

GUIDA PER I FORMATORI DEGLI OPERATORI DELL'ANAGRAFE SUL SERVIZIO CIEonLINE- Donazione Organi

Premessa:

Nell'introdurre il tema 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.

Presentazione breve:

DESTINATARI: Operatori dell'ufficio anagrafe dei Comuni che predispongono il servizio di registrazione della dichiarazione di volontà

DOCENTI: un referente (o più) individuato/i dal Coordinatore Regionale nel proprio CRT con l'ausilio di un volontario AIDO o di un'altra associazione di settore (facoltativo). Un formatore dell'Associazione ANUSCA.

OBIETTIVI GENERALI: La formazione dell'operatore addetto alla registrazione delle dichiarazioni di volontà deve mirare a fornire quelle conoscenze "di base" utili alla consapevolezza del processo di cui l'operatore in maniera parziale fa parte e ne diventa rappresentante. Inoltre il progetto ha il compito di sensibilizzare l'operatore cercando di costruire e/o rafforzare la sua fiducia e consapevolezza rispetto al nuovo ruolo che la legge gli ha accordato (in poche parole ci deve credere in prima persona!). Riteniamo questo punto molto importante affinché l'ufficiale dell'anagrafe coinvolto in questo nuovo strumento di registrazione delle dichiarazioni di volontà non si senta mai semplicemente uno sterile "braccio esecutivo" della nuova legge. Questo nuovo compito infatti non dovrà essere percepito dagli operatori come un ulteriore passaggio burocratico da compiere in automatico, ma come un contributo rilevante per consentire ai cittadini di esercitare un'opportunità che- ci auguriamo- sia improntata ai principi della solidarietà sociale. Riteniamo che la chiave per raggiungere questo obiettivo è indubbiamente un progetto di informazione/formazione ben strutturato e ben calibrato sul target di riferimento. Un percorso di sensibilizzazione che punti a far comprendere agli operatori, in primis, l'importanza del servizio di cui sono i primi promotori, la rilevanza



dell'obiettivo finale (raccolta del maggior numero possibile di dichiarazioni) e l'auspicio di una proficua collaborazione.

CONTENUTI: Il corso presenta all'Operatore dell'anagrafe come eseguire la procedura da un punto di vista tecnico e metodologico e, inoltre, affronta diversi aspetti legati alla dichiarazione di volontà da parte dei cittadini.

Tra i principali temi trattati: La nuova procedura; Come proporre ai cittadini; Chi e quando può dichiarare la propria volontà; Come esprimersi sulla donazione di organi e tessuti; Le risposte ai dubbi più comuni e i tabù da sfatare;

Nel caso dei corsi di formazione tenuti dal personale dei Coordinamenti Regionali per i trapianti, saranno brevemente presentati anche i temi sulla procedura di donazione, prelievo e trapianto di organi, tessuti e cellule.

METODOLOGIA: La formazione degli operatori dell'anagrafe avverrà attraverso slide. Il materiale che viene fornito dal Centro nazionale Trapianti al docente comprende una presentazione, che può essere integrata e personalizzata secondo le esigenze dei formatori e dei discenti. Gli argomenti presentati non dovranno essere approfonditi sul piano tecnico-scientifico, per non rischiare di confondere l'operatore dell'anagrafe ma dovranno spiegare in linee generali il mondo dei trapianti.

SUGGERIMENTI: Si suggerisce di far seguire dei seminari di follow up per verificare l'andamento del servizio; per monitorare la motivazione e l'impegno degli operatori; per verificare la funzionalità del sistema di registrazione e controllare eventuali criticità o problemi. Si consiglia di coinvolgere nell'incontro di formazione anche volontari delle associazioni di settore. È possibile inaugurare l'incontro con la proiezione di un video/spot/docu-fiction (*anche materiale in possesso del CRT*) per introdurre gli operatori dell'ufficio anagrafe nel settore della donazione e del trapianto di organi nel modo più informale e coinvolgente possibile. Di seguito riportiamo alcuni brevi video disponibili su Youtube:

<https://youtu.be/g-jwIVfYLH8> (Spot della Lega italiana fibrosi cistica Patrocinato dalla Rete Nazionale Trapianti)

<https://www.youtube.com/watch?v=cFCtypeWfo0> (lungometraggio di 3'.56'' promosso dall'ufficio federale per la sanità svizzero per invitare i cittadini a dichiarare la propria volontà);

https://www.youtube.com/watch?v=q21ukXFoTbY&list=PL8cq4w24ZDWjquH6f31-8Nv4a8AGW0ErL&src_vid=fUppdbMXmLA&feature=iv&annotation_id=annotation_897064 (spot di 60'' promosso dalla Fondazione Pubblicità Progresso nel 2012 e 2013);

<http://www.doniamo.org/dnm-risposte.html> (set di 10 interviste sui dubbi più comuni relativi alla donazione di organi; campagna promossa dalla Fondazione Pubblicità Progresso nel 2012 e 2013);

Altri indirizzi di riferimento sono il sito web di campagna www.diamoilmegliodinoi.it (*pagina informativa dedicata ai cittadini realizzata nell'ambito della Campagna Nazionale su donazione e trapianto di organi,*

tessuti e cellule 2016 promossa dal Ministero della Salute, in collaborazione con il Centro Nazionale Trapianti e le Associazioni nazionali di settore).

Approfondimento – Guida per i formatori:

Tutti i materiali sono presenti sul sito web del Centro Nazionale Trapianti www.trapianti.salute.gov.it

Come strutturare l'incontro con gli operatori degli uffici anagrafe:

1. PRESENTAZIONE

- a) **Introdurre il corso spiegandone gli obiettivi**
- b) **Qualche numero sulla donazione e il trapianto in Italia (solo per i corsi CRT)**
Riportare anche qualche numero regionale eventualmente
- c) **Qualche numero sull'andamento delle dichiarazioni registrate al Comune presso la Regione di sede del corso**

2. COME ESPRIMERSI SULLA DONAZIONE DEGLI ORGANI

QUALI LEGGI E DECRETI REGOLAMENTANO LA DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ IN ITALIA?

- a) Presentare in linee generali la normativa vigente in ambito di donazione e trapianto con particolare attenzione alle modalità di dichiarazione di volontà.
- b) Spiegare che nel nostro Paese per la manifestazione della volontà di donare vige il principio del consenso o del dissenso esplicito.

L'introduzione della CARTA D'IDENTITÀ ELETTRONICA (CIE)

Legge 6 agosto 2015, n. 125 “Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 19 giugno 2015, n. 78, recante disposizioni urgenti in materia di enti territoriali” che reca, all’art. 10, la previsione della definizione delle caratteristiche tecniche e delle modalità di produzione ed emissione della carta di identità elettronica, stabilite con il successivo Decreto Ministeriale 23 dicembre 2015 recante “Modalità tecniche di emissione della Carta di identità elettronica” (art. 16 «Donazione di organi e tessuti»)

5 MODI PER DICHIARARE LA PROPRIA VOLONTÀ SULLA DONAZIONE

- ✓ compilando e firmando l'apposito modulo presso l' **ASL di appartenenza**. In questo caso la volontà è registrata nel [Sistema Informativo Trapianti](#) (SIT);

- ✓ firmando l'apposito modulo presso **l'ufficio anagrafe dei Comuni** in occasione del rilascio/rinnovo della carta d'identità. La dichiarazione di volontà è registrata nel Sistema Informativo Trapianti (SIT);
- ✓ scrivendo su un **foglio bianco** la propria volontà, indicando i dati personali e apponendovi la data e la propria firma. È necessario che questa dichiarazione venga portata sempre con sé (portafoglio);
- ✓ firmando **l'Atto Olografo dell'Associazione Italiana per la Donazione di Organi, tessuti e cellule (AIDO)**. Grazie ad una convenzione tra il Centro Nazionale Trapianti e l'AIDO, queste dichiarazioni confluiscono nel Sistema Informativo Trapianti (SIT);
- ✓ compilando e firmando il **tesserino blu del Ministero della Salute** o le **tessere delle Associazioni di settore**. Questa tessera deve essere custodita insieme ai documenti personali (portafoglio). Il tesserino blu è disponibile sul sito del Centro Nazionale Trapianti; per scaricarlo è necessario collegarsi a: www.trapianti.salute.gov.it

3. DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI (solo per i corsi CRT)

- a) **Spiegare in modo semplice che cos'è la morte encefalica**
- b) **Nonostante i medici facciano 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 totale 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.**
- c) **Soffermarsi con chiarezza sulla differenza tra morte cerebrale, coma e stato vegetativo**
- d) 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.

e) Spiegare l'iter di accertamento di morte cerebrale, come previsto dalla legge

f) 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**

g) 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.

h) Spiegare in passaggi semplici cosa succede dopo il periodo di accertamento

i) 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!**

j) 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.

k) 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.

l) **Lasciare dello spazio ai presenti per esternare dubbi e perplessità sul procedimento dall'accertamento di morte alla donazione e trapianto. NON CI SONO DOMANDE IMBARAZZANTI!**

4. QUALE PROCEDURA ATTIVARE

- a) **Quando e a chi proporre la dichiarazione di volontà**
- b) **Quali sono i passi da svolgere con il sistema CIEonline**
 - **Compilazione modulo**
 - **Cosa avviene se il cittadino “non si esprime”**
 - **Cosa avviene se il cittadino vuole esprimere la sua volontà**
 - **Cosa avviene se il cittadino vuole modificare la sua volontà**
 - **Procedura di cancellazione dichiarazione**
- c) **A chi rivolgersi in caso di imprevisti: contatti CNT e CRT**

5. COSA FARE QUANDO UN CITTADINO...

Simulazioni delle situazioni possibili in cui si può trovare l’operatore davanti al cittadino.

6. IN CONCLUSIONE

L’operatore dell’anagrafe è 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 rimandarlo ad una successiva espressione (che può essere resa attraverso tutti gli altri modi previsti dalla legge).