

# UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL S. CUORE

Policlinico A. Gemelli - Roma



## FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Istituto di Igiene

Istituto di Anestesiologia e Rianimazione

Istituto di Bioetica

Società Medica Interdisciplinare Promed Galileo

*Progetto (IN) forma trapianti:*

**Indagine conoscitiva (studio osservazionale trasversale) atta a valutare la conoscenza, le attitudini ed il comportamento di medici, infermieri e studenti di Corsi di Laurea Specialistica in Medicina e Chirurgia riguardo al fine vita ed alla donazione di organi.**

### 1. INTRODUZIONE

La possibilità che un tessuto o un organo possano essere “trasferiti” da un soggetto ad un altro ha affascinato l'uomo sin dall'antichità: basti pensare alle leggende sulle chimere o ai primi racconti mitologici sui trapianti. Uno dei più antichi documenti proviene dalla mitologia induista del XII secolo a.C.: racconta di Ganesha, al quale fu trapiantata la testa di un elefante.

Oggi il trapianto in caso di grave insufficienza d'organo rappresenta l'unica opzione terapeutica per un numero sempre crescente di pazienti. I progressi fatti

nell'ambito della chirurgia trapiantologica e dell'immunologia hanno - infatti - migliorato l'*outcome* e la qualità di vita dei pazienti trapiantati, motivo per cui sono sempre più ampie le indicazioni al trapianto e sempre più numerosi i pazienti che vengono iscritti in lista d'attesa.

Al 30 giugno 2010, in Italia, 11.293 persone risultavano iscritte in lista d'attesa per il trapianto di uno o più organi. Di queste 8.776 sono in attesa di ricevere un rene, il tempo medio di attesa per il trapianto di rene è stimato in circa 2,9 anni ed il tasso di mortalità è pari al 1,6%; 1367 pazienti sono iscritti in lista per un trapianto di fegato, con un tempo medio di attesa di 2 anni ed un tasso di mortalità di circa 6,2%; 713 aspettano per un cuore con un tempo medio di attesa di 2,3 anni ed una mortalità del 10,1%; 263 per il pancreas con un tempo medio di attesa di 3 anni ed una mortalità dell'11,4%; 324 per il polmone con un tempo medio di attesa di 1,9 anni ed un tasso di mortalità del 15,1%

([http://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_1331\\_allegato.pdf](http://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1331_allegato.pdf)  
accessed 24.09.2010)

Il trapianto, dunque, rappresenta una terapia salvavita per un numero sempre più ampio di pazienti, tuttavia ogni trapianto dipende dall'atto generoso di donazione di un organo o di un tessuto; ciò implica nella maggior parte dei casi la morte del paziente donatore. Esistono altre forme di donazione di organo tra viventi, anche esse con le difficoltà e le problematiche mediche ed etiche che le caratterizzano.

La donazione di organi da cadavere rappresenta in ogni caso il fallimento del percorso terapeutico iniziato su un paziente, che malgrado i tentativi di cura decede. Dopo l'accertamento della morte, la possibilità di prelevare uno o più organi da destinare al trapianto dipende dalla generosità del paziente, se ha espresso la propria

volontà in vita, o come più spesso accade dall'interpretazione che di tale volontà danno i familiari più stretti.

Le problematiche cliniche, etiche e socio politiche legate ad un intreccio così complicato di relazioni in un momento particolare come la fine di una vita umana sono numerose.

Il confine tra insistenza terapeutica ed accanimento, l'accertamento della morte, la comunicazione con i pazienti e la famiglia, rappresentano una continua sfida per il medico, soprattutto nelle unità di terapia intensiva. Tutto è reso - inoltre - più complicato da mistificazioni e credenze che da sempre circondano la morte.

La morte fa parte del vissuto di ciascuno; la morte è esperienza dell'uomo di sempre. Nonostante ciò essa è ancora oggetto di riflessione e di dibattito dal punto di vista sia clinico sia antropologico.

Riconoscere ed accertare, con certezza assoluta, la morte rappresenta anche la base per ogni discorso sulla donazione di organi ex-cadavere. E non potrebbe essere diversamente in un ottica che pone al centro la persona e la sua vita: ogni essere umano prima ancora di divenire un potenziale donatore di organi dopo la morte è innanzitutto soggetto di tutela e di cura.

L'attuale dibattito sulle questioni di fine vita e sulla cosiddetta "morte cerebrale" ha introdotto elementi di grande confusione e di infondata apprensione.

Una migliore comprensione dei fenomeni biologici, delle situazioni cliniche e dettato della legge potrebbe modificare - secondo noi - l'atteggiamento di molti nei confronti delle questioni di fine vita e, in particolare, della donazione di organi.

## 1.1 Background e razionale

L'articolo 4 della legge n.91 del 1999 introduce il “principio del silenzio-assenso”, in base al quale i cittadini sono tenuti a dichiarare la propria libera volontà in ordine alla donazione di organi e tessuti del proprio corpo successivamente alla morte, e vengono informati che la mancata dichiarazione di volontà è considerata quale assenso alla donazione. Ad oggi tale principio non è di fatto mai stato attuato non essendo stato attivato il sistema informativo dei trapianti, come descritto dall'articolo 7 della suddetta legge. Pertanto nonostante siano passati oltre 10 anni ci troviamo ancora in una fase transitoria - prima dell'applicazione del silenzio-assenso.

Come previsto dall'articolo 23 della legge n.91 del 1999 è consentito procedere al prelievo di organi e tessuti da soggetto di cui si sia accertata la morte ai sensi della legge del 29 dicembre 1993, n. 578 e del decreto del Ministro della Sanità del 11 aprile 2008 su “Aggiornamento del decreto 22 agosto 1994, n. 582 relativo al Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte”, salvo che il soggetto abbia esplicitamente negato il proprio assenso. Nel caso in cui il soggetto non abbia chiaramente espresso la propria volontà in vita, la scelta ricade sulla famiglia.

Attualmente il consenso a donare i propri organi può essere espresso in uno dei seguenti modi: recandosi presso gli appositi sportelli delle aziende sanitarie che trasmettono le registrazioni de volontà alla banca dati istituita dal Ministero della Salute; compilando e portando con se il tesserino blu che il Ministero ha inviato a tutti i cittadini italiani nel 2000, compilando e portando con sé una dichiarazione in carta libera con i dati anagrafici (estremi di un documento di riconoscimento, firma e data); portando con sé la tessera A.I.D.O. (Associazione Italiana per la Donazione di Organi).

La legge consente di cambiare idea in qualsiasi momento; in tal caso farà fede l'ultima dichiarazione rilasciata.

## 2. OBIETTIVO DELL'INDAGINE

Obiettivo generale dell'indagine è la raccolta organica di informazioni aventi come argomento i criteri di accertamento della morte, il trapianto di organi, l'espressione di volontà in merito alla donazione di organi, attraverso la somministrazione di uno specifico questionario

Obiettivi particolari sono: 1. valutazione della conoscenza dei criteri vigenti per l'accertamento della morte in una popolazione selezionata di medici, infermieri e studenti di Corsi di Laurea Specialistica in Medicina e Chirurgia; 2. comprensione dell'atteggiamento di medici, infermieri e studenti di Corsi di Laurea Specialistica in Medicina e Chirurgia riguardo a temi relativi al cosiddetto "fine vita".

I dati ricavati consentiranno di avere maggiori informazioni su una popolazione che ha un duplice ruolo in quanto - da una parte - cittadini e - dall'altra - medici, infermieri e futuri medici e, quindi, figure di riferimento il cui comportamento di fatto condiziona il comportamento dei pazienti e delle loro famiglie.

I dati raccolti potranno essere successivamente pubblicati come risultati dell'indagine su conoscenze nell'ambito dell'accertamento della morte e sulla donazione di organi ex-cadavere.

## 3. DISEGNO DELL'INDAGINE

Il progetto "(in)FORMA TRAPIANTI", rappresenta un'indagine conoscitiva trasversale su medici (di medicina generale, medici specialisti, medici delle unità di

terapia intensiva), infermieri e su studenti di Corsi di Laurea Specialistica in Medicina e Chirurgia in vari anni di corso, finalizzata ad inquadrare le conoscenze, le attitudini ed il comportamento riguardo al fine vita, all'accertamento della morte e la donazione di organi.

L'indagine prevede una singola rilevazione (trasversale) per ogni soggetto, che avverrà nell'arco di un periodo della durata di 6 mesi circa (I fase o fase pilota) e di 12 mesi circa (II fase) .

### **3.1 Selezione del Campione**

L'indagine è orientata a medici, infermieri e studenti di Corsi di Laurea Specialistica in Medicina e Chirurgia; di entrambi i sessi, di età  $\geq 18$  anni.

Tale indagine sarà condotta con un campionamento opportunistico su medici, infermieri e studenti di un Corso di Laurea Specialistica in Medicina e Chirurgia. In una prima fase (I fase o fase pilota) l'indagine verrà effettuata solo su medici e infermieri afferenti al Policlinico Universitario "A Gemelli" di Roma e studenti di Corsi di Laurea Specialistica in Medicina e Chirurgia della Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli" dell'Università Cattolica di Roma. Successivamente (II fase), l'indagine verrà allargata a medici, infermieri e studenti di Corsi di Laurea Specialistica in Medicina e Chirurgia di altre realtà nazionali.

### **3.2 Rilevazione dei dati**

Il questionario sarà proposto in forma cartacea agli studenti di Corsi di Laurea Specialistica in Medicina e Chirurgia; per i medici e per gli infermieri generale la somministrazione avverrà mediante questionario on-line.

Il questionario è proposto in forma **totalmente anonima**.

#### 4. METODI STATISTICI E DETERMINAZIONE DELLA NUMEROSITA' DEL CAMPIONE.

I dati raccolti saranno analizzati con metodi di statistica descrittiva per tutti i parametri rilevati, verranno calcolate le percentuali delle diverse opzioni di risposta per ogni singola domanda e saranno sintetizzate con opportune misure di tendenza centrale le eventuali domande in cui sarà richiesta l'attribuzione di un punteggio di accordo.

#### 5. ETICA

Il questionario che ha finalità statistica, si pone come principale obiettivo la produzione di dati atti a valutare le conoscenze, gli atteggiamenti ed i comportamenti di medici, infermieri e studenti di Corsi di Laurea Specialistica in Medicina e Chirurgia riguardo al fine vita ed alla donazione di organi.

Il questionario sarà proposto in forma totalmente anonima.

In ogni caso, i dati saranno trattati soltanto in forma aggregata e per le sole finalità della ricerca, ai sensi dell'art. 13 del Dlgs. 196/2003 (Codice in materia di protezione dei dati personali).

#### 6. REPORT FINALE E PUBBLICHE RELAZIONI

Tutte le informazioni che scaturiranno dalla presente indagine sono da considerarsi riservate. I risultati finali potranno costituire la base per presentazioni a congressi o a pubblicazioni di diversa natura.

## 7. BIBLIOGRAFIA

- Costa A, et al. Hospital attitude survey on organ donation in the Emilia Romagna Region Italy. *Transpl Int*; 2001 (14): 411-419.
- Manyalich M, et al. The PIERDUB Project: International Project on Education and Research in Donation at University of Barcelona: Training University Students About Donation and Transplantation, *Transpl Pr*, 2010; 42: 117-120.
- Rio A, et al. Attitude toward deceased organ donation and transplantation among the workers in the surgical services in a hospital with a transplant program. *Transpl Pr*; 2005 (37): 3603-3608.
- Tawil I, et al. Development and validation of a tool for assessing understanding of brain death. *Progr Transpl*; 2009 (19) 272-276.

Egregio Collega, Gent.ma Collega, Caro studente

L'istituto di igiene sta svolgendo un'indagine dal titolo: “**Indagine conoscitiva (studio osservazionale trasversale) atta a valutare la conoscenza, le attitudini ed il comportamento di medici, infermieri e studenti di Corsi di Laurea Specialistica in Medicina e Chirurgia riguardo al fine vita ed alla donazione di organi**” sulle conoscenze, le attitudini ed i comportamenti di medici, studenti in medicina ed operatori sanitari riguardo a temi del fine vita. Le chiediamo di rispondere al seguente questionario, la cui compilazione Le richiederà **meno di 10 minuti**.

*La Sua collaborazione è importante ai fini del risultato della ricerca.*

*Anticipatamente Le siamo grati per il tempo che vorrà dedicarci.*

*Il questionario è **totalmente anonimo**.*

1. Sesso: M F

2. Età in anni compiuti:

3. Provincia di residenza:

4. Titolo di studio:

- nessuno
- elementari
- medie
- diploma scuola superiore
- laurea o post-lauream

5. Attività svolta:

- studente
- Medico ( specificare eventuale specializzazione)  
: \_\_\_\_\_
- Infermiere (specificare reparto di  
afferenza): \_\_\_\_\_

6. Riguardo alla donazione di organi da vivente e/o da cadavere è:

- Contrario
- Favorevole
- Indeciso
- Altro

7. I criteri per l'accertamento della morte in Italia sono a suo avviso sufficienti a garantire che il paziente sia effettivamente deceduto

- Sì
- No
- Non so

8. Ha fiducia nei medici che accertano la morte ?

- No
- Non so
- Sì

8. In Europa i criteri per l'accertamento della morte sono uguali in tutti i Paesi membri?

- Sì
- No
- Non so

10. La definizione "morte cerebrale" a suo avviso è:

- Corretta, poiché esprime bene uno stato patologico
- Errata
- Crea confusione, dando adito all'idea che esiste più di un tipo di morte
- Non so
- Altro

11. Nell'ambito della medicina dei trapianti è importante salvaguardare la "dead donor rule" ?

- No
- Sì
- Non So
- Altro

12. Ha espresso la sua volontà riguardo alla donazione di organi ?

- No, non so come fare
- No, non ne ho avuta l'occasione ma so come fare
- Sì, mi sono registrato all'ASL
- Sì, ho il tesserino del Ministero della Salute
- Sì, sono tesserato AIDO o simili
- Altro

13. Sarebbe disposto a registrare la sua volontà sulla donazione di organi al comune dichiarandolo sulla carta d'identità?

- Sì
- No
- Non so

14. Utilizza Internet per avere informazioni di tipo sanitario? (più di una risposta possibile)

- Sì, sito Internet del Ministero della Salute
- Sito internet della Regione (es. la sezione dell'assessorato alla salute)
- Sito internet della Sua ASL di appartenenza
- Siti internet di altri enti del Sistema Sanitario Nazionale (es. Istituto Superiore di Sanità, altre ASL, ospedali ecc.)
- Siti internet di associazioni di pazienti con specifiche patologie (es. Associazione italiana celiachia, Associazione italiana malati di cancro, Associazione italiana donne operate al seno, ecc.)
- Siti internet di associazioni di tutela dei diritti dei cittadini (es. Tribunale per i diritti del malato, Codacons, Altroconsumo, ecc.)
- Siti internet di case farmaceutiche
- Wikipedia
- Forum on-line relativi a tematiche sanitarie di mio specifico interesse
- Giornali e riviste online
- Altro, specificare: \_\_\_\_\_

15. Con quale frequenza usa Internet per cercare informazioni di tipo sanitario?

- Più volte a settimana
- 1 volta a settimana
- 1 volta al mese
- non più di 2-3 volte all'anno

16. A suo avviso la condizione di stato vegetativo e quella di morte cerebrale:

- Sono la stessa cosa
- Non so
- Sono due condizioni completamente diverse
- Altro

17. Nell'accertamento della morte con criteri neurologici il cuore batte ancora, questo cosa indica?

- Non so
- Che il paziente è ancora vivo
- Il battito cardiaco, in questa specifica condizione non rappresenta un indice vitale

18. La legge italiana 91/1999, prevede una norma sul "silenzio-assenso" per l'espressione di volontà riguardo alla donazione di organi?

- No
- Non so
- Sì, ma non è mai entrata in vigore
- Sì, è la norma a cui si fa riferimento nei casi di dubbio sulla volontà del paziente di donare
- Altro, specificare: \_\_\_\_\_

19. Come giudica le informazioni contenute nel sito del Ministero della Salute, riguardanti l'accertamento della morte e la donazione di organi?

- Non sufficienti
- Soddisfacenti
- Non so
- Altro, specificare: \_\_\_\_\_

20. Come giudica le informazioni, riguardanti l'accertamento della morte e la donazione di organi ottenute nel corso delle lezioni universitarie ?

- Non sufficienti
- Soddisfacenti
- Non so
- Altro, specificare: \_\_\_\_\_