

IL PAZIENTE PROTAGONISTA: INCONTRARE PERCORSI DI VITA



SEZIONE PROVINCIALE DI MONZA E DELLA BRIANZA

Via Solferino 16 - 20900 Monza (MB)

Tel 039 3900853

monzabrianza.provincia@aido.it

www.aidomonzabrianza.it

*La pubblicazione di questo Volume e l'organizzazione del Convegno sono stati realizzati nell'ambito del Progetto **"Donazione: Parlane Oggi"** presentato e approvato dall'Assessorato Sezione Politiche Sociali della Provincia Monza Brianza e ammesso al contributo del Bando 2012/2013 della Regione Lombardia "Famiglia e Solidarietà Sociale" a sostegno delle Organizzazioni di Volontariato (DGR n- IX/3498 del 23.5.2012).*

Si ringrazia L'Associazione Industriali Monza e Brianza (AIMB) per aver messo a disposizione gratuitamente la Sala Convegni.

Patrocini



Università degli Studi
di Milano Bicocca
Dipartimento di
Scienze della Salute

ANED



OMCeO
Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri
della Provincia di Monza e Brianza

PREFAZIONE

Il 26 febbraio 2013 sono passati quarant'anni dalla costituzione a Bergamo dell'Associazione, fortemente voluta da Giorgio Brumat e nata di fronte ad un bisogno della società civile, che le Istituzioni non erano, e non sono ancora pienamente in grado di soddisfare: reperire gli organi necessari a tutte le persone che ne hanno necessità per poter vivere o per fare una vita degna di essere vissuta.

Quarant'anni in cui i Volontari hanno fatto corretta informazione, stimolato riflessioni, raccolto adesioni, informatizzato i dati relativi alle dichiarazioni di volontà e coinvolto strutture sanitarie e scolastiche.

Come tutte le creature che crescono, quarant'anni di vita hanno segnato successi, lotte, ma anche fisiologiche "crisi d'identità". Passaggi obbligati che hanno visto cambiare, certamente, ma anche rafforzare il nostro ruolo.

La legge 91 del 1999 ha riconosciuto all' A.I.D.O. il ruolo di coautore per iniziative delle Istituzioni volte alla Promozione della Donazione e all'Educazione Sanitaria.

L'impegno sociale, disinteressato e assolutamente gratuito, che i volontari da sempre offrono e sempre hanno offerto, rimane il nostro punto di forza: un'associazione che parla per i malati, portavoce di esigenze e bisogni altrui, ma anche riferimento della società civile su argomenti così delicati.

A.I.D.O. promuove nelle sue attività anche la prevenzione di gravi patologie per contribuire alla crescita non più solo emotiva, come avveniva quarant'anni fa, ma anche sociale del Paese. Una crescita di cui la società ci è grata: siamo l'unica Nazione ad avere un'associazione di volontariato, non costituita da malati in attesa di trapianto, che promuove la donazione di organi, tessuti e cellule e che ha una capillare attività informativa sul territorio.

Un punto di forza dal quale ripartire per i prossimi quarant'anni in modo da permettere a tutti, indipendentemente dalla situazione economica, di usufruire dei benefici della scienza medica.

Vincenzo Passarelli

Presidente A.I.D.O. Nazionale



40 anni pieni di vite.

PREMESSA

Ho accolto con piacere la richiesta di un commento introduttivo ai risultati dei questionari elaborati dall'AIDO Sezione Monza Brianza, rivolto ai pazienti in dialisi o trapiantati di rene.

La Malattia Renale Cronica costituisce oggi un problema di salute pubblica di primaria importanza per la sua significativa morbilità e per l'elevato impatto socio-economico. Attualmente, in Italia ci sono più di 45.000 pazienti dializzati e oltre 20.000 portatori di trapianto di rene. Si stima inoltre che circa il 10% della nostra popolazione abbia, non sempre consapevolmente, una malattia renale allo stadio iniziale o comunque fattori di rischio - diabete, ipertensione, obesità, fumo - per il suo sviluppo.

L'emodialisi e il trapianto di rene sono trattamenti ormai diffusi e il numero di persone che deve ricorrere a queste terapie cresce continuamente: negli ultimi anni in Europa e nei principali Paesi industrializzati si sono verificati profondi cambiamenti nel numero e nella tipologia dei pazienti che hanno iniziato il trattamento sostitutivo per uremia.

Le caratteristiche cliniche dei pazienti con insufficienza renale cronica stanno cambiando: le classi di età più avanzata sono in progressivo aumento, come i pazienti con malattie di più complessa gestione come il diabete. Anche in Italia l'incidenza cumulativa di nuovi pazienti in trattamento dialitico, attualmente pari a 160 pazienti per milione di popolazione, mostra un incremento costante dalla fine degli anni '90, per lo più per un aumento dei pazienti nelle classi di età più elevate (>70 anni). Inoltre la percentuale di pazienti uremici con diabete è in costante aumento (dal 19% nel 1999 al 30% attualmente nel 2013), in accordo con i dati epidemiologici italiani sulla diffusione di tale patologia.

Il fenomeno è dovuto alla maggiore longevità della popolazione e alle migliori terapie disponibili per malattie, come il diabete, per le quali si moriva prima di arrivare alla dialisi o al trapianto.

Aumentando l'età media diventano però sempre più complesse le condizioni cliniche e le patologie che accompagnano l'insufficienza renale, come per esempio le malattie cardiovascolari.

La dialisi e il trapianto rappresentano un successo per la medicina, ma non possono più essere considerate solo come un mezzo di sopravvivenza, ma piuttosto un supporto in grado di assicurare al paziente una soddisfacente qualità di vita, superando gli ostacoli rappresentati dalla cronicità, sempre presenti.

È indispensabile per questo valutare periodicamente e attentamente non solo i risultati clinici ma più in generale la qualità dei servizi erogati.

Nell'effettuare una analisi della qualità dei servizi sanitari si deve tenere in conto, oltre alla *qualità professionale* e a quella *organizzativa e gestionale*, della *qualità valutata dal cittadino-utente*. Questa non si limita solo agli aspetti più tecnici della salute-malattia, ma si riferisce alla capacità relazionale (cortesia, empatia, disponibilità) degli operatori e dell'organizzazione del servizio.

Al fine di valutare la soddisfazione dell'utente, nei termini di una valutazione della qualità e di efficacia dell'intervento, è quindi importante elaborare appositi questionari, espressamente orientati e riservati ai pazienti che si rivolgono a una determinata struttura, e nel caso specifico ai pazienti che sono trattati con dialisi o sono portatori di trapianto e per questo vengono cronicamente seguiti dai Centri nefrologici. Gli obiettivi di queste analisi sono rappresentati dall'esame del gradiente di soddisfazione dei soggetti in merito alla frequentazione del Centro e delle modalità d'interazione tra il paziente e il Centro, da cui derivare eventuali continui miglioramenti nell'erogazione dei servizi o nella interazione tra la struttura e i soggetti che vi si rivolgono.

In altri termini i dati raccolti dai questionari, come quelli presentati in questo studio dell'AIDO, costituiscono un importante strumento di analisi della domanda di servizi dei pazienti, al fine di fornire possibilità di intervento a livello di efficacia, efficienza e appropriatezza.

Dott. Aurelio Limido

Presidente Sezione Lombardia - Società Italiana di Nefrologia

INTRODUZIONE

Il Progetto-Ricerca “Educare al Dono”

Donazione e Trapianto prevedono diversi momenti comunicativi e questo processo coinvolge necessariamente la medicina e la società.

Rifacendoci alla L. 91/1999 - dove all'art. 2, comma 1 sottolinea *“Il Ministro della Sanità, d'intesa con i Ministri della Pubblica Istruzione e dell'Università e della Ricerca scientifica e tecnologica, sentito il CNT, ..., in collaborazione con le associazioni di volontariato, le strutture sanitarie pubbliche, le scuole, i medici di medicina generale promuove, nel rispetto di una libera e consapevole scelta, iniziative di informazioni dirette a diffondere tra i cittadini la conoscenza delle disposizioni della presente legge; la conoscenza di stili di vita utili a prevenire l'insorgenza di patologie che possano richiedere come terapia il trapianto; la conoscenza delle possibilità terapeutiche collegate al trapianto di organi e tessuti”*, si è ideata una forma di attività di sensibilizzazione alla cittadinanza, al personale sanitario e ai volontari A.I.D.O. per conferire una maggiore coscienza dell'importanza della tematica e per garantire una maggiore comprensione dell'argomento finalizzate ad una riflessione autonoma dell'individuo.

Il Progetto-Ricerca *“Educare al Dono”*, che promuove la Cultura della Donazione, nasce dalla consapevolezza, che per migliorare la qualità delle informazioni dei cittadini circa la tematica Donazione-Prelievo-Trapianto così da consentire una scelta consapevole, è necessaria una progettazione e un'attività partecipata, attraverso collaborazioni tra le diverse risorse del territorio: l'università, il personale sanitario, il volontariato e la comunità.

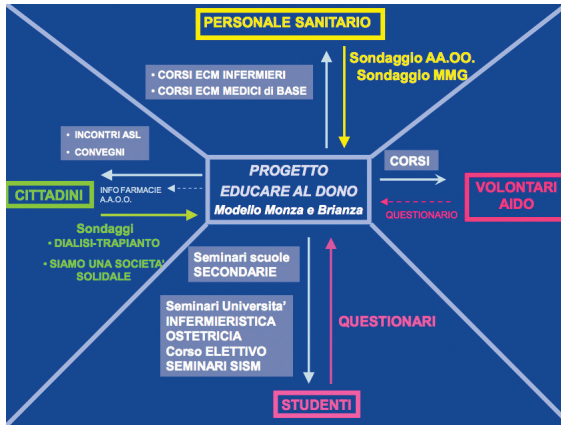
E' ben noto che quando il problema è complesso è imprescindibile l'intervento di più soggetti, secondo il cosiddetto principio di sussidiarietà. Sulla base di tale principio è stato ideato, proposto e attuato il Progetto-Ricerca *“Educare al Dono”*, che attraverso il modello Monza e Brianza per la diffusione della Cultura del Dono, ha consentito di elaborare dei gruppi di lavoro che hanno permesso di sviluppare un progetto comunicativo pluridirezionale, attraverso la progettazione di moduli indipendenti tra loro e destinati al personale sanitario, ai cittadini, ai volontari A.I.D.O. e ai giovani nella scuola e in università in modo da stimolare il confronto fra i diversi attori all'interno di una comunità.

I contenuti dei gruppi di lavoro sono curati nella qualità scientifica e sono il risultato di un'attività sinergica tra i diversi soggetti, ricercatori universitari, esperti ospedalieri del settore della medicina dei trapianti e volontari A.I.D.O., che rispondendo alle indicazioni normative (L. 91/99) si prodigano per garantire la diffusione dell'informazione in merito alla tematica Donazione-Prelievo-Trapianto in modo da permettere una scelta libera, consapevole e informata dei cittadini.

L'obiettivo principale di questa attività di informazione e comunicazione nell'ambito della tematica Donazione-Trapianto è quello di dare impulso alla trasmissione di messaggi corretti e di consentire una libera discussione, che possa chiarire dubbi e perplessità.

Tutte le attività svolte dagli esperti, dai cultori della materia e dai volontari AIDO nell'ambito del Progetto-Ricerca "Educare al Dono" sono sempre su base volontaria e gratuita.

Nella Figura 1 è rappresentato in sintesi schematica il modello Monza e Brianza d'intervento sociale del Progetto-Ricerca "Educare al Dono" ideato, proposto e attuato, che prevede uno schema a due vie per ogni modulo, che include interventi di tipo informativo in quattro aree strategiche – il personale sanitario, gli studenti, i volontari A.I.D.O., la popolazione generale - che esprimono attraverso la compilazione dei nostri questionari e sondaggi la loro opinione e le loro competenze di conoscenza, in modo da creare un modello, che non risulta statico, ma si plasma nel tempo sulla base di una forma di comunicazione continua nel territorio, così da rendere le informazioni fornite e la comunicazione sul tema adeguate rispetto alle esigenze e alle competenze dei diversi destinatari.



Per poter fornire un'informazione continua in modo circolare nel tempo vengono progettati i singoli moduli d'intervento e sono possibili strategie di miglioramento attraverso la rilevazione sistematica con i sondaggi mirati proposti e le relative risposte.

Il Modulo dedicato alla Scuola propone uno strumento didattico per diffondere la Cultura della Donazione ai giovani studenti. L'efficacia della divulgazione della Cultura del Dono viene testata con questionari di gradimento per i partecipanti al ter-

mine dei seminari proposti, che nel dettaglio sono riportati nella seconda parte di questo volume.

Il personale sanitario riveste un ruolo fondamentale, quale collegamento con il cittadino e il suo bisogno d'informazione e con il paziente nella fase di cura per una corretta informazione per quanto riguarda la donazione di organi ed il complesso iter Donazione-Prelievo-Trapianto.

Il Modulo rivolto al Personale Sanitario ha previsto dei corsi ECM per infermieri e medici di medicina generale e volendo acquisire notizie in merito agli atteggiamenti, esperienze e suggerimenti provenienti dal mondo sanitario presente nel territorio di Monza e della Brianza si è realizzata un'indagine mirata nel 2009 *"Rendere facili le scelte"* rivolta alla totalità del personale sanitario dipendente delle A.A.O.O. della Provincia di Monza e della Brianza – A.O. San Gerardo di Monza e A.O. di Desio-Vimercate.

Tale questionario non mirava ad ottenere una valutazione della conoscenze e competenze dei sanitari circa la tematica Donazione-Prelievo-Trapianto, come hanno fatto altri sondaggi, ma era finalizzata a rilevare i bisogni informativi e formativi e le modalità ritenute più idonee per soddisfarli, individuando anche suggerimenti circa le ipotesi legislative ed organizzative all'interno delle strutture sanitarie per ottimizzare ed incrementare l'attività di prelievo di organi e tessuti a scopo di trapianto terapeutico e per programmare in modo più mirato percorsi di informazione-formazione per gli operatori sanitari.

Il modulo rivolto ai cittadini ha previsto, oltre ad alcuni convegni, due cicli di incontri-seminari aperti al pubblico *"Un gesto per la vita"* nel 2002 (28 conferenze destinate a 36 Comuni MB) e nel 2003-2004 (26 conferenze destinate a 28 Comuni MB) in collaborazione con la ASL-Provincia Milano 3¹.

Nel 2008 si è ideato e proposto anche un sondaggio telefonico dedicato ai cittadini *"Siamo una società solidale"*².

Si è poi scelto di dedicare attenzione al paziente dializzato e trapiantato di rene privilegiando la cosiddetta Medicina Narrativa, che attinge le informazioni direttamente dai pazienti, protagonisti dei loro racconti di malattia e che consente di dischiudere spazi di dialogo attivo all'interno della comunità in modo da amalgamare Sanità e Cittadinanza.

1- A.I.D.O.- MB "Un gesto per la vita". Incontro con i cittadini sul tema *"La Donazione e il Trapianto d'Organi"*. 2002.

2- A.I.D.O.- MB, A.I.D.O.- Gruppo di Vimercate Progetto-Ricerca *"Educare al Dono"* a cura di Lucio D'Atri, Enrica Colzani, Fausto Scaccabarozzi, Daniela R. Schillaci; 2010.