

GUIDA ALLA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI DELL'ANAGRAFE

-Guida ai Contenuti-

Nell'introdurre e nel raccontare le varie fasi che caratterizzano il processo della donazione e del trapianto degli organi, il formatore dovrà utilizzare un linguaggio semplice e chiaro, non troppo tecnico né troppo clinico. Gli operatori dell'anagrafe sono digiuni rispetto alla tematica della donazione e del trapianto di organi; per questo motivo, è fondamentale non eccedere nelle informazioni di natura medico-scientifica e selezionare i macro-contenuti a supporto dell'obiettivo principale del corso di formazione. L'obiettivo del corso è, infatti, far entrare "in punta di piedi" gli operatori dell'anagrafe in un processo di cui anche loro, attraverso questo nuovo compito che gli è stato affidato, fanno parte. Un processo trasparente, regolato dalla legge, che ha come fine unico l'opportunità di donare una nuova vita a chi ne ha bisogno.

DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI

1. Spiegare in modo semplice che cos'è la morte encefalica (in grassetto i concetti da stressare)

Nonostante i medici fanno di tutto per salvare una vita se per un incidente o una malattia, il cervello subisce danni molto gravi, esso non riesce più a svolgere le sue funzioni. E, quando tutte le funzioni del cervello e del tronco cerebrale cessano irreversibilmente, la persona muore. La morte cerebrale è uno **stato irreversibile, irreparabile e definitivo** che coincide con la morte della persona; essa corrisponde alla **cessazione di tutte le funzioni vitali del cervello**, generata dalla distruzione delle cellule cerebrali. Nei pazienti in morte cerebrale il decesso non è definito dall'assenza del battito cardiaco ma dall'assenza irreversibile di tutte le funzioni encefaliche (morte cerebrale). **Il decesso avviene quindi quando cessano irreversibilmente le funzioni encefaliche indipendentemente dalla presenza o assenza del battito cardiaco.**

2. Chiarire la differenza tra morte cerebrale, come e stato vegetativo

Il coma è una condizione clinica che deriva da un'alterazione del regolare funzionamento del cervello. Lo stato di coscienza è compromesso. Ma anche nei casi più gravi di coma le cellule cerebrali sono vive ed emettono un segnale elettrico che viene rilevato dall'elettroencefalogramma e altre metodiche. Nello stato vegetativo le cellule cerebrali sono vive e mandano segnali elettrici evidenziati dall'elettroencefalogramma. Il paziente può respirare in modo autonomo, mantiene vivacità circolatoria, respiratoria e metabolica. Anche lo stato vegetativo non è mai irreversibile. Nel coma e negli stati vegetativi la persona non è cosciente, ha perso la capacità di controllare alcune funzioni fondamentali, ha sicuramente una sofferenza delle sue cellule cerebrali e, in molti casi, anche il danneggiamento gravissimo o irreversibile di parte di queste, ma è viva. **Nella morte encefalica la persona invece è morta in quanto ha perso tutte le funzioni dell'encefalo e non, come nei vari stadi del coma, singole funzioni cerebrali.** È per questo motivo che la legge definisce la morte come cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo.

3. Spiegare come i medici verificano la morte cerebrale

I medici rianimatori affermano che si tratta di morte cerebrale se si verifica:

- **l'assenza totale di segnali elettrici**
- **l'assenza totale di riflessi cerebrali**
- **l'assenza di respiro spontaneo**

L'accertamento, **come previsto dalla legge** viene svolto da un collegio medico che verificherà l'assenza di respiro spontaneo, i riflessi del tronco-encefalico e dell'attività elettrica cerebrale.

L'accertamento di morte dura **sei ore**, dopo di che verrà certificata la morte.

4. Cosa succede se viene certificata la morte cerebrale?

Dal momento della certificazione del decesso tutte le terapie verranno sospese, si procederà al distacco dalle apparecchiature di ventilazione assistita e il cadavere verrà inviato in obitorio. **Solo nel caso in cui non vi sia opposizione al prelievo di organi la ventilazione assistita verrà mantenuta fino alla fine dell'intervento chirurgico. Tutti i soggetti sottoposti a certificazione di morte cerebrale è necessario che siano valutati come potenziali donatori di organi e quindi segnalati al centro regionale. Questo però non vuol dire che i medici non facciano di tutto per salvare le vite dei pazienti!** Detta disponibilità deve essere rilevata all'inizio della certificazione di morte attraverso la verifica sulla presenza o meno di **espressione in vita da parte del defunto**, nel Sistema Informativo del Centro Nazionale Trapianti, e mediante il colloquio con familiari. In presenza di espressione scritta in vita, da parte del defunto, **la legge impone il rispetto della volontà registrata in vita**. In assenza di espressione in vita, da parte del defunto, saranno **i familiari aventi diritto** a opporsi o meno al prelievo degli organi. L'eventuale opposizione al prelievo da parte dei familiari aventi diritto deve essere rilasciata per iscritto. Il prelievo degli organi può essere effettuato, **al termine della certificazione di morte e solo nel caso in cui sia stata fornita la non opposizione da parte dei familiari aventi diritto oppure il defunto abbia espresso parere favorevole in vita**. Il prelievo avviene in sala operatoria, da chirurghi esperti, nel rispetto dell'integrità della salma che sarà ricomposta con la massima cura.

COME ESPRIMERE LA VOLONTÀ SULLA DONAZIONE DEGLI ORGANI

1. Presentare in linee generali la normativa vigente in ambito di donazione e trapianti con particolare attenzione alle modalità di dichiarazione di volontà. **Spiegare la differenza esistente tra la registrazione della dichiarazione nel SIT (che cos'è) e l'essere in possesso di una dichiarazione scritta o del tesserino blu del Ministero.**
2. Spiegare che nel nostro Paese per la manifestazione della volontà di donare vige il principio del consenso o del dissenso esplicito. Il "silenzio-assenso" non ha mai trovato attuazione. A tutti i cittadini maggiorenni è dunque offerta **la possibilità (non l'obbligo) di dichiarare la propria volontà (consenso o diniego)** in materia di donazione di organi e tessuti dopo la morte, attraverso le seguenti modalità:
 - registrazione della propria volontà presso la propria **Asl di riferimento**, attraverso un apposito modulo. Queste dichiarazioni sono registrate direttamente nel Sistema Informativo Trapianti (SIT), il data-base del Centro Nazionale Trapianti, che è consultabile dai medici del coordinamento in modo sicuro e 24 ore su 24;
 - la compilazione del "**tesserino blu**" del Ministero della Salute o **del tesserino di una delle associazioni di settore, che deve essere conservato insieme ai documenti personali;**
 - qualunque dichiarazione scritta che contenga nome, cognome, data di nascita, dichiarazione di volontà (positiva o negativa), data e firma, anch'essa da conservare tra i documenti personali. Queste dichiarazioni non sono registrate nel SIT e se non si posseggono per la legge è come se il cittadino non avesse mai donato;
 - l'atto olografo dell'**Associazione Italiana Donatori di Organi (AIDO)**. Grazie ad una convenzione del 2008 tra il **Centro Nazionale Trapianti e l'AIDO**, anche queste dichiarazioni sono registrate nel SIT.

La dichiarazione di volontà registrata al momento del rilascio/rinnovo della carta di identità.

La possibilità di esprimere il proprio consenso o il dissenso alla donazione di organi e tessuti (art. 3, comma 3, Regio Decreto 18 giugno 1931, n. 773 così come modificato dall'art. 3, comma 8-bis, Decreto-Legge 30 dicembre 2009, n. 194, convertito, con modificazioni, dalla Legge 26 febbraio 2010, n. 25,

nonché dall'art. 43 del Decreto Legge 21 giugno 2013, n. 69, convertito, con modificazioni, dalla Legge 9 agosto 2013, n. 98) è stata estesa anche al momento del rilascio o rinnovo della carta d'identità presso gli uffici anagrafe comunali. In caso di richiesta o rinnovo della carta d'identità i **cittadini maggiorenni** si sentiranno proporre dagli operatori dell'anagrafe la possibilità di dichiarare la propria volontà sulla donazione di organi e tessuti.

Nel caso in cui il cittadino decida di esprimere la propria volontà- sia essa **positiva o negativa**- questa **confluirà direttamente nel Sistema Informativo Trapianti**, consultabile 24 ore su 24 in modalità sicura dai medici del coordinamento. Per conoscere i Comuni che, ad oggi, hanno attivato questo servizio è possibile consultare la sezione **dichiarazioni di volontà** nella sezione del Sistema Informativo Trapianti. Gli operatori potranno dunque verificare direttamente l'importanza del loro nuovo impegno, nonché i risultati raggiunti.

3. Spiegare cosa succede se un cittadino non esprime in vita la propria volontà.

Se un cittadino non esprime la propria volontà in vita, la legge prevede la possibilità per i familiari (coniuge non separato, convivente more uxorio, figli maggiorenni e genitori) di opporsi al prelievo durante il periodo di accertamento di morte. Pertanto, è bene parlare anche con i propri familiari, poiché, in assenza di dichiarazione, essi vengono interpellati dai medici circa la volontà espressa in vita dal congiunto. Per i minori sono sempre i genitori a decidere, e se anche solo uno dei due è contrario, il prelievo non può essere effettuato. Il cittadino può modificare la dichiarazione di volontà in qualsiasi momento. Sarà ritenuta valida, sempre, l'ultima dichiarazione resa in ordine di tempo secondo le modalità previste. Nel caso della dichiarazione resa e registrata presso gli uffici anagrafe, gli operatori possono indirizzare il cittadino che intende modificare la sua espressione presso l'ASL territorialmente competente.

QUALE PROCEDURA ATTIVARE

L'operatore dell'anagrafe può essere spaventato dalla nuova responsabilità che gli è stata affidata. Il ruolo degli

ufficiali dell'anagrafe comunale risulta prezioso, in quanto si tratta di figure istituzionali quotidianamente a contatto con persone di età, cultura ed estrazione sociale differente. Sarà dunque necessario lavorare con questi operatori, prima di tutto per una loro sensibilizzazione e presa di coscienza del processo di donazione, prelievo e trapianto di organi e tessuti e del ruolo che loro saranno chiamati a ricoprire.

Altrettanto strategico sarà poi fornire agli operatori gli strumenti più adatti per:

- una comunicazione efficace con il cittadino;
- un referente chiaro nell'eventuale necessità di ulteriori approfondimenti sull'argomento (CRT; sito web, riferimento delle istituzioni);
- materiale informativo per i cittadini

Visto che la dichiarazione di volontà attraverso il rinnovo della carta di identità **NON E' UN OBBLIGO MA UN'OPPORTUNITÀ** gli ufficiali dell'anagrafe, solo dopo aver concluso tutte le procedure burocratiche inerenti al rinnovo/rilascio del documento di identità possono proporre, attraverso una semplice domanda al cittadino questa opportunità (AD ESEMPIO: *Lo sa che oggi esiste l'opportunità di poter dichiarare se voler **essere o meno** un donatore di organi?*). Se il cittadino mostra dei dubbi, non bisogna forzarlo a fare una scelta, ma consegnargli la brochure informativa e invitarlo ad approfondire il tema.

IMPORTANTE

Durante l'incontro di formazione è molto importante chiarire agli operatori dell'anagrafe la differenza che c'è tra DICHIARARE LA PROPRIA VOLONTÀ (quindi potersi esprimere in modo positivo o negativo) e ASTENERSI nel dichiarare il proprio volere. Astenersi non vuol dire dichiarare NO. Questa differenza deve essere presente anche nella schermata del sistema informatico che l'operatore utilizza. Invitiamo tutti i referenti formativi a verificare che questa differenza sia ben chiara agli operatori e presente all'interno del programma che gli operatori utilizzano per la pratica quotidiana del rilascio e il rinnovo della carta di identità.

Il nostro consiglio è che la schermata debba prevedere due pagine differenti: la prima 'Desidera dichiarare la propria volontà sulla donazione di organi e tessuti' su cui l'operatore cliccherà e potrà registrare la volontà positiva o negativa del cittadino; la seconda pagina 'Non desidera dichiarare la propria volontà sulla donazione' che permetterà all'operatore di andare subito allo step successivo per la conclusione della pratica. In tal caso l'operatore dell'anagrafe potrà indirizzare il cittadino che preferisce astenersi a pensarci con più calma, a informarsi e a leggersi la brochure informativa che gli fornisce allo sportello.