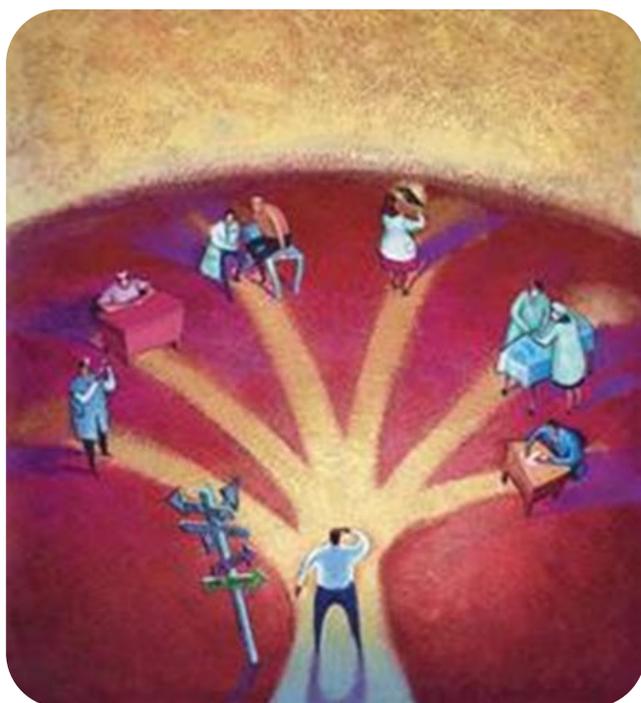

Progetto di ricerca

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

Relazione biennio 2022-2023



Ente proponente

ATCOM

Associazione trapiantati di cuore
Policlinico S. Orsola-Malpighi
- 40138 - Bologna
info@atcomonline.it

Responsabile del Progetto

Salvatore Agrimano
Presidente ATCOM

Ente finanziatore

CNT

Centro Nazionale Trapianti
Via Giano della Bella, 34,
00162 Roma RM
e-mail: cnt@iss.it
posta certificata: cnt@pec.iss.it

Piano degli obiettivi per il biennio 2022-2023

Il progetto si proponeva di approfondire e integrare la ricerca in essere attraverso il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- 1) Revisione degli strumenti di rilevazione (questionari);
- 2) Introduzione di nuove domande e un maggior dettaglio di quelle in essere;
- 3) Riprogettazione e introduzione di nuove funzioni per la stratificazione dei risultati;
- 4) Trasferimento delle conoscenze e valorizzazione dei risultati (produzione scientifica);
- 5) Produzione di dati per elaborati visivi ad hoc su specifici argomenti richiesti;
- 6) Traduzione degli esiti in strategie di comunicazione;
- 7) Produzione di materiale divulgativo (Relazione finale di progetto).
- 8) Mappatura definitiva delle Associazioni

STATO DELL'ARTE AL 30 NOVEMBRE 2023

Tutti gli obiettivi fissati per il biennio 2022-2023 sono stati raggiunti. Di seguito sono riportate le azioni intraprese previste dal progetto.

1. Revisione degli strumenti di rilevazione (questionari)

Ha rappresentato l'intervento più significativo per il miglioramento dell'attuale sistema di rilevamento. Ha richiesto la revisione approfondita dell'architettura iniziale e la riprogettazione delle integrazioni, entrambe precedute dal backup del sistema per non perdere i dati acquisiti e da una fase di analisi dei processi mirata a evidenziare le componenti del sistema e le attività di processo su cui concentrare le azioni di modifica attuabili. Si è trattato d'interventi migliorativi sugli strumenti di rilevamento per rendere ancor più dettagliate e funzionali le informazioni rilevabili. A titolo di esempio e non esaustivo di tutti gli interventi effettuati, riportiamo i seguenti:

- a) Sul tema della professionalità percepita, non era possibile sapere a chi fosse riferito il giudizio fornito dai pazienti. L'intervento ha richiesto l'introduzione di una specifica domanda che consente di avere queste informazioni;
- b) Nel trapianto da donatore vivente non era rilevabile il legame donatore ricevente (consanguineo o non consanguineo), né il grado di parentela nel caso di consanguineità. Ora il sistema consente di avere informazioni aggiuntive e dettagliate;

- c) Per tutti i partecipanti non era dato sapere il tempo trascorso dall'indicazione al trapianto all'inserimento in lista d'attesa. Ora è possibile ed è un dato di grande rilevanza perché sconosciuto finora a livello nazionale e prezioso per la sua importanza;
- d) Per valutare gli effetti della pandemia (Covid-19 prima, SARS-CoV-2 poi), è stato necessario introdurre quesiti specifici e dettagliati al fine di valutare il reale impatto del suo passaggio nel percorso di cura dei partecipanti;
- e) Sul tema della donazione di organi, tessuti e cellule, è stata introdotta una specifica domanda che consente ora di conoscere il pensiero dei partecipanti sui possibili fattori d'influenza;
- f) E' stato rimodulato il sistema analitico dei risultati al fine di poterli stratificare a più livelli fino ad arrivare ai bisogni e alle criticità assistenziali più frequenti, alle aree del Paese interessate e alle tipologie di trapianto dove sono maggiormente avvertite. Ciò significa poter identificare le priorità d'intervento e individuare soluzioni migliorative alla natura e alle caratteristiche dei servizi esistenti.

Sono solo alcuni esempi degli interventi effettuati sul sistema, che consentono una migliore comprensione delle risposte, aggiungendo informazioni non secondarie ai fini dell'interpretazione dei risultati. E' chiaro che gli elementi esplicativi inseriti, non possono essere applicati retroattivamente ma riguardano solo le informazioni acquisite successivamente alla loro introduzione.

2. Introduzione di nuove domande e una migliore esplicitazione degli attuali quesiti;

Nella precedente formulazione dei questionari (19 domande ciascuno), si era seguito il criterio della sistematicità e della sequenza logica dei quesiti al fine di poter cogliere i principali bisogni dei partecipanti e i loro vissuti. Tuttavia, gli eventi che si sono verificati subito dopo l'avvio del progetto (vedi pandemia), hanno richiesto un aggiornamento consistente degli strumenti di rilevazione per esplorare l'impatto della stessa nei percorsi di cura dei pazienti. Contemporaneamente si è colta l'occasione per esplicitare e approfondire anche altri aspetti (vedi punto precedente) arricchendo di informazioni il patrimonio di dati rilevabili. Non si è trattato di una nuova partenza, ma di assecondare ulteriori necessità e curiosità sorte nel percorso conoscitivo che possono portare importanti contributi all'interpretazione dei bisogni e a comprendere meglio diversi aspetti (rapporto medico-paziente, comunicazione esterna, protocolli operativi, percorsi assistenziali, carte dei servizi, ecc). Tutto ciò si è concretizzato con l'introduzione di 13 nuove domande per complessivi 32 quesiti di ciascun questionario. Di seguito si riportano le domande introdotte.

Questionario pazienti in lista

1. *Il centro dialisi presso cui sei seguito, ha predisposto percorsi e ambienti separati per il trattamento dei pazienti covid e non covid?*
2. *Ritieni che lo stato di emergenza dovuto alla pandemia abbia influenzato il tuo percorso di cura?*
3. *Se SI indica in che misura le seguenti possibili situazione hanno condizionato, o stanno condizionando le tue cure o i tuoi controlli clinici*
4. *Ne periodo di pandemia hai mai dovuto rinunciare a fare i controlli clinici?*
5. *Se SI, per quali dei seguenti motivi hai dovuto rinunciare?*
6. *La struttura o il medico che ti segue, ti hanno mai proposto strumenti di assistenza alternativi come la telemedicina?*
7. *Se SI, come ti sei trovato/a con i nuovi approcci assistenziali?*
8. *Quanto tempo è trascorso dall'indicazione al trapianto all'inserimento in lista?*
9. *A quale dei seguenti aspetti, ambiti o figure professionali è riferita la tua percezione di professionalità?*
10. *La donazione di organi, tessuti e cellule, dipende da:*
11. *C'è qualcosa che sai ora e che avresti voluto conoscere all'inizio del percorso di cura?*
12. *Se SI, quale tra le seguenti?*
13. *Come hai conosciuto questo sondaggio?*

Questionario pazienti trapiantati

1. *Indica il grado di parentela con il donatore*
2. *Quanto tempo è trascorso dall'indicazione al trapianto all'inserimento in lista d'attesa?*
3. *A quale dei seguenti aspetti, ambiti o figure professionali è riferita la tua percezione di professionalità?*
4. *Ritieni che lo stato di emergenza dovuto alla pandemia abbia influenzato il tuo percorso di cura?*
5. *Se SI, indica in che misura le seguenti possibili situazioni hanno condizionato, o stanno condizionando le tue cure o i tuoi controlli clinici*
6. *Nel periodo di pandemia hai mai dovuto rinunciare a fare i controlli clinici?*
7. *Se SI, per quali dei seguenti motivi hai dovuto rinunciare?*
8. *La struttura o il medico che ti segue, ti hanno mai proposto strumenti di assistenza alternativi e innovativi come la telemedicina?*
9. *Se SI, come ti sei trovato/a con i nuovi approcci assistenziali?*

10. *La donazione di organi, tessuti e cellule, dipende da:*
11. *C'è qualcosa che sai ora e che avresti voluto conoscere all'inizio del tuo percorso di cura?*
12. *Se Sì, quale tra le seguenti?*
13. *Come hai conosciuto questo sondaggio?*

I questionari completi di tutte le domande e delle relative opzioni di risposta, sono parte integrante della presente relazione (**allegati A-B**).

3) Riprogettazione e introduzione di nuove funzioni per la stratificazione dei risultati

Ridisegnare il sistema di rilevamento è stata una delle operazioni più importanti e delicate, soprattutto per la rilevazione on-line come in questo caso. Ha richiesto la sospensione della raccolta dati per circa tre mesi e un'accurata analisi dell'architettura software per evitare che le esigenze di selezione delle nuove informazioni interferissero con l'esistente. In sostanza il software originario è stato rivisitato e arricchito di nuove funzioni e caratteristiche tecniche per consentire una migliore stratificazione delle informazioni e una più dettagliata elaborazione dei risultati. Ciò ha richiesto l'impiego di personale qualificato per evitare l'introduzione accidentale di comportamenti difformi da quelli desiderati e per procedere sia al backup, sia alla successiva sincronizzazione. Ossia dapprima alla messa in sicurezza delle informazioni acquisite attraverso la creazione di una o più copie da utilizzare come recupero (ripristino) dei dati, poi il loro successivo riallineamento in termini di versione e contenuti dopo l'effettuazione dei test analitici e di funzionalità delle nuove funzioni introdotte.

Tutto ciò ha richiesto interventi tecnici la cui trattazione esula da questo contesto, soprattutto per la descrizione delle operazioni svolte sul software applicativo originariamente predisposto e per le funzioni di scrittura di base e acquisizione dei dati in forma statica. La riprogettazione si è resa necessaria soprattutto a seguito dell'evento pandemico che, cambiando lo scenario assistenziale e sociale del Paese, ha richiesto uno specifico monitoraggio per intercettare eventuali interferenze sul percorso di cura dei pazienti e sul sistema assistenziale. Purtroppo la disponibilità di fondi non è stata sufficiente a coprire tutti gli interventi previsti dal progetto nel biennio. Comunque, il sistema di stratificazione delle risposte raggiunge ora livelli molto più sofisticati e dettagliati, ma non per tutte le domande. Per tale motivo le integrazioni eseguite devono considerarsi migliorie parziali rispetto alle potenzialità di estrazione che le informazioni raccolte consentono. Sarebbe stato opportuno che le modifiche al software fossero introdotte tutte contestualmente. Ciò avrebbe ridotto le interruzioni del servizio on line e garantito una più omogenea elaborazione dei risultati. Al contrario, aggiornare il software applicativo in più

momenti significa avere una disomogeneità di raccolta dati (*vedi punto 2, “introduzione di nuove domande”*) che genera casistiche differenti e non comparabili per la non retroattività delle integrazioni stesse.

4) Mappatura definitiva delle Associazioni

Nella cronologia delle attività, la realizzazione di questo punto era programmata per il secondo anno del biennio (2023). Tuttavia, anche su esplicita richiesta del CNT, ATCOM ha anticipato la sua realizzazione riprendendo l'indagine conoscitiva. Fra l'altro, in considerazione della parziale adesione delle Associazioni nella prima fase progettuale, dovuta soprattutto alla difficoltà di diffusione e restituzione del questionario in formato cartaceo, è stato necessario predisporre anche per questa rilevazione una versione informatizzata (intervento non previsto dal progetto e per questo fuori budget), che ha richiesto settimane di lavoro per l'analisi di fattibilità, la progettazione del software, l'applicazione delle funzioni e l'effettuazione dei test analitici e di funzionalità. Il nuovo questionario oltre a una parte di voci contenute già nella versione precedente, esplora anche diversi altri aspetti legati alla forma costitutiva delle Associazioni, alle attività prevalenti, alla gestione di eventuali strutture di accoglienza per pazienti e familiari, ai criteri di accesso, alla dotazione organica e alla gestione dei fondi. Inoltre vi è una sezione dedicata al ruolo svolto dalle stesse sul fronte della promozione della donazione di organi tessuti e cellule, nonché di informazione sugli stili di vita non salutari (prevenzione). Il questionario dal mese di luglio 2022 è stato reso disponibile e compilabile on-line al seguente link: <https://www.surveymonkey.com/survey/d/Y8D3S2M8J1A4G9C5F>. Il passaggio dalla versione cartacea a quella on-line ha favorito le adesioni (anche grazie agli interventi di sensibilizzazione del CNT sulla rete), tanto che al momento il database registra 250 Associazioni censite. Le caratteristiche delle Associazioni che hanno risposto al censimento sono riportate nell'Allegato **C**, che a sua volta è diviso in due parti:

- La prima parte costituisce l'anagrafe vera e propria delle Associazioni (*denominazione, disciplina / settore d'interesse, sede, recapiti, Presidente / Rappresentante Legale*);
- La seconda riporta in dettaglio i Servizi offerti da ciascuna Associazioni in favore degli utenti.

I risultati del censimento informatico invece sono riportati in forma aggregata in allegato **D**. I due allegati riportano casistiche numericamente differenti poiché elaborati in momenti diversi. Inoltre l'allegato **D** si riferisce ai soli dati acquisiti on-line (dopo l'informatizzazione del questionario) e in parte contiene anche le Associazioni censite in precedenza.

5) Trasferimento delle conoscenze e valorizzazione dei risultati (produzione scientifica)

In pochi possono vantare ricerche sui bisogni e sui vissuti dei pazienti in lista e trapiantati che hanno avvicinato una numerosità di casistica simile a quella raggiunta dal progetto in corso (oltre diecimila questionari compilati). È un patrimonio importante di dati al quale hanno contribuito direttamente e spontaneamente gli stessi pazienti condividendo sull'apposita piattaforma le informazioni sul loro stato di salute, sulle loro esperienze e sui loro bisogni. Una partecipazione di massa che è andata ben oltre ogni aspettativa (16.127 adesioni). Questo se da un lato ha aumentato la quantità delle informazioni da elaborare, dall'altro ne ha migliorato l'attendibilità, rendendo i risultati più simili a ciò che avviene nella vita reale piuttosto che alle sensazioni. È il motivo per cui uno degli obiettivi principali del progetto rimane il trasferimento delle conoscenze e la valorizzazione dei risultati.

Tuttavia, seppur importante, tale obiettivo non può essere né a breve termine, né definitivo soprattutto perché la ricerca è sempre in atto. Per tale motivo pensiamo che possa essere utile stabilire una pianificazione (*timing*) precostituita per l'analisi dei dati che consenta di volta in volta di incrociare tra di loro i risultati nelle varie fasi della ricerca e coglierne le modificazioni. Discorso diverso è il tema delle pubblicazioni o delle comunicazioni congressuali. Anche se è pur vero che scrivere articoli nelle fasi precoci di uno studio o quando questo non è ancora concluso, significa correre il rischio di riportare risultati preliminari le cui conclusioni possono essere confutate o considerevolmente modificate dalle fasi seguenti della ricerca o da studi successivi. Ciò nonostante, riportare i vissuti dei pazienti, i loro bisogni o le criticità incontrate di volta in volta, può aiutare il sistema ad avere consapevolezza dei problemi reali e a capirne le dimensioni.

In considerazione di ciò, nel biennio 2021-2022, abbiamo quindi messo a disposizione della comunità scientifica i risultati preliminari del progetto, sottolineando contestualmente la natura preliminare e dinamica degli stessi stante la ricerca ancora in corso.

2021:

- *From the WL to TX: how is patient's perception of professionals evolving along the way?*
- *Views and experiences of patients awaiting a transplant and of transplanted patients: a national survey to understand their needs.*

Entrambi presentati alla 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 2021.

2022:

- *Testimonianze e vissuti dei pazienti in attesa di trapianto e trapiantati in Italia: un sondaggio nazionale per comprenderne i bisogni.*
- *Caratteristiche dei pazienti trapiantati e in lista di trapianto contagiati dal virus Sars-CoV-2 in Italia*
- *Impatto della pandemia sulle cure dei pazienti trapiantati e in attesa di trapianto in Italia: Il punto di vista dei pazienti*

Tutti e tre presentati al 45° Congresso della Società Italiani dei Trapianti d'Organo e di Tessuti, tenutosi a Trieste nel mese di ottobre 2022.

Sul versante divulgativo l'argomento dal titolo *"Dall'attesa al trapianto: come cambia la professionalità percepita dai pazienti nel loro percorso di cura?"* aggiornato di ulteriori dati, è stato pubblicato sul "Notiziario", ossia il mensile dell'Istituto Superiore di Sanità dedicato all'informazione corrente sulle attività istituzionali e gli sviluppi della ricerca su invito del Servizio Comunicazione Scientifica dell'ISS stesso.

Un secondo articolo dal titolo *"Testimonies and experiences of patients awaiting transplant and transplanted patients in Italy: a survey aiming to understand their needs"* è stato sottoposto sia alla rivista "Transplant International", sia agli Annali Istituto Superiore di Sanità e da quest'ultima accettato e pubblicato (Ann Ist Super Sanità 2023 | Vol. 59, No. 4: 286-294). E' possibile consultare l'articolo al seguente link: <https://www.iss.it/-/vol-59-no-4-2023>

A tali iniziative si aggiunge la pubblicazione della relazione di progetto 2021, consultabile sul sito ATCOM ([https://atcomonline.it/.](https://atcomonline.it/)) nonché l'invio della stessa a tutte le Associazioni che hanno aderito al progetto e al Centro Nazionale Trapianti.

Inoltre sono stati predisposti elaborati in ambiente PowerPoint su specifici argomenti per il personale del CNT invitato a parlare in diversi contesti scientifici. Tra questi i 2 abstract inviati all'ESOT e i 3 alla SITO, che hanno richiesto altrettante relazioni PowerPoint per la loro presentazione orale.

SINTESI DEI RISULTATI

La rilevazione delle opinioni dei pazienti trapiantati e in attesa di trapianto sui rispettivi percorsi di cura, è una realtà ormai consolidata alla quale gli stessi pazienti hanno contribuito in maniera determinante.

Avviata nel 2019 con un'indagine in forma cartacea e proseguita on-line dall'anno 2020, l'iniziativa ha destato l'attenzione di oltre 22.000 visitatori per un totale di oltre 16.000 questionari compilati e un tasso di adesione superiore al 70,7%. Tutto ciò ha reso tale strumento un punto di riferimento importante, un'occasione attraverso cui ogni partecipante ha potuto, e può ancora, riferire le proprie esperienze di cura liberamente e in forma anonima.

Questa relazione di fine anno riporta un sunto dei principali risultati, comprensivi dei dati raccolti con l'ultima edizione disponibile per entrambe le indagini, ossia le risposte alle nuove domande introdotte. I punti che seguono sono solo una sintesi di quanto è riportato in dettaglio negli allegati **A** e **B**.

NOTA: È utile ricordare che per tutte le domande che consentono risposte multiple, il numero delle risposte non è uguale al numero degli intervistati, poiché ognuno di loro può scegliere più opzioni tra quelle disponibili. Pertanto il numero di risposte di alcune domande può risultare (apparentemente) in percentuale maggiore del 100%.

RISULTATI E COMMENTI IN PILLOLE

- Le ultime elaborazioni confermano e rafforzano, le tendenze evidenziate nei report precedenti.
- Le adesioni all'iniziativa sono in costante aumento (da 5-6 questionari al giorno d'inizio anno, a oltre 20 al giorno negli ultimi tre mesi), tanto che lo strumento è ormai diventato un punto di riferimento a cui i pazienti ricorrono con assiduità.
- Il questionario trapiantati è più frequentato (oltre 8400 casi) di quello dei pazienti in lista (più di 7600 casi), anche se quest'ultimo ha considerevolmente incrementato le adesioni nell'ultimo anno (+59,9%).
- L'età media aritmetica dei partecipanti è di 51,2 anni (50,3 per i trapiantati e 52,2 per i pazienti in lista).
- Il Genere è in perfetto equilibrio tra i pazienti in lista, mentre tra i trapiantati è prevalente il Genere maschile (maschi 59.5%, femmine 40.5%).
- Il Gruppo Sanguigno 0 è il più frequente (37,8% tra i trapiantati; 41,1% tra i pazienti in lista).
- La Lombardia è la Regione con il più alto numero di partecipanti residenti (13,2% tra i trapiantati; 12,8% tra i pazienti in lista).

- I pazienti nefropatici son la maggioranza dei partecipanti (50%), di cui il 60% tra chi è in lista d'attesa e il 40% tra i trapiantati.
- La donazione da cadavere è la fonte principale dei trapianti (87,9%). Quella da vivente appare residuale anche da questa esperienza (12,1% dei partecipanti).
- Grado di parentela con il donatore^(Novità). Nei trapianti da vivente, il donatore frequentemente è il coniuge (44,5%), segue il genitore (36%), quindi i fratelli (8,6%), nessuna parentela donatore ricevente (10,8%), i figli (2,2%), compagno/a (2%) e altro (1,2%). In particolare nella donazione tra coniugi, la maggior parte dei casi è rappresentata dalla moglie che dona al marito (83,4%).
- Il tempo di permanenza in lista è stato mediamente inferiore tra i trapiantati (il 76% di loro è stato trapiantato entro 24 mesi). Mentre tra i pazienti in lista oltre il 35% aspetta da più di 24 mesi.
- Il tempo trascorso dall'indicazione al trapianto all'inserimento in lista d'attesa^(Novità) si attesta per entrambi fra 4 e 6 mesi (34,6% tra i trapiantati, 38,2% per quelli in lista). Mediamente l'84% dei partecipanti ha completato l'iter per l'iscrizione in lista entro 12 mesi dall'indicazione al trapianto.
- Paura di non farcela e durata dell'attesa sono le principali preoccupazioni di chi è in attesa di trapianto, indicate dal 93% dei partecipanti. Ma lo sono state anche per i trapiantati quando erano in lista (il 66% di loro le cita come principali situazioni di angoscia, seguite dalle preoccupazioni per le condizioni cliniche 21,8%).
- La percezione di professionalità dei pazienti nel loro percorso di cura è sostanzialmente diversa tra chi è stato trapiantato e chi è in lista d'attesa. Il 90% dei trapiantati ha una percezione medio alta, mentre tra chi è in attesa la percezione di professionalità positiva si attesta al 52%.
- Gli ambiti o le figure a cui è riferita la percezione di professionalità^(Novità) sono molteplici, ognuna può essere esplorata stratificando i dati in funzione dell'aspetto che si vuole approfondire, sia quando la percezione è positiva, sia quando è negativa. In generale dalle risposte osservate la maggioranza dei trapiantati (86,9%) ha una percezione di professionalità positiva verso il sistema. In particolare verso il centro trapianti (89,6%) e il medico specialista che li segue (49,2%). Hanno invece una percezione negativa verso le

strutture sanitarie del territorio di residenza (33,5%). La percezione negativa nei confronti delle strutture sanitarie del territorio di residenza è evidenziata anche dal 43,5% dei pazienti in lista che indicano nei servizi di diagnostica (63,3%) e nel medico di famiglia (29,3%) gli ambiti e le figure più ricorrenti nella percezione negativa.

- I problemi più frequentemente indicati dai partecipanti riguardano le condizioni cliniche (80,1% tra i trapiantati e 89,4% tra i pazienti in lista); le difficoltà lavorative (38,1% tra i pazienti in lista e 28,2% tra i trapiantati). Parte di questi ultimi segnalano relazioni problematiche nel rapporto con i curanti (22,9%). Mentre tra i pazienti in lista emergono anche problematiche sociali e assistenziali (36,9%) non presenti nelle analisi precedenti.
- Rigetto e complicità continuano a essere le maggiori preoccupazioni dei trapiantati (46,3%), alle quali segue il rammarico per non poter avere notizie né del donatore né dei familiari (31,2%). Rigetto e complicità preoccupano anche i pazienti in lista nella prospettiva del trapianto (34,2%) che indicano anche nell'intervento chirurgico l'altra fonte di preoccupazione (31,4%).
- La pandemia^(Novità) e la sua possibile interferenza nel percorso di cura dei partecipanti, è un altro aspetto approfondito nella nuova fase progettuale. Il 73,8% dei partecipanti riferisce di non aver avuto interferenze dal covid. Mentre il restante 26,2% segnala un aumento delle criticità dovute al suo passaggio.
- Le difficoltà imputabili alla pandemia^(Novità) più frequentemente citate riguardano: l'accessibilità alle strutture sanitarie, in particolare le limitazioni di accesso ai servizi di diagnostica sul territorio di residenza (91% tra i pazienti in lista e 83% tra i trapiantati); difficoltà di relazioni con il medico di famiglia (72% tra i pazienti in lista, 52% tra i trapiantati); le limitazioni agli spostamenti (71% tra i pazienti in lista, 70% tra i trapiantati); le continue disposizioni normative (Dpcm) mal sopportate dall'80% dei pazienti in lista e dal 72% dei trapiantati e, soprattutto, la risonanza mediatica della pandemia, molto evocata sia tra i pazienti in lista (94%), che tra i trapiantati (84%).
- Le rinunce ai controlli clinici^(Novità) hanno riguardato il 28,2% dei trapiantati e il 31,6% dei pazienti in lista.
- I motivi di rinuncia^(Novità) più frequentemente indicati riguardano il diradamento delle visite di controllo (52,8% tra i trapiantati, 44,1% tra i pazienti in lista); l'aumentata difficoltà di accesso alla prestazione (48,2% tra i trapiantati, 57,1% tra i pazienti in lista) e come terza

causa più frequente, la paura di contrarre il virus per il 29,7% dei trapiantati e la positività al tampone per il 30,9% dei pazienti in lista.

- Approcci di assistenza alternativi^(Novità) proposti dai curanti durante la pandemia. L'86,6% dei trapiantati e l'89,6% dei pazienti in lista, riferisce di non aver ricevuto proposte su forme di assistenza alternative (es. telemedicina) nel loro percorso di cura.
- Grado di soddisfazione sui nuovi approcci assistenziali^(Novità). Tra i trapiantati che hanno ricevuto proposte di mezzi assistenziali alternativi, il 52,4% riferisce di essersi trovato bene o molto bene. Grado di soddisfazione che scende al 23,6% tra i pazienti in lista, tra i quali il 63,4% riferisce di essersi trovato male o molto male.
- Tra le opportunità ritenute maggiormente d'aiuto, la certezza del trapianto è quella più citata tra i pazienti in lista (83,9%). Mentre il 40,9% dei trapiantati indica nell'assistenza continua l'opportunità più desiderata. Il sostegno psicologico rimane una necessità insoddisfatta, comune al 34,1% dei pazienti in lista e al 24,1% dei trapiantati.
- Stati d'animo ricorrenti o più spesso percepiti. Tra i trapiantati prevale il sentimento di gratitudine (65,1%) anche se l'ansia (38,2%), la paura (14,1%) e l'incertezza (15,1%) costituiscono condizioni di angoscia comuni al 67,3% dei partecipanti. Tra i pazienti in lista, la durata dell'attesa (48,5%), l'ansia (28,6%) e la paura di non farcela (23,5%), sono gli stati d'animo più ricorrenti.
- Il sostegno delle Associazioni di volontariato è evidenziato da tutti i partecipanti. Il 68,3% dei trapiantati e il 62,9% dei pazienti in lista lo ritengono molto o abbastanza importante.
- Sui fattori ritenuti d'influenza nella donazione di organi, tessuti e cellule^(Novità), sono tutti d'accordo. Circa il 90% dei partecipanti in entrambi i sondaggi ritiene che la donazione dipenda molto o abbastanza da fattori culturali. In particolare dall'adeguata informazione (93%) e dalla sensibilizzazione della popolazione (89,1%). L'efficienza organizzativa degli ospedali e le capacità gestionali dei sanitari, seppur ritenute molto importanti, appaiono secondarie. Diversa è la percezione che gli uni e gli altri hanno sugli aspetti normativi (leggi specifiche). Per i pazienti in lista, le norme sono fattori d'influenza molto o abbastanza importanti per il 79,6% degli intervistati. Per i trapiantati l'importanza di norme specifiche scende al (42,1%).
- Carenze informative all'inizio del percorso di cura^(Novità). Anche su tale aspetto il parere dei partecipanti è unanime. Il 78% dei rispondenti di entrambi i sondaggi, riferisce di non aver

riscontrato carenze informative all'inizio del percorso di cura. Il restante 22% avrebbe voluto conoscere prima alcuni aspetti ritenuti importanti.

- Aspetti che avrebbero voluto conoscere all'inizio del percorso di cura^(Novità). Il 22% dei partecipanti avrebbe voluto sapere prima ciò che poi ha appreso nel tempo. Ossia, tra i trapiantati gli effetti collaterali delle terapie (50,4%); la dipendenza dai farmaci per sempre (28,8%) e che il trapianto può avere una durata limitata (20,7%). I pazienti in lista d'attesa avrebbero invece voluto sapere subito che non c'è un limite massimo al tempo di attesa in lista (48,3%), che esistono criteri di priorità al trapianto (24,4%), o della possibilità di iscriversi al programma di trapianto cross-over (23,4%). Probabilmente quest'ultima risposta è influenzata dall'alto numero di partecipanti in attesa di trapianto di rene. Ci sono poi altre carenze informative di minore entità per le quali si rimanda alla consultazione degli allegati **A e B**.
- Fonti da cui è stato appreso del sondaggio^(Novità). Siti Web e Social sono le fonti principali d'informazione. Il 63,3% dei trapiantati e il 69,3% dei pazienti in lista, ha conosciuto il sondaggio tramite questi canali. Per i trapiantati un altro canale importante d'informazione è stato il centro trapianti (30,9%) e per i pazienti in lista d'attesa il passaparola di altri pazienti (34,9%).
- Osservazioni (qualsiasi pensiero o situazione non previste dal questionario). Poco meno del 20% dei partecipanti ha fatto osservazioni e descritto situazioni aggiuntive, il che equivale a oltre 2100 pazienti che hanno ritenuto di fare commenti. Il tutto si traduce in oltre 5000 considerazioni di diversa natura e difficili da sintetizzare. Inoltre, la variegata tipologia di risposte, peraltro in continuo aggiornamento, rende estremamente difficoltoso classificarle in macro categorie. L'analisi di tali informazioni, richiederà anzitutto una tassonomia delle risposte e solo dopo, per ciascuna di esse, la distribuzione di frequenza. Per tali motivi le risposte aperte potranno essere oggetto di una trattazione separata e successiva, ovvero dopo aver individuato e condiviso la loro esatta classificazione in categorie ben definite.

In conclusione possiamo dire che quanto su esposto rappresenta solo una sintesi di quello che abbiamo osservato. La particolarità dei risultati è talmente articolata che solo attraverso analisi mirate è possibile coglierne le differenze. Questo perché i vissuti, le percezioni e i bisogni dei pazienti, si differenziano e si caratterizzano per tante altre variabili, tra cui: l'organo trapiantato o quello per cui si è in attesa; il Genere; la fascia di età e non ultima l'area del Paese dove si risiede e dove si ricevono le cure. In sostanza queste variabili consentono di generare diversi sottogruppi da analizzare in modo da poter definire, ad esempio, se i vissuti di ciascun gruppo

sono gli stessi o si differenziano nelle diverse fasce di età, tra uomini e donne, per Regione di residenza ecc.

Per rendere l'idea delle differenze che emergono quando si analizzano le particolarità di un dato, riportiamo di seguito alcuni esempi:

1. Il sostegno psicologico è uno degli aspetti richiamati dal 29% di tutti i partecipanti al sondaggio, indipendentemente dalla loro condizione di essere trapiantati o in attesa di trapianto di qualsiasi organo. Tuttavia se lo stesso campione di rispondenti viene stratificato per Genere, la quota di coloro che lo indicano come una necessità insoddisfatta sale al 38% nel Genere femminile e ancor di più nella fascia di età sotto i trent'anni (41%), siano esse trapiantate o in attesa di trapianto, in questo caso di rene. L'informazione che se ne ricava è che in questa popolazione di pazienti tale bisogno è particolarmente avvertito e non dovrebbe essere ignorato. E' possibile stratificare ulteriormente il risultato per l'area di residenza e/o altre variabili. In questi casi però la numerosità del campione si riduce ancor di più e con essa anche la significatività statistica.
2. Interferenze della pandemia nel percorso di cura. Anche per questo aspetto le stratificazioni consentono di evidenziare modificazioni del risultato complessivo in funzione delle variabili che si introducono nell'analisi. Abbiamo visto che il passaggio della stessa, a detta del 26% dei partecipanti, ha impattato in qualche modo sul percorso di cura. In questo caso però né il Genere, né la fascia di età né, l'organo coinvolto, né tantomeno la condizione di essere trapiantato o in attesa di trapianto, spostano più di tanto i loro vissuti. La variabile che invece impatta di più è l'area di residenza. Nel caso specifico la Regione che ne ha maggiormente risentito è il Veneto, dove l'84% dei partecipanti residenti riferisce di aver dovuto rinunciare ai controlli clinici. Quindi la Campania, in cui la rinuncia ai controlli ha riguardato l'82% dei partecipanti residenti e la Lombardia (76%). Complessivamente i principali motivi di rinuncia riguardano l'aumentata difficoltà di accesso alla prestazione (72%), il diradamento delle visite di controllo (42%) o la positività al tampone (27%). Ognuna di queste componenti ha poi un suo diverso peso all'interno di ciascuna Regione. Il dato positivo per il Sistema Trapianti è che le difficoltà evidenziate dai partecipanti (soprattutto trapiantati) non riguardano le strutture della rete trapiantologica o a questa connesse, ma le limitazioni di accesso ai servizi diagnostici del territorio e le difficoltà di relazioni con il medico di famiglia. Ciò significa che il sistema trapianti, pur tra mille difficoltà legate alla pandemia, è stato in grado di garantire il supporto necessario nella maggior parte dei casi.

Questi sono solo alcuni esempi di ciò che potenzialmente si può analizzare in dettaglio e di come le variabili che si introducono possono contribuire a evidenziare e differenziare le particolarità di un fenomeno. Da tali esempi si comprende però l'importanza della stratificazione dei risultati. Va da sé che non è possibile riportare ora i risultati suddivisi per tutte le variabili possibili. Questo è certamente fattibile e il sistema lo consente, ma si può fare di volta in volta per la componente che più interessa allo scopo di verificarne l'influenza. In questo contesto non è stato possibile proprio per le infinite opportunità di estrazione che il sistema permette e per non sovraccaricare i risultati di eccessive informazioni. L'eventuale prolungamento della ricerca potrà consentire di esplorare in dettaglio i risultati e di rispondere ad ogni esigenza e curiosità conoscitiva che gli operatori della Rete trapianti o gli stessi partecipanti dovessero porsi.

NOTA: Per la consultazione di tutte le risposte si rimanda agli allegati **A** e **B**.