint, che in Word oltre a diverse copie rilegate in fascicoli. Analogamente ATCOM ha provveduto a restituire i risultati parziali a tutte le Associazioni aderenti al progetto e a pubblicare copia della relazione sul sito dell'Associazione <https://atcomonline.it/>.

Erano stati pianificati anche diversi momenti d'incontro per far conoscere l'esperienza progettuale e confrontarsi sui risultati raggiunti, tra cui una giornata presso l'Azienda Ospedaliera S. Orsola di Bologna, alla quale avrebbero dovuto prendere parte, oltre al Direttore del Centro Nazionale Trapianti, ai vertici dell'Azienda, dell'Assessorato e del Centro Regionale Trapianti, anche tutte le Associazioni individuate nel progetto precedente. La giornata avrebbe dovuto rappresentare l'occasione ideale non solo per esporre formalmente i risultati raggiunti, ma anche per illustrare gli sviluppi del progetto stesso e confrontarsi sul ruolo dell'Associazionismo nei trapianti. Per i motivi citati in premessa, tale iniziativa non ha potuto avere luogo ed è stata rimandata a quando le attuali restrizioni legate alla pandemia cesseranno, consentendo a tutti di tornare a svolgere le normali attività lavorative. Ciò nonostante tutte le Associazioni hanno ricevuto la relazione



intermedia del progetto, disponibile anche on-line sul sito di ATCOM ([https://atcomonline.it/.](https://atcomonline.it/)) unitamente alla nuova fase progettuale.

2. Estensione della ricerca di Associazioni operanti nei diversi programmi di trapianto

ATCOM ha proseguito l'indagine conoscitiva delle Associazioni che, a vario titolo e nelle diverse forme, offrono servizi per i pazienti trapiantati o in attesa di trapianto. Sono state individuate e contattate ulteriori 22 organizzazioni associative di volontariato (ODV, APS, ONLUS, ecc.) delle quali però solo 11 hanno fornito le informazioni richieste. Lo strumento attraverso cui è stata eseguita l'indagine, è lo stesso già utilizzato nella precedente esperienza progettuale, ossia l'invio di un apposito questionario composto di una parte anagrafica generale sui dati delle Associazioni (*sede, settore d'interesse, personale impiegato*), seguita da una sezione più specifica riguardante i servizi offerti ai pazienti in attesa di trapianto o trapiantati e ai loro familiari (*ascolto, accoglienza e alloggio, trasporto sociale e accompagnamento, supporto psicologico, riabilitazione motoria, consulenza, sostegno economico, attività socio assistenziali ecc.*).

A oggi sono dunque censite e arruolate nella ricerca 45 realtà associative le cui caratteristiche sono riportate nella tabella 2 dell'allegato A. Gran parte di queste ha restituito le informazioni richieste per cui oltre all'anagrafica, l'ubicazione e i recapiti, è possibile verificare anche la tipologia dei servizi che offrono (tab.3 allegato A). Per alcune, invece, possiamo restituire solo la parte anagrafica non avendo le stesse risposto, o risposto solo parzialmente ai nostri quesiti. Inoltre, nel corso di quest'ultimo anno, alle Associazioni censite è stato sottoposto un approfondimento del questionario, allestito per rilevare eventuali attività di promozione della prevenzione svolte dalle stesse (punto 5 del progetto). Anche per tale aspetto abbiamo ricevuto adesioni incomplete (22,2%) e non è certo un dato incoraggiante, ma non è neanche così negativo da non poter essere migliorato.

Per tale motivo abbiamo deciso di lasciare attivo il questionario di rilevazione, disponibile on-line al seguente link: <https://www.surveymonkey.com/survey/d/Y8D3S2M8J1A4G9C5F>.

Certamente vorremmo evitare che i personalismi e la parziale collaborazione all'iniziativa, sminuiscano la validità dei risultati e del lavoro di esplorazione finora effettuato. Rimane senz'altro un punto cardine del progetto, anzi è il punto da cui è partita tutta la ricerca, ma per essere esaustivo, probabilmente ha bisogno di un maggior supporto del Centro Nazionale



Trapianto e delle Istituzioni territoriali, allo scopo di sensibilizzare e coinvolgere il maggior numero possibile di Associazioni. Ciò appare essenziale proprio per il potenziale ruolo che queste ultime potrebbero svolgere sul tema della prevenzione e su quello non meno importante dell'integrazione di cui riferiremo più avanti nella relazione.

3. Rilevazione delle esigenze dei pazienti

E' il punto più innovativo del progetto e anche quello che più di altri ha richiesto un lungo lavoro preparatorio per la raccolta delle informazioni.

Le motivazioni che ci hanno spinto a prolungare e approfondire tale tema rispetto alle scadenze inizialmente stabilite, hanno una triplice natura: L'interesse nei confronti della percezione dei pazienti sul percorso di cura; l'individuazione attraverso i loro vissuti delle criticità del sistema; la grande risposta di adesione all'iniziativa.

Per la sua realizzazione è stato necessario predisporre due specifici questionari (uno per i pazienti in lista d'attesa, l'altro per i pazienti trapiantati). Entrambi realizzati in forma cartacea e nei tempi stabiliti, quindi sottoposti a un pool di esperti per valutarne la struttura e i contenuti. In particolare è stato richiesto di valutare tre aspetti portanti:

- livello di strutturazione delle domande (*chiuse, semi-strutturate, aperte*);
- linguaggio impiegato (*pertinenza, precisione, rilevanza, semplicità*);
- formulazione e ordine dei quesiti.

Ricevuta la validazione dagli esperti e stante la contestuale emergenza sanitaria con le relative restrizioni agli spostamenti, si è deciso di predisporre anche una versione informatizzata degli stessi in modo da renderli fruibili on-line. E' stata dunque inviata una lettera alle Associazioni con cui sono state informate dell'iniziativa in atto, allegando alla stessa i due questionari cartacei e i link per la loro compilazione on-line. Nonostante le Associazioni censite avessero tutte ricevuto i due questionari e l'invito a darne la più ampia diffusione sul territorio, le adesioni dei pazienti sono state inizialmente inferiori alle attese. Per tale motivo, nel mese di luglio 2020, a seguito di un colloquio con esponenti del Centro Nazionale Trapianti si è deciso di dare un nuovo impulso alla loro diffusione attraverso la presentazione dell'iniziativa alla Consulta Tecnica Permanente, affinché le principali figure della rete in essa rappresentate, potessero divulgarla e sostenerla sul



proprio territorio. A ulteriore promozione del progetto, il Centro Nazionale Trapianti, nel mese di ottobre, ha reso disponibili sul proprio sito istituzionale i link ai questionari accompagnati da una nota di presentazione. L'iniziativa ha avuto l'effetto straordinario di moltiplicare le adesioni, tanto che si è arrivati a registrare 20-30 accessi giornalieri, con punte superiori anche a 50 questionari compilati al giorno. Tutto questo ci ha spinti a posticipare la scadenza inizialmente indicata come termine ultimo per la loro compilazione (31 dicembre 2020), al 30 giugno 2021 e, successivamente, al 31 dicembre per dar modo a più utenti possibili di aderire all'iniziativa. A oggi i questionari sono sempre on-line e attivi, di conseguenza quello che osserviamo ora è da ritenersi una situazione dinamica che potrebbe modificare qualsiasi considerazione derivata dall'analisi del dato corrente.

Proprio per la natura dinamica delle risposte, è stato necessario stabilire un limite temporale entro il quale procedere all'elaborazione dei dati pervenuti, per presentare i risultati in questa relazione. La presente analisi fa dunque riferimento ai questionari arrivati dal 10 aprile 2020 al 30 novembre 2021 e relativi a 7040 partecipanti complessivi, di cui 4075 pazienti trapiantati e 2965 pazienti in lista, età media aritmetica 44,9 anni, per lo più maschi (55,3%).

Tuttavia, nello stesso periodo le visite ai questionari sono state molte di più, raggiungendo 10.764 visualizzazioni, di cui 6.333 per il questionario dei pazienti trapiantati e 4.431 per quello dei pazienti in lista, con un tasso di completamento complessivo del 65,6%. Ciò significa che la maggior parte dei pazienti che ha cliccato sui rispettivi link, ha poi partecipato al sondaggio compilando il questionario di riferimento, ed è la prova dell'interesse verso quest'opportunità che non ha precedenti non solo in Italia ma, probabilmente, anche tra le principali organizzazioni internazionali di trapianto.

Tutto ciò premesso e nonostante l'analisi faccia riferimento ai dati pervenuti entro il 30 novembre 2021, quello che si osserva appare di grande interesse sia per il suo valore intrinseco, sia per le potenziali ricadute.

Sono, infatti, molteplici gli spunti di riflessione che offre. Certamente epidemiologici così come clinico-gestionali e sociali, ma una riflessione la richiede anche la propensione manifestata da buona parte degli intervistati nel voler interagire con il sistema attraverso la testimonianza libera della propria esperienza e dei propri vissuti.



Testimonianze e vissuti che il più delle volte sono profondamente differenti tra chi è in attesa del trapianto e chi invece l'ha già ricevuto. Altre volte, al contrario, ritroviamo sensazioni e stati d'animo comuni sia agli uni sia agli altri, seppur in contesti completamente diversi.

In generale tra i pazienti in lista prevale il senso di scoraggiamento per le condizioni cliniche e, soprattutto, per lunghi tempi di attesa. Questo è particolarmente evidente nei pazienti nefropatici, dei quali il 61% indica nel tempo di permanenza in lista il pensiero più ricorrente oltre a stati d'animo di sfiducia e sconforto (48,9%). In molti di loro, c'è persino la convinzione di non farcela (32%) e solo il 20,3% manifesta sentimenti positivi di fiducia e di speranza.

Per quelli già trapiantati prevalgono invece sentimenti di gratitudine e riconoscenza (67,3%), come se il trapianto avesse cancellato di colpo i vissuti di quando erano in lista. Questo è un sentimento comune a tutti i trapiantati a prescindere dal trapianto cui sono stati sottoposti.

Alcuni di questi aspetti, seppur attesi o immaginabili, quando riferiti dai diretti interessati, appaiono di una valenza e di un peso specifico maggiori perché riportano schiettamente sofferenze e disagi comuni, non solo fisici ma anche emotivi. Questo si riscontra in tutte quelle domande che tra le possibili risposte presentano l'opzione "altro", ed è particolarmente evidente al 19° quesito di ciascun questionario, in cui s'invita ogni partecipante a esprimere qualsiasi pensiero o situazione non previste dalle domande e a formulare le proprie osservazioni incondizionate. Tale opportunità è stata colta dal 27,30% dei partecipanti, con una maggiore adesione dei pazienti in lista (29,40%) rispetto ai trapiantati (26,8%). In ogni caso sono commenti e osservazioni che sorprendono per la loro crudezza e frequenza, sia quando descrivono stati d'animo negativi come rabbia, rassegnazione o solitudine; sia quando, al contrario, esprimono riconoscenza e gratitudine. Proprio per questa loro immediatezza sono pensieri e testimonianze, che vale la pena di leggere una a una perché da esse traspare anche l'annoso e controverso rapporto esistente tra prestazione tecnica e relazione umana, che la medicina in generale si trascina da sempre.

In tutti questi casi l'eterogeneità dei contenuti rende difficile il loro raggruppamento in macro aree, abbiamo quindi scelto di presentarle così come riferite dai pazienti in modo che se ne possa cogliere pienamente l'entità.



Allo stesso modo abbiamo valutato di non commentare ogni singola risposta, ma di rimandare alla consultazione dei risultati oggettivi di ogni questionario, attraverso cui, ognuno, può farsi la propria opinione (Allegati **B** e **C**).

Ciò non toglie che alcune considerazioni generali e trasversali a entrambi i sondaggi non possano essere fatte, seppur con riserva.

L'ansia, per esempio, è uno stato comune a molti pazienti in lista (48,9%) e particolarmente frequente tra coloro che aspettano un rene (59,2%), ma la stessa condizione si riscontra anche tra i trapiantati che, pur manifestando gratitudine e riconoscenza nel 67,3% dei casi, vivono ugualmente stati d'ansia (45,4%) o di paura (19,4%), che insieme testimoniano un sentimento di angoscia comune al 64,8% degli intervistati.

Ciò fa pensare che le sensazioni che i pazienti sperimentano con i loro vissuti sono spesso comuni sia agli uni, che agli altri, cambiano solo i momenti in cui le vivono e le cause da cui discendono.

Altro pensiero comune ai partecipanti di entrambi i sondaggi è il forte richiamo alla pandemia SARS-CoV-2 quale elemento di grande preoccupazione, non solo per il rischio di essere contagiati dal virus, ma per l'attuale stato di sofferenza degli ospedali che, stando a quanto riferiscono i partecipanti, complica i trattamenti e le cure di chi è in attesa, così come i controlli di routine di chi è trapiantato.

Purtroppo il sondaggio è stato avviato in concomitanza alla situazione pandemica, per cui non avendo riscontri riferibili a una condizione di normalità, non possiamo sapere quanto le relative restrizioni abbiano influenzato il loro percepito. E' tuttavia probabile che la condizione di straordinaria emergenza in cui ci si è trovati, abbia pesato non poco nei loro giudizi, tanto che sono gli stessi pazienti a chiamare in causa il covid come elemento nuovo e di forte disturbo nel percorso di cura.

A tale proposito è doveroso sottolineare che le informazioni finora raccolte, anche se indicative, si riferiscono ai soli utenti che spontaneamente hanno aderito all'iniziativa e non all'intera casistica dei pazienti tracciati nel Sistema Informativo Trapianti (SIT) nel periodo di riferimento. Per tale motivo i risultati vanno interpretati con le dovute cautele ed è un aspetto da tenere in considerazione per tutte le analisi che seguono.



Detto questo, altro tema generale su cui riteniamo utile riferire, riguarda i tempi di attesa, che, tuttavia, risultano differenti tra chi ha fatto il trapianto e chi invece è ancora in lista. Questo è uno di quelli aspetti in cui le testimonianze dei diretti interessati sono invece completamente diverse. Infatti, dalle risposte fin qui analizzate emerge che il 77,2% dei trapiantati riferisce di essere stato trapiantato entro 24 mesi dall'iscrizione in lista, mentre il 51,8% dei pazienti attualmente in lista aspetta da più di 24 mesi, con casi che superano i 10 anni. Il dato complessivo è probabilmente influenzato dal gran numero dai pazienti nefropatici che rappresentano la maggioranza dei partecipanti al rilevamento (60,5%). In questi, la quota di chi è in lista d'attesa da più di 24 mesi raggiunge il 65,5%.

E' noto che i tempi di attesa possono essere condizionati da diversi fattori, tra cui le condizioni cliniche, la consistenza di lista rispetto al numero di donatori disponibili, la frequenza dei gruppi sanguigni, l'area geografica d'iscrizione, i criteri di allocazione ecc. Tuttavia queste variabili dovrebbero valere per tutti, invece si osserva una situazione diversa in altri trapianti di consolidata applicazione clinica come fegato, cuore e polmone, dove la quota di pazienti in lista da oltre due anni fortunatamente scende al 19,7%, 32,1% e 35,5% rispettivamente.

Non spetta a noi entrare nel merito della questione, ma è sicuramente un dato che andrebbe approfondito, per esempio stratificandolo proprio per le variabili sopra indicate, (funzioni che andrebbero necessariamente introdotte nell'eventualità della prosecuzione del progetto).

Così come sarebbe altrettanto utile un raffronto con i dati registrati nel SIT dove tali informazioni sono certamente oggettive e non soggettive. Rimane comunque un dato che merita attenzione.

Altro aspetto che presenta incidenze diverse tra pazienti in lista e trapiantati, è il Genere. Tra i trapiantati il sesso maschile raggiunge il 58,5% e quello femminile 41,5%; mentre tra i pazienti in lista non c'è sostanziale differenza (maschi 50,9%, femmine 49,1%). Tuttavia, il Genere femminile complessivamente è meno rappresentato in entrambi i sondaggi (45,3%). Anche questo è uno di quegli aspetti in cui sarebbe utile un riscontro con i dati ufficiali del SIT per verificare la reale incidenza del Genere in entrambi i contesti (lista e trapiantati) e valutare se la prevalenza del Genere maschile tra i trapianti evidenziata in questa esperienza, è frutto di una maggiore propensione partecipativa al sondaggio degli stessi, o se è proprio un dato oggettivo di prevalenza del Genere maschile tra i trapiantati. La domanda è stata posta solo come contributo alla



considerazione del Genere come variabile essenziale alla comprensione di molti fenomeni sociali. Per ora si è voluto fornire un semplice elemento conoscitivo, ma nel contesto dei trapianti, potrebbe fornire importanti indicazioni su quelle patologie che, pur presentandosi sia nelle donne sia negli uomini, hanno differenze nella loro incidenza, nelle loro caratteristiche cliniche o nelle risposte alle terapie.

Stesse differenze si riscontrano analizzando i dati per fasce di età: Tra i trapiantati il 68,6% si colloca entro la soglia dei 60 anni e il 31,4% oltre i 61 anni; Tra i pazienti ancora in lista la quota di coloro che sono oltre i 61 anni sale al 42,5% mentre quella inferiore ai 60 anni scende al 57,5%. Il dato diventa ancor più significativo, se associato ai tempi di attesa. Soprattutto nei pazienti ultrasessantenni in lista per trapianto di rene tra i quali il 75,5% aspetta da più di 24 mesi e il 21,5% da più di 48 mesi.

Anche per questo dato sarebbe utile un raffronto con le informazioni riportate nel SIT.

Ci sono poi alcuni specifici aspetti che rappresentano delle sorprese o tendenze non del tutto prevedibili. Per esempio, il quesito n. 13 del questionario dei pazienti trapiantati, ossia *“Quale tra le seguenti situazioni ti preoccupa o ti amareggia maggiormente ora?”*. La risposta più frequente è *“rigetto e complicanze”* (52,2%), un responso tutto sommato immaginabile e temuto anche tra gli addetti ai lavori, a testimonianza di quanto sia in realtà esposta a questi rischi la posizione del trapiantato. Meno attesa è invece la risposta *“non poter sapere nulla del donatore né dei familiari”* che è stata indicata da 1273 pazienti, ossia dal 31,3% dei partecipanti. Con tutte le riserve legate alla parzialità e dinamicità del dato, questa è una risposta di tendenza che ormai sembra consolidata, anzi rispetto alla precedente analisi effettuata in occasione della relazione intermedia (dicembre 2020), si osserva un incremento di 8,4 punti percentuale (31,3% Vs 22,9%). E' dunque un elemento nuovo che merita le dovute riflessioni se non altro perché evidenzia una propensione diversa da quella immaginata finora. Fra l'altro trova conferma anche nelle risposte di testo fornite liberamente dai pazienti e assume proporzioni ancor più rilevanti se analizzato per tipologia di trapianto e per Genere. Infatti, tra i trapiantati di fegato, il dispiacere per la mancanza di notizie del donatore e dei suoi familiari è indicato dal 40,3% dei partecipanti e tra gli stessi ancor di più dal Genere femminile (44,6%). Così come tra i trapiantati di cuore, dove è indicata dal 37,4% dei partecipanti e tra questi dal 42,5% di Genere femminile. In questi due programmi di trapianto il

rammarico di non poter avere notizie del donatore e dei familiari è persino prevalente rispetto al timore del rigetto (35,5% tra i trapiantati di cuore e 34,2% tra quelli di fegato).

Altre risposte che vanno considerate con attenzione riguardano la domanda n. 15 del questionario trapiantati (*Tra i seguenti stati d'animo qual è quello o quelli che più spesso percepisci?*) di cui abbiamo fatto cenno nella parte iniziale della relazione. Va detto che per questo quesito, come per tutti gli altri che consentono la scelta multipla, il numero delle risposte non è uguale al numero degli intervistati, poiché ognuno di loro può scegliere più opzioni tra quelle disponibili. Pertanto le risposte possono risultare (apparentemente) in percentuale maggiore del 100%. Detto ciò, il 67,3% dei partecipanti riferisce gratitudine per il trapianto, rapporto quasi sovrapponibile a quello di chi riferisce anche ansia (45,4%) o paura (19,4%) che insieme testimoniano un sentimento di angoscia comune al 64,8% degli intervistati. Questo dato trova riscontro anche dalle risposte alla domanda successiva del questionario (*Tra le seguenti opportunità qual è quella o quelle che potrebbero esserti maggiormente d'aiuto ora?*). In questo caso i trapiantati individuano "nell'assistenza continua" l'aiuto più desiderato (34,2%) cui seguono "la conoscenza del percorso da seguire e le figure di riferimento" (31,8%) e il "sostegno psicologico" (26,9%). Quest'ultimo è indicato anche come una necessità spesso non soddisfatta dal sistema, se non per iniziativa personale del paziente. Necessità che, tra i pazienti in lista d'attesa, è richiamata da un gran numero di partecipanti (41,8%) e tra le possibili opportunità ritenute maggiormente d'aiuto, è seconda solo alla certezza del trapianto (82,2%).

L'ultimo aspetto che vogliamo citare, ma non per questo meno importante, riguarda la professionalità percepita dai pazienti trapiantati nel loro percorso di cura, che è considerata dagli stessi "estremamente professionale" nel 53,1% dei casi o "molto professionale" nel 40,3%. Complessivamente dunque un giudizio molto positivo (93,4%). Questo è indubbiamente un merito che va riconosciuto ai centri di trapianto e ai servizi ambulatoriali a questi collegati.

Diversa è la percezione della professionalità riferita dai pazienti in lista d'attesa. Di questi, infatti, solo il 6,4% ritiene il comportamento dei curanti "estremamente professionale" e il 39,8% "molto professionale". Complessivamente dunque la loro percezione di professionalità sul percorso di cura scende al 46,3% e ancor di più tra i pazienti in attesa di trapianto di rene (33,8%).



In generale, la diversa percezione che si evidenzia tra gli uni e gli altri, affiora anche in altri passaggi del sondaggio. Per esempio alla domanda *“Ritieni che le Associazioni di volontariato che si occupano di trapianti, svolgano un ruolo di sostegno importante per i pazienti?”*, i trapiantati rispondono SI nel 67,1% dei casi, mentre i pazienti in lista né sono meno convinti (54,3%) o danno un giudizio persino negativo (20,4%). Fra l’altro, tra i pazienti in lista si riscontra anche una maggiore diffidenza sulla professionalità percepita nel Genere femminile, più critico nel valutarla positivamente (42,0%), rispetto a quello maschile (50,2%).

Tuttavia, queste differenze richiedono alcune considerazioni: anzitutto la buona riuscita del trapianto appaga quello che è il principale bisogno del paziente, vale a dire il miglioramento delle condizioni di salute e di benessere. Tale aspetto, da solo, può indirizzare il percepito positivamente, così come i lunghi tempi di attesa possono influenzare negativamente il percepito dei pazienti nefropatici in lista. Non a caso la percezione di professionalità di questi ultimi è la più bassa tra tutti i pazienti che sono in lista d’attesa nei vari programmi di trapianto. Questo, in parte, è probabilmente dovuto al bisogno insoddisfatto, che è solitamente accompagnato da emozioni o vissuti spiacevoli (tristezza, rabbia, paura, vergogna, malessere, etc.) a cui gli stessi pazienti fanno spesso riferimento, ma non sorprende più di tanto giacché concorrono molti più potenziali riceventi per lo stesso numero di donatori; In parte è dovuto anche al fatto che a differenza di altri programmi di trapianto, in cui generalmente i pazienti rimangono direttamente o indirettamente più a contatto con i rispettivi centri di trapianto, i soggetti nefropatici, al contrario, vivono spesso lunghi periodi di transizione nei centri dialisi che possono essere avvertiti come entità autonome e avulse al sistema trapianti. Non a caso tra le risposte libere fornite dai partecipanti (domande a risposta aperta) il riferimento ai centri di dialisi è molto presente e il più delle volte con giudizi negativi. Questi spesso esprimono sentimenti d’insofferenza, di mal sopportazione del trattamento emodialitico o di limitazioni alla socializzazione. Altre volte invece testimoniano sensazioni di abbandono o solitudine dovute all’indifferenza. Qualcuno dei partecipanti ha persino riferito che i centri di dialisi hanno tutto l’interesse a mantenere i pazienti in trattamento il più a lungo possibile per un ritorno economico. La realtà è che più lunga è l’attesa, più s’insinua nelle persone un senso di tormento generalizzato che si trasforma in rabbia e frustrazione, inducendo molti di loro a una visione pessimistica del contesto. Tutto ciò dovrebbe richiamare l’attenzione sul



fatto che la percezione delle cure che hanno i pazienti, seppur soggettiva, risente anche del modo in cui i curanti si pongono nei confronti del malato e dello specifico contesto in cui operano. Questo è un aspetto su cui si può sicuramente intervenire migliorando e riaffermando il valore del rapporto medico-paziente. I cittadini devono tornare ad avere fiducia nei curanti e questi ultimi a svolgere la loro professione consapevoli che doti umane come la disponibilità, l'ascolto e la dedizione, non sono secondarie alle competenze e soprattutto che un maggiore sforzo comunicativo da parte loro, può favorire il legame empatico con il paziente e rendere migliore anche l'assistenza.

Ci sono poi altri aspetti interessanti in entrambi i sondaggi che potranno essere oggetto di ulteriori riflessioni future. Fra l'altro i casi finora raccolti, seppur limitati rispetto alla casistica di riferimento, hanno raggiunto una consistenza tale da rendere i risultati oltre che stabili, abbastanza indicativi dei reali bisogni dei pazienti. Tra questi non si può dimenticare l'auspicio di mantenere aperto questo canale di comunicazione con il Centro Nazionale Trapianti. Molti di loro, infatti, plaudono all'iniziativa sperando che possa protrarsi nel tempo perché rappresenta un'opportunità d'incontro attraverso cui ognuno ha potuto raccontare il proprio vissuto ed esprimere il proprio pensiero. Tutto questo ci fa ritenere che la rilevanza dell'indagine vada ben oltre le finalità del progetto, ed è un aspetto che non va sottovalutato perché se da un lato quest'opportunità è vissuta dagli utenti come uno sportello aperto attraverso cui interagire con il Sistema Trapianti, per quest'ultimo è un'occasione di ascolto di grande valore e probabilmente irripetibile.

A conclusione di questo punto del progetto possiamo dunque dire che quello che finora la ricerca ha evidenziato, è un capitale di conoscenze dai molteplici aspetti, tutti meritevoli di ulteriori e specifici approfondimenti. Emergono, infatti, sofferenze molto profonde che spesso chi fa ricerca definisce con il più asettico termine "criticità", sofferenze che, indipendentemente dalla domanda posta, ci sembra ruotino prevalentemente su alcuni temi centrali come l'estenuante attesa, la preoccupazione di essere stati abbandonati, la paura del rigetto ed altro. La nostra mission era quella di intercettare e riferire i loro vissuti, ora però bisogna farsene carico. Sarebbe dunque molto importante sottoporre queste testimonianze a professionisti qualificati che ne sappiano interpretare i significati e promuovere cambiamenti alla filiera gestionale.



Questo può essere il dato di partenza (starting point) per elaborare e proporre anche ricerche monotematiche che potranno sicuramente contribuire a una migliore comprensione dei bisogni dei pazienti da un lato, e dall'altro a una maggiore conoscenza di un sistema articolato e complesso come quello dei trapianti.

4. Analisi delle iscrizioni e dei flussi sul territorio nazionale;

Altro aspetto non secondario del progetto è rappresentato dalla rilevazione e dall'analisi dei flussi migratori dei pazienti sul territorio nazionale. L'obiettivo di questo punto era di verificare eventuali modificazioni delle abitudini osservate nel tempo. Per la sua realizzazione, è stata preziosa la collaborazione del personale del Sistema Informativo Trapianti (SIT) nel fornire i dati grezzi.

E' utile ricordare che, fino al 2001, le iscrizioni in lista d'attesa non erano regolamentate da alcuna disposizione, per cui il fenomeno delle plurime iscrizioni era abbastanza diffuso, soprattutto nel trapianto di rene. Con l'introduzione delle Linee Guida di cui all'Accordo Stato-Regioni del 31 gennaio 2002 e successive integrazioni e modificazioni, i pazienti bisognosi del trapianto di rene possono iscriversi nella lista di attesa di un solo centro trapianti della propria Regione di residenza e, con alcune eccezioni, in un altro centro trapianti di libera scelta sul territorio nazionale. Questa misura ha sostanzialmente annullato le plurime iscrizioni e calmierato la migrazione dei pazienti.

Tuttavia, mettendo a confronto la situazione al 1° gennaio 2002 con quella del 1° gennaio 2019, ossia 18 anni dopo, emerge che il fenomeno della migrazione, seppur ridotto, è ancora presente. Infatti, la percentuale di pazienti iscritti in regioni diverse da quella di residenza è passata dal 41,71% del 2002, al 30,08% del 2019, ovvero una riduzione del 11,6% (fig. 1 allegato D). Il dato in questione è riferito al trapianto di rene ed è particolarmente significativo perché numericamente più consistente, nonostante la presenza dei centri di trapianto in quasi tutte le Regioni e alcune realtà regionali con più centri attivi sul proprio territorio. Non è cambiato invece il flusso dei pazienti che è sempre unidirezionale, ovvero dal Sud verso il Nord del Paese. Nel 2002 al Nord risultavano 5.990 iscrizioni in lista (62,9% di tutte le iscrizioni), di cui il 61,28% provenienti dalla stessa area Nord e il 38,72% provenienti dalle regioni dell'area Centro-Sud. Per contro, l'area Centro Sud faceva registrare 3.522 iscrizioni (37,0%) di cui il 98,64% provenienti dalla stessa area



Centro-Sud e l'1,36% provenienti dall'area Nord. La stessa fotografia ripetuta nel 2019 evidenzia una sostanziale riduzione del fenomeno, ma il flusso di pazienti dal Sud verso il Nord esiste ancora attestandosi al 23,01% (fig. 2 allegato D).

Tutto ciò ha prodotto e continua a produrre, un sovraccarico di domanda per alcune Regioni che, pur ridottosi nel tempo, continua a essere consistente. In particolare, al momento della rilevazione ossia gennaio 2019, sono risultate quattro le Regioni con il più alto numero di pazienti iscritti: Lombardia; Emilia Romagna; Lazio e Veneto. Lo erano nel 2002 così come nel 2019, anche se ognuna di queste ha diminuito sensibilmente il numero di pazienti iscritti (Tab. 1 allegato D). Il dettaglio del flusso dei pazienti per Regione nei due periodi esaminati è riportato nella tabella 2 allegato D.

Negli altri programmi di trapianto la migrazione dei pazienti è ugualmente presente, ma in questi casi è giustificata dal fatto che i centri di trapianto non sono presenti in tutte le regioni, tant'è che le Linee Guida in vigore dispongono che *“ogni paziente può iscriversi in un solo centro trapianti sul territorio nazionale di sua libera scelta”* (Linee Guida per la gestione delle liste d'attesa e l'assegnazione degli organi nel trapianto di fegato da donatore cadavere, accordo stato-Regioni del 23 settembre 2004). Tale disposizione, che si riferisce in particolare al trapianto di fegato, è applicata anche in altri trapianti consolidati come il cuore e il polmone. Più articolata è la situazione per il pancreas che può essere proposto come trapianto isolato o combinato con il rene (rene-pancreas). Nonostante in queste specialità di trapianto le casistiche, ancorché consistenti, siano numericamente inferiori al rene, il fenomeno della migrazione è ugualmente presente. Soprattutto perché legato a una diffusione meno capillare dei centri sul territorio e perché il paziente è libero di scegliere il centro dove iscriversi. In questi casi lo “stato di necessità” e la “libera scelta” rappresentano le componenti principali della migrazione. Di tali programmi di trapianto riportiamo una sintesi che fotografa le principali modificazioni avvenute tra i due periodi esaminati (2002-2019) confermando che anche in questi casi il flusso dei pazienti è unidirezionale dal Sud verso il Nord del Paese.

Non sono stati presi in considerazione altri particolari programmi di trapianto meno frequenti come il multiviscerale o l'intestino, per il limitato numero di casi eseguiti e per la concentrazione



delle attività in pochi centri autorizzati sul territorio nazionale, per cui la migrazione dei pazienti è pressoché inevitabile.

FEGATO

Nel trapianto di fegato il fenomeno della migrazione ha avuto una sostanziale riduzione nel tempo. Nel 2002 i pazienti iscritti in regioni diverse da quella di residenza erano il 38,06%. Nel 2019 tale percentuale è scesa al 30,48% (fig. 3 allegato D). Contestualmente anche il flusso dei pazienti dal Sud verso il Nord ha avuto una contrazione passando dal 32,83% nel 2002 al 23,20% nel 2019 (Fig.4 allegato D). Non è stata invece invertita la direzionalità che permane dal Sud verso il Nord.

Analogamente al trapianto di rene anche in quello di fegato le iscrizioni gravano su poche Regioni. Nel 2002 quelle che presentavano più iscritti in lista erano tre (Lombardia, Emilia Romagna e Veneto) con il 56,1% delle iscrizioni totali, di cui il 47,6% costituito da pazienti residenti e il 52,4% da non residenti (Tab. 3 allegato D). Nel 2019 le Regioni con la più alta concentrazione di iscrizioni diventano quattro (Lombardia, Emilia Romagna, Veneto, Lazio) che complessivamente rappresentano il 70,6% delle iscrizioni totali, ma una sostanziale inversione di tendenza tra la quota di residenti che sale al 65,9% e quella dei non residenti che scende la 30,1% (Tab. 3 allegato D).

CUORE

Nel 2002 faceva registrare 585 iscrizioni complessive e un sostanziale equilibrio tra pazienti iscritti nelle Regioni di residenza (49,23%) e pazienti non residenti (50,77%). Equilibrio che viene meno nel 2019 anno in cui, a fronte di 702 iscrizioni complessive (+ 20% rispetto al 2002), la quota di iscrizioni nelle regioni di residenza sale al 66,95% e quella dei non residenti scende al 33,05% (fig.5 allegato D).

Si modifica nel tempo anche il fenomeno della migrazione Sud vs. Nord. Nel 2002 la percentuale di pazienti provenienti dal Sud iscritti nelle regioni del Nord era del 32,20%; nel 2019 tale quota si riduce al 18,95% (fig.6 allegato D). Tuttavia, anche nel trapianto di cuore la gran parte della domanda grava su un numero ristretto di Regioni. Nel 2002 Lombardia, Emilia Romagna e Veneto presentavano 493 iscrizioni su un totale di 585, ossia l'84,27% di tutta la domanda era concentrata in queste tre Regioni, con il 48,1% rappresentato da pazienti non residenti. Nel 2019 la domanda appare meglio distribuita tra le diverse Regioni anche se Lombardia, Veneto e Lazio, riportano



insieme una consistenza di iscritti del 57,83% e una quota di non residenti del 39,9% (tab. 4 allegato D).

POLMONE

Nel trapianto di polmone la situazione delle iscrizioni nei due periodi esaminati è ancora più marcata. La domanda di trapianto è cresciuta nel tempo del 43,5%. Le iscrizioni totali nel 2002 erano 248, con una percentuale di pazienti iscritti in regioni diverse da quelle di residenza del 72,98% e quella degli iscritti nelle regioni di residenza del 27,02%. Sostanziale equilibrio si raggiunge invece nel 2019, anno in cui a fronte di 356 iscrizioni complessive, il 48,88% è formato da pazienti residenti e il 51,12% da non residenti (fig.7 allegato D). Anche in questo programma, il flusso dei pazienti è unidirezionale da Sud verso Nord, con il 33,8% di pazienti del Sud iscritti nelle regioni del Nord nel 2002, e il 29,6% nel 2019 (fig. 8 allegato D). Come per gli altri trapianti esaminati, anche per il polmone la domanda è concentrata in poche regioni. In questo caso però il fenomeno è dovuto più che alla libera scelta dei pazienti, al minore numero di centri di trapianto distribuiti sul territorio nazionale. Di fatto, nel 2002 le regioni Lombardia, Lazio e Veneto, insieme, rappresentavano la quasi totalità della domanda, ossia il 94,7% delle iscrizioni complessive, di cui il 72,9% composto da pazienti non residenti. Situazione più accettabile nel 2019 in cui si modifica anche la geografia delle regioni coinvolte, con Piemonte, Lombardia e Sicilia sulle quali si concentra il 62,9% delle iscrizioni complessive e una diminuita incidenza di pazienti non residenti che si attesta al 43,2% (tab.5 allegato D).

PANCREAS

Anche nel trapianto di pancreas prevalgono le iscrizioni fuori regione rispetto a quelle di residenza dei pazienti. Il motivo probabilmente è sempre legato a una minore diffusione dei centri di trapianto sul territorio. Questo si riscontra sia per il 2002, anno in cui su 228 pazienti in lista, il 67,54% di questi è costituito da iscrizioni fuori regione; sia per il 2019 quando le iscrizioni extraregione, pur calando di qualche punto percentuale, si attestano al 60,87% (fig.9 D). L'area geografica del Paese che accoglie la maggior parte degli iscritti è sempre il Nord, che nel 2002 riporta una percentuale pressoché totale (99,56%) e nel 2019 non si discosta molto (90,12%) fig.10 allegato D. La quota di pazienti provenienti da regioni del Centro-Sud è pressoché costante nei due

periodi, ossia 34,80% nel 2002 e 31,14% nel 2019. La regione che più di altre registra il maggior numero d'iscritti è la Lombardia (85,96% nel 2002 e 62,84% nel 2019). In questo secondo periodo seguono Toscana (15,81%) e Lazio (7,90%). Il resto delle iscrizioni è distribuito su altre 7 regioni (tab. 6 allegato D).

Possiamo dunque concludere che la migrazione sanitaria, comune a tante situazioni cliniche, nei trapianti, seppur diminuita nel tempo, continua ad esserci. Il fenomeno presenta sfaccettature fisiologiche ma anche patologiche: c'è chi parte dalla propria Regione perché alla ricerca di una migliore qualità; e chi parte per necessità, ossia per l'assenza sul proprio territorio di centri di trapianto a cui riferirsi, comune denominatore è però il disagio. Tuttavia, a differenza di altre situazioni, nei trapianti l'opportunità di cura è rappresentata soprattutto dalla disponibilità di organi. Per cui, il soddisfacimento della domanda è condizione determinante più della numerosità dei centri di trapianto. Inoltre la concentrazione di riceventi in determinate are del Paese, determina un allungamento dei tempi di attesa anche nelle regioni più performanti per le donazioni. Indubbiamente non è pensabile avere l'opportunità di cura o l'eccellenza sempre sotto casa, ma è auspicabile che le regioni meno produttive in termini di procurement, si mettano nelle condizioni di avvicinarsi il più possibile al soddisfacimento della domanda interna al fine di scongiurare il rischio che, col tempo, insieme ai pazienti possano emigrare dal sud anche gli organi.

5. Promozione della prevenzione

Oggi più che mai è necessario creare le condizioni e sostenere proposte che abbiano la finalità di favorire stili di vita sani e salutari. Tra le tante possibili iniziative, la prevenzione rimane indubbiamente l'azione primaria per il mantenimento di uno stato di salute ottimale.

Tuttavia, nonostante tutti ne conoscano l'importanza, non sempre si è conseguenziali nell'adottare assiduamente le azioni che essa richiede, né tantomeno nell'accettare comportamenti che ognuno dovrebbe assumere. Eppure i fattori di rischio sono ormai noti, come note sono le conseguenze cui conducono. Basti pensare ai danni indotti nell'organismo dal fumo di sigaretta in termini di malattie cardiovascolari, tumori, malattie respiratorie, ipertensione ecc. Oppure al nesso tra sedentarietà, disfunzioni metaboliche, obesità, malattie cardiovascolari stesse e ciò che ne consegue.



Per non parlare dell'uso di droghe, o più semplicemente dell'abuso di alcol o di abitudini alimentari inadeguate o scorrette.

Ognuno di questi fattori contribuisce, singolarmente o in associazione, ad aumentare il rischio di malattia acuta o cronica e di mortalità complessiva. Tutto ciò oltre che a incidere sullo stato di salute degli individui, ha conseguenze dirette sul costo della sanità pubblica e sul Sistema Sanitario Nazionale, ponendolo sotto pressione con ripercussioni sul versante dell'accessibilità, dell'efficienza e delle opportunità di cura.

Proprio quest'ultimo concetto, ossia l'opportunità di cura, dovrebbe farci comprendere l'importanza della prevenzione. Oggi fortunatamente i progressi della medicina, consentono interventi e terapie in grado di affrontare e risolvere condizioni morbose che solo nel secolo scorso avrebbero condotto a esiti fatali. Tuttavia, ancora adesso non tutto è risolvibile con le terapie mediche e la tecnologia. Le insufficienze d'organo terminali ne sono un esempio. Nondimeno, a differenza di altre patologie per le quali è possibile il ricorso alle terapie mediche e a risorse farmacologiche che potremmo definire illimitate, nelle insufficienze d'organo terminali, soprattutto di organi salvavita, quando le prime falliscono l'unico approccio risolutivo è il trapianto. Gli organi però rimangono una risorsa limitata e, nonostante gli enormi progressi compiuti in termini di sensibilizzazione della popolazione, di miglioramenti delle tecniche chirurgiche e di crescita complessiva del sistema, i donatori rimangono insufficienti a soddisfare la domanda.

Ecco dunque che la prevenzione assume una funzione determinante, perché se è evidente che l'opportunità di cura per questi pazienti è legata indissolubilmente alla disponibilità di organi, deve essere altrettanto evidente che le misure di prevenzione possono fornire un contributo ugualmente determinante nell'arginare quelle condizioni che a lungo andare portano all'incremento della domanda.

Ma a chi è demandato il compito della prevenzione? La risposta che ci viene spontanea è che tutti possono ridurre in modo significativo il rischio di sviluppare queste malattie, semplicemente adottando abitudini e stili di vita salutari, in particolare evitando il fumo, avendo un'alimentazione corretta, limitando il consumo di alcol e svolgendo attività fisica regolare. Fra l'altro queste



raccomandazioni, compatibilmente con la condizione fisica della persona, sono valide anche per chi ha superato la malattia perché riducono l'insorgenza di recidive.

Tuttavia, la prevenzione solitamente si realizza attraverso politiche e strategie globali con azioni di sensibilizzazione e corretta informazione rivolte direttamente alla popolazione che, di volta in volta, sono promosse dalle istituzioni di riferimento. In questo quadro, anche le Associazioni di volontariato hanno le potenzialità per svolgere un ruolo determinate, quantomeno tra i propri associati e tra la popolazione residente nel territorio in cui operano. Di questo eravamo talmente convinti che abbiamo voluto verificare, tra le Associazioni censite nella prima fase progettuale, quelle che, tra le varie iniziative, svolgono anche informazione sulla prevenzione. Per fare questo abbiamo integrato la prima ricerca con alcune semplici domande conoscitive atte a rilevarne le iniziative sul tema. C'è da premettere che come accennato in precedenza e precisamente al punto 2 della relazione (Estensione della ricerca di Associazioni operanti nei diversi programmi di trapianto), le adesioni all'iniziativa non sono state incoraggianti dato che hanno risposto 10 Associazioni su 45 censite (22,2%) di cui 2 escluse dall'analisi per risposte incomplete; Questo non è certo un dato promettente. Nonostante ciò, riteniamo doveroso riportare il quadro della situazione seppur parziale e non rappresentativo della possibile realtà. In sostanza alla domanda se L'Associazione svolge attività d'informazione / sensibilizzazione sugli stili di vita non salutari, il 62,5% ha risposto SI e il restante 37,5% NO. Per quelle che hanno risposto NO abbiamo quindi chiesto quali fossero i motivi per cui non svolgevano tali iniziative. La risposta più sorprendente è che il 66,7% riferisce di *"non averci mai pensato"*; il 33,3% che sono *"iniziative che non rientrano nelle loro mission"* e un altro 33,3% indica nella *"mancanza di expertise"* il motivo principale. Ricordiamo ancora una volta che per tutte le domande che prevedono la scelta multipla come in questo caso, il numero delle risposte non è uguale al numero degli intervistati, poiché ognuno di loro può scegliere più risposte tra quelle disponibili. Pertanto le stesse possono risultare in percentuale maggiore del 100%. Detto ciò e proseguendo nella descrizione dell'esperienza abbiamo chiesto a chi invece a risposto SI, quali fossero i temi oggetto di campagne d'informazione/sensibilizzazione. In questo caso possiamo riferire che tutti i fattori di rischio risultano inclusi nelle loro iniziative (fumo, alcol, ipertensione, sedentarietà, obesità ecc.), pertanto almeno i temi sono centrati. Abbiamo poi chiesto attraverso quali mezzi sono svolte tali



iniziative. Anche per tale aspetto le Associazioni aderenti dimostrano di saper utilizzare le forme più comuni di comunicazione (volantini, brochure, cataloghi, seminari o convegni, Social Network, manifesti o cartelloni, Gadget). In ultimo abbiamo chiesto di indicarci quali fossero eventuali difficoltà e/o aree di bisogno che le Associazioni avvertono. La risposta più comune è stata il *“reperimento di risorse economiche per svolgere le proprie attività”* (80%), alla pari con la *“necessità di più volontari”* (80%), quindi la *“difficoltà a organizzare attività di raccolta fondi”* (40%), così come la *“mancanza di expertise nel presentare progetti/domande per bandi europei”* (40%). Seguono: *“l’orientamento amministrativo/gestionale rispetto al Codice del Terzo Settore e al nuovo Registro Unico”* (20%); la *“disponibilità di locali (gratuiti o a costi contenuti) per la sede o per lo svolgimento delle attività”* (20%) e le *“difficoltà a trasmettere all’esterno le proprie attività”*, ossia visibilità, farsi conoscere, etc. (20%). Come detto più volte in precedenza, le percentuali che se ne ricavano, indicano semplicemente la frequenza di una data risposta e non il rapporto della stessa con il numero di Associazioni partecipanti. Resta il fatto che le adesioni che sono arrivate provengono da quelle realtà associative che hanno una struttura organizzativa solida, un ruolo nel sociale e nel sistema trapianti riconosciuto e consolidato. Quindi, la considerazione che ci viene di fare è che il mondo dell’associazionismo che ruota intorno al sistema trapianti, se vuole essere un interlocutore affidabile per le Istituzioni e per le strutture tecniche di riferimento, oltre che un riferimento per i pazienti, deve assolutamente acquisire consapevolezza delle proprie potenzialità e trasformare le stesse in azioni concrete che ne possano giustificare la mission. Non aver partecipato in massa a tale iniziativa, fra l’altro sostenuta proprio dal Centro Nazionale Trapianti, lo riteniamo un segno di sufficienza e di sottovalutazione che necessita di essere assolutamente corretto se si vuole essere credibili.

Nonostante ciò, a conclusione di questa esperienza rimaniamo convinti che le Associazioni possano essere un valore aggiunto al sistema, una risorsa importante che in tanti altri settori ha saputo dare prova della sua indispensabile funzione. Così come rimaniamo convinti che le stesse potranno portare il loro contributo anche sul fronte della prevenzione che deve essere vista sempre più come una misura fondamentale non solo per preservare lo stato naturale di salute degli individui, ma in una visione generale di salute pubblica e non solo particolare come i



trapianti, essa è necessaria anche per la sostenibilità del sistema sanitario che in caso contrario potrebbe divenire non più sostenibile.

6. Individuazione di un modello d'integrazione ottimale

Anche questo è un punto sensibile del progetto, ma prima di entrare nel merito della questione, è utile spendere due parole sul concetto di “modello”, ossia la concezione che si ha di esso. E' innegabile che il termine “modello” deve essere inteso come funzione “esemplificativa” e di “efficacia” in quanto l'obiettivo primario deve essere la sua “praticità” e “applicabilità”. Già questo potrebbe porci davanti a diverse criticità se trasferiamo tale concetto al mondo dei trapianti dove, tanto per dirne una, seppur in un trend di continua crescita complessiva, la diversificazione territoriale in termini di donazioni, rimane evidente. Tuttavia, l'obiettivo di questo punto del progetto non è quello di disquisire sulle differenze strutturali, infrastrutturali o di casistica esistenti nelle varie aree del Paese, ma di pensare a un modello d'integrazione ottimale tra le varie strutture di cura e tra le figure professionali che si alternano o interagiscono (spesso da luoghi diversi) nella cura del paziente in attesa di trapianto così come in quello già trapiantato. Pertanto la nostra visione del concetto d'integrazione è rivolta al percorso clinico-assistenziale e a tutti gli operatori della rete interessati al processo.

La prima riflessione è un ripensamento del percorso clinico-assistenziale stesso, che dovrebbe progressivamente passare da una gestione per specialità a una gestione per processi. Solo questo potrebbe ridurre la variabilità dei comportamenti uniformando la sequenza delle azioni e delle “best practises”. In quest'ottica potrebbe essere utile l'introduzione di una check-list per la standardizzazione gestionale dei processi, sia nella fase pre-trapianto che in quella post-trapianto. Ciò renderebbe quantomeno omogenei e uniformi i percorsi assistenziali sul territorio, a prescindere dal luogo dove questi si svolgono.

La seconda riflessione è rivolta all'integrazione territoriale tra strutture specialistiche e i medici di medicina generale (MMG) da cui provengono gli stessi utenti. Un rilancio e un'implementazione della medicina territoriale non potrà che portare benefici al paziente, oltre che decongestionare il sistema trapianti nei suoi nodi nevralgici quali sono i centri di trapianto e gli ambulatori collegati presso cui attualmente sono gestiti.



Ma l'aspetto prettamente clinico, seppur prevalente, non è l'unica necessità a cui l'integrazione può far fronte. Quello che ci sta dicendo questa esperienza, è che il percorso clinico-assistenziale dei pazienti in lista, così come di quelli trapiantati, non è così lineare come quello di qualunque altro malato al quale si fa diagnosi e si prescrive la terapia del caso. La loro esperienza può essere molto più accidentata ed esposta a eventi improvvisi, sia che si trovino in lista d'attesa, sia da trapiantati, per cui anche il sostegno psicologico, come abbiamo visto nei punti precedenti, è una frequente necessità, peraltro non sempre soddisfatta se non per esplicita richiesta del paziente. Quindi l'integrazione multidisciplinare non più come forma assistenziale sporadica o aggiuntiva al percorso di cura, ma come approccio strutturato e integrato al percorso stesso in cui qualsiasi richiesta di aiuto trova adeguate risposte nella condivisione gestionale dei bisogni.

Fra l'altro una maggiore condivisione degli stessi attraverso la presa in carico multidisciplinare decentrata, oltre che favorire la medicina di prossimità, aiuterebbe a combattere il fenomeno della migrazione sanitaria, spesso dovuta proprio al mancato coinvolgimento delle strutture di riferimenti nel territorio di residenza. Inoltre chi meglio del medico di famiglia, che ben conosce i propri assistiti, può sostenerli e aiutarli nelle loro necessità?

E' evidente che i primi ed esserne convinti dovranno essere gli stessi pazienti, ma questo si può favorire assicurando e dimostrando loro l'esistenza di un consolidato rapporto di collaborazione e disponibilità tra specialista e medico di base.

Come realizzare tutto ciò? Uno dei sistemi migliori e innovativi per incoraggiare un più ampio coinvolgimento dei MMG potrebbe essere l'introduzione stabile di supporti telematici per teleconsulto e telemonitoraggio, e questo ci introduce direttamente alla terza riflessione, ossia l'innovazione tecnologica, alla quale ultimamente siamo stati costretti a fare parzialmente ricorso, peraltro in fretta e furia, a causa delle restrizioni imposte dalle misure contro il virus SARS-CoV-2.

Proprio lo stato di emergenza che stiamo ancora vivendo, ha messo tutto il Paese di fronte a una realtà nuova, una situazione cui nessuno era preparato e dove tutto è stato messo in discussione, persino gesti naturali come stringersi la mano. In tutto ciò, quelli che più di altri né hanno sofferto, sono stati i soggetti più fragili, gli anziani, i malati e tra questi anche quelli trapiantati o in lista di attesa, ai quali sono mancati gli abituali riferimenti ospedalieri travolti dall'ondata pandemica. Tutto questo dovrebbe farci capire che è tempo di pensare a forme assistenziali alternative in cui



l'innovazione tecnologica può contribuire a una riorganizzazione dell'assistenza sanitaria attraverso lo spostamento del fulcro della stessa dall'ospedale al territorio. In questa visione dello stato delle cose, la telemedicina è sicuramente una delle risorse a cui si può fare ricorso perché tra le sue diverse prerogative, l'equità di accesso all'assistenza e la continuità delle cure, sono quelle che la caratterizzano maggiormente in quanto mirano a portare direttamente presso la casa del paziente il servizio del medico, senza che l'uno e l'altro siano costretti a muoversi.

Peraltro, dopo la diffidenza iniziale, la rilevanza della Telemedicina e il suo impatto sulla società e sulla salute sono oggi riconosciuti a livello internazionale.

D'altra parte se si è riusciti a mettere in campo in condizioni di estrema emergenza, soluzioni alternative come lo smart working o la didattica a distanza (DAD) per non fermare le attività lavorative e formative, è ragionevole ritenere che sia anche possibile concepire forme assistenziali, se non alternative, quantomeno aggiuntive e ugualmente funzionali a quelle tradizionali.

Comunque, a parte le azioni sopra descritte che, seppur necessarie, richiedono una revisione strutturale del sistema sanitario, sono gli stessi pazienti a indicare le criticità del sistema e ciò di cui hanno bisogno. Basta solo prenderne atto ed essere conseguenti nell'agire.

Da questa consapevolezza è possibile intraprendere le azioni necessarie per rendere meno disagiato e il loro percorso di cura e dare un segnale importante di ascolto per rinsaldare e consolidare quel necessario rapporto di fiducia medico-paziente.

In questo le Associazioni di volontariato possono svolgere certamente un ruolo determinante, non solo ponendosi come interlocutori tra cittadini e sistema, ma come parte integrante del sistema stesso.

Vale però quanto detto al punto precedente, ossia ogni realtà associativa deve acquisire consapevolezza della funzione sociale a cui è chiamata, deve dotarsi di un'organizzazione strutturale chiara, solida, efficiente. Deve saper cogliere le sfide e l'opportunità che ogni modello d'integrazione propone e porsi come soggetto affidabile del sistema sanitario e della comunità. Allo stesso modo le strutture tecniche sanitarie così come quelle Istituzionali, devono fare un passo avanti verso tali realtà associative, condividendo con loro non solo le problematiche ma anche la visione strategica, la programmazione, gli obiettivi. Bisogna cioè che ognuno pensi meno a collaborare sporadicamente e più a fare sistema.



Questo dovrebbe essere il concetto su cui costruire un modello d'integrazione e non è una prerogativa esclusiva del sistema trapianti ma vale per tutte le forme assistenziali.

7. Condivisione e diffusione dei risultati finali.

I risultati finora prodotti, sono stati e hanno le potenzialità per continuare a essere oggetto di comunicazioni sia scientifiche, sia divulgative, in quanto le informazioni che racchiudono rappresentano un valore assoluto che merita di essere conosciuto non solo in ambito scientifico ma anche nella società.

Per ora in ambito scientifico sono stati presentati due contributi in occasione della 20esima edizione del Congresso dell'European Society for Organ Transplantation (ESOT), uno dei principali appuntamenti della comunità scientifica internazionale dei trapianti, tenutosi a Milano nel mese di agosto u.s.

Il primo: From the WL to TX: how is patient's perception of professionals evolving along the way?

Accettato per la sessione poster;

Il secondo: Views and experiences of patients awaiting a transplant and of transplanted patients: a national survey to understand their needs. Accettato come oral presentation al FOCUS GROUP della sessione Psychosocial aspects of transplantation.

Da quanto ci risulta entrambi hanno suscitato interesse e questo conferma la qualità delle informazioni in essi contenute.

Mentre sul versante divulgativo l'argomento dal titolo *"Dall'attesa al trapianto: come cambia la professionalità percepita dai pazienti nel loro percorso di cura?"* è stato riscritto per esteso e aggiornato di ulteriori dati su invito da parte del Servizio Comunicazione Scientifica dell'Istituto Superiore di Sanità per il "Notiziario", ovvero il mensile dell'ISS dedicato all'informazione corrente sulle attività istituzionali, sviluppi di ricerche, studi e resoconti di convegni.

A tali iniziative si aggiunge la pubblicazione della relazione intermedia di progetto consultabile sul sito ATCOM (<https://atcomonline.it/>), nonché l'invio della stessa a tutte le Associazioni che hanno aderito al progetto e al Centro Nazionale Trapianti.



Tuttavia, il nostro auspicio è che i risultati qui riportati, non abbiano una diffusione limitata, ma che possano essere trasferiti attraverso tutti i canali possibili, così da ottenere effetti su larga scala.

Pertanto sarebbe importante sviluppare un Piano di comunicazione condiviso, cioè uno strumento di riferimento per decidere come e a chi divulgare le informazioni raccolte, senza trascurare alcun mezzo che possa essere adatto allo scopo (riviste di settore, quotidiani locali e nazionali, stampa specialistica, TV, radio ecc.). Soprattutto per l'attuale resoconto che riporta i risultati complessivi del biennio di durata del progetto.

Riteniamo, infatti, la comunicazione esterna e la divulgazione dei risultati, fattori determinanti non solo per il successo di un progetto, ma soprattutto un mezzo per restituire ai partecipanti una visione d'insieme del loro contributo e per promuovere nella società quel senso di appartenenza e di vicinanza da cui spesso nasce una maggiore sensibilizzazione.

Allo stesso modo riteniamo fondamentale realizzare a un tavolo di "programmazione editoriale" per scegliere argomenti e soprattutto individuare riviste scientifiche di settore a cui sottoporre ulteriori contributi per la loro diffusione nella comunità scientifica di riferimento.

In conclusione, siamo consapevoli che nessun progetto può risolvere tutti i problemi associati a una data ricerca, ma vogliamo credere che questa esperienza possa gettare le basi per le attività di follow-up, durante le quali sia possibile continuare il lavoro costruendo sulle basi che sono state gettate. Questo può favorire lo sviluppo di nuove proposte o la formazione di una struttura permanente che valorizzi nel tempo gli aspetti pionieristici dell'iniziativa esistente, permettendo così al progetto iniziale di camminare con le proprie gambe.

A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized, cursive script that is difficult to decipher but appears to be a personal name or set of initials.