

Sintesi dell'intervento del Dott. Carlo Bianchessi

Ringrazio per l'invito a partecipare a questo convegno.

Nel mio intervento, svilupperò la “*case-history*” di un progetto su cui stiamo lavorando come Comunicazione della sanità della Regione Lombardia. Il tema è molto delicato e importante; riguarda infatti una campagna di comunicazione integrata sulla donazione di organi e tessuti. La “*case-history*” mostra un procedimento che potremmo definire “al contrario”, in quanto cerca di recuperare una mancanza di valutazione dell'attività di comunicazione, come illustrerò nel corso della relazione.

L'esigenza di intervenire su questo ambito, da quando sono arrivato in sanità (cioè dall'inizio del 2004), si è evidenziata subito per alcuni dati epidemiologici che interessavano e preoccupavano. La Regione Lombardia infatti registra il minor tasso di donazione per milione di popolazione nell'Italia settentrionale. Quest'anno abbiamo un tasso che è di 24 donatori per milione. Le altre regioni del settentrione – Piemonte, Veneto, Emilia-Romagna, Marche che sono legate da una zona omogenea gestita dal centro NIT (Nord Italia Transplant) – superano tutte i 30 donatori per milione.

Le motivazioni da cui nasce questa iniziativa di comunicazione sono legate al fatto che la donazione di organi è vita ed è uno strumento per migliorare il benessere dei cittadini. Se riusciamo a lavorare su questo tema in modo da aumentare la nostra “performance” rispetto al numero di donatori, certamente operiamo per il benessere del cittadino. Tra l'altro, il basso numero di donazioni di organi non è imputabile ad una percentuale di opposizione alta; infatti la percentuale di cittadini che si oppongono esplicitamente alla donazione di organi è molto bassa in Lombardia. Questi dati ci dicono che c'è un problema di “sistema” sulla donazione degli organi, ma non c'è un problema di cultura. Ciò si ripercuote sulle modalità con cui possiamo lavorare su questo tema.

Indubbiamente tra i motivi per il basso numero di donatori sono stati segnalati problemi organizzativi, difficoltà degli operatori a relazionarsi con i parenti ed a convincerli alla donazione. Un'altra causa non secondaria è l'insoddisfazione dei 18 coordinatori locali e dei 14 responsabili del prelievo, che dispongono solo in parte di mezzi strutturali, organizzativi ed economici e svolgono questa attività nei ritagli di tempo consentiti dalle loro funzioni abituali. Purtroppo talvolta ci sono situazioni in cui chi lavora nell'ambito della donazione degli organi – nel prelievo e in tutte le procedure che sono complesse che sono connesse al trapianto – dispone di mezzi e di tempi limitatissimi e ciò, generando insoddisfazione, è un elemento di difficoltà. Talvolta le stesse

direzioni delle Aziende Sanitarie non sono particolarmente interessate al tema, anche perché le risorse sono sempre molto scarse.

Da qui è nata la volontà di intraprendere una campagna informativa volta da un lato a sostenere la cultura della donazione, dall'altro a stimolare gli attori del sistema (partendo dai vertici delle Aziende) e a fornire loro degli strumenti (anche attraverso incontri e modalità di presentazione che possono poi essere utilizzate dagli stessi attori del sistema) perché diffondano la cultura della donazione ai cittadini. Spesso sono i responsabili dei prelievi che realizzano sul territorio incontri con le scuole, con le parrocchie e vanno a parlare di donazione di organi alla popolazione. Come Regione ci siamo quindi posti l'obiettivo di fare una campagna per i cittadini, che rispondesse anche all'esigenza di coinvolgere gli operatori.

Con queste premesse è stata presa la decisione iniziale di realizzare una campagna senza fare un test di valutazione sui cittadini. Abbiamo stabilito di realizzare un'iniziativa in cui, coinvolgendo gli operatori (gli attori del sistema), abbiamo scelto, insieme ad un'agenzia di comunicazione, quale poteva essere un'immagine secondo noi forte, in grado di risultare significativa. La campagna è andata bene, ma, come vedremo successivamente, abbiamo scelto di cambiare nella seconda parte questo meccanismo.

C'è stato quindi un primo contatto con i Direttori generali delle Aziende Ospedaliere. La Regione Lombardia ha svolto un ruolo informativo e formativo di impegno sociale, valorizzando e stimolando gli operatori del settore. La Regione si è quindi fatta carico di azioni dirette alle Aziende Ospedaliere, ai coordinatori locali, ai responsabili del prelievo ... Sono stati utilizzati strumenti diversificati, quali: annuncio anticipato della realizzazione della campagna, incontri specifici e corsi programmati, coinvolgimento sul territorio e dotazione di una strumentazione per i responsabili (CD-Rom e altro materiale da distribuire).

La campagna è nata totalmente da chi era all'interno del sistema; su questa questione abbiamo dibattuto a lungo e il progetto è partito senza andare a verificare quale fosse la percezione del cittadino lombardo sul tema della donazione degli organi. Credo che questa campagna abbia avuto un certo riscontro e adesso speriamo che possa essere valutata. Sebbene la valutazione delle campagne di tipo sociale-educativo sia sempre molto difficile, abbiamo deciso che per il 2006-2007 vogliamo cambiare il meccanismo e realizzare la fase di valutazione.

La campagna è già stata realizzata, ha avuto una vita di circa otto mesi dalla fine del 2004 a oltre la metà del 2005. Ora è il momento di fare una ricerca, per valutare la percezione dei cittadini lombardi, in quanto ci siamo resi conto che attuare una campagna così come abbiamo fatto, pur con tutte le positività sopra esposte (perché abbiamo coinvolto gli operatori e abbiamo lavorato insieme

a loro) ma senza considerare il target di riferimento, poteva essere rischioso rispetto al messaggio che volevamo dare.

È così che, da poco tempo, è partito un progetto di ricerca insieme all'Ospedale Maggiore di Milano - Policlinico, dove ci sono gli esperti del Nord Italia Transplant che stanno collaborando con noi a questa iniziativa. Abbiamo cominciato con una ricerca di tipo qualitativo per cogliere: la percezione della problematica nella cittadinanza, il giudizio e il coinvolgimento emotivo, le resistenze e le barriere oggettive soggettive e simboliche alla donazione, la conoscenza di procedure e di vincoli. Abbiamo cercato di costruire una mappa degli stakeholder per partire con loro in una fase qualitativa e procedere poi direttamente sui cittadini in una fase quantitativa, nella quale cercheremo di capire attraverso interviste quali sono i percepiti rispetto a questa azione.

La fase preliminare – propedeutica – ha previsto la *desk research*, cioè il reperimento e lo studio del materiale già esistente sul tema, utile per affrontare le fasi successive.

La ricerca qualitativa che stiamo svolgendo – anzi è ormai terminata – comprende: quattro focus group con i cittadini, dieci interviste motivazionali a stakeholder e quindici interviste a soggetti coinvolti (familiari di donatori e trapiantati), con un enorme problema rispetto alla privacy e alla gestione di queste colloqui, ma che abbiamo risolto grazie all'aiuto delle associazioni di volontariato coinvolte e del Nord Italia Transplant. Abbiamo cercato di costruire una prima serie di indicatori qualitativi per avere informazioni su come procedere nella ricerca quantitativa che è attualmente in corso e che sarà conclusa presumibilmente entro fine novembre.

Desidero fornirvi in anteprima assoluta le prime evidenze emerse dai focus group e dalle interviste a stakeholder. Abbiamo riscontrato che si tratta di un argomento complesso e delicato che richiama vissuti e scatena emozioni diversificate, tra le quali: paura della morte, angoscia da neutralizzare, sofferenza, egoismo, speranza rinascita e vita, amore verso il prossimo. Ci sono quindi emozioni molto forti sia negative che positive, ma anche un mondo valoriale associativo ricco e variegato: il dono di qualcosa di sé (atto d'amore), il piacere, la solidarietà e l'umanità, il fare felici gli altri.

Stiamo cercando di costruire gli indicatori per realizzare una fase quantitativa che ci dica la numerosità del fenomeno rispetto ai cittadini lombardi e soprattutto che ci possa aiutare, più che nella precedente campagna, a costruire il messaggio comunicativo. Tra le prime evidenze, utili a questo scopo, vi sono le seguenti:

- una forte propensione alla donazione, ma – e qui il tema della comunicazione rientra immediatamente – scarse informazioni sui processi da attivare per donare, come pure sulla effettiva metodica della donazione. Vengono realizzate tante campagne su questi temi, ma pochissime spiegano come effettivamente funziona la donazione,

anche perché non è così semplice. Per esempio, spesso si ha la convinzione che la donazione sia collegata al territorio e invece può accadere che un rene o un fegato proveniente dalla Liguria venga utilizzato per un ricevente in Lombardia e viceversa; il Nord Italia Transplant coordina appunto questo aspetto in Italia e suddivide il Paese in macroregioni. Ci sono tante altre caratteristiche tecniche poco conosciute;

- una percezione di egoismo della società. Non c'è cultura della donazione, non c'è attenzione verso il prossimo in generale;
- una presenza di forti resistenze e barriere alla donazione. Alcune di queste sono di carattere molto profondo, come il rifiuto della mutilazione del proprio corpo. I dubbi sul processo di donazione, per esempio, quanto pesano sulla percezione del cittadino? Qui il tema si incrocia anche con l'utilizzo dei mass media; quando per esempio sento parlare in alcune trasmissioni televisive e in certi lanci dei mass media di "tratta degli organi" oppure di "organi venduti o comprati", so che questo creerà una diminuzione di donazioni e l'effetto è immediato. Il processo di donazione è invece totalmente gratuito e prevede una serie di procedure ..., ma come facciamo a spiegarlo al cittadino e quali sono le sue percezioni su ciò?

La ricerca sta aiutando a capire nel profondo la situazione rispetto a queste tematiche. Un altro esempio è relativo alle liste di attesa che non sono consultabili per una ragione assolutamente necessaria, ma bisogna riuscire a spiegare perché non possono e non devono essere consultate.

A partire dagli indicatori abbiamo costruito le prime necessità che sono:

- una maggiore informazione;
- la costruzione di una cultura del dono, cercando di vedere gli aspetti positivi delle campagne precedenti;
- la rassicurazione sui risultati;
- offrire vantaggi, quali per esempio controlli medici gratuiti per chi si dichiara disponibile a donare, come è emerso dai focus group con i cittadini. Questo può essere uno strumento da studiare con molta attenzione simile a quello previsto per la donazione del sangue.

Nelle indagini con gli stakeholder sono inoltre emerse le seguenti necessità: una migliore spesa del budget regionale; azioni formative sul personale medico, in particolare su quello direttamente coinvolto, ma anche sui medici di famiglia e sugli infermieri; controllo sulle strutture ospedaliere; campagna stampa e TV; attivazione di servizi e "controllo" sulle informazioni date dai mass media. In questo caso "controllo" significa essere autorevoli, per evitare che i mass media

sparino notizie come “tratta degli organi o organi venduti” come se fosse qualcosa di assolutamente normale; questo significa che bisogna formare anche i giornalisti alla cultura della donazione degli organi.