S&V FOCUS | Donazione di organi: paure e ostacoli al trapianto

Nonostante i continui progressi in ambito scientifico, tecnologico e organizzativo, l'incremento del numero delle operazioni salva-vita di trapianto è ostacolato da una generale difficoltà a reperire organi da destinare al trapianto: la carenza ormai cronica di organi crea un incolmabile divario tra la domanda e l'offerta di trapianto. Secondo i dati 2022 del Sistema informativo Trapianti (SIT) i pazienti in attesa di trapianto in Italia erano più di 8.000.

Una ricerca promossa dal Centro Nazionale Trapianti in collaborazione con l'Università di Padova, dal titolo *Life beyond life: Perceptions of post-mortem organ donation and consent to donate – A focus group study in Italy*, recentemente pubblicata sulla rivista *British Journal of Health Psychology,* ha analizzato le opinioni delle persone riguardo alla

donazione *post mortem* di organi da destinare al trapianto, attraverso 38 *focus group* in 6 regioni italiane, coinvolgendo 353 partecipanti. Lo studio prende in considerazione i diversi gruppi di popolazione direttamente coinvolti nella scelta e nel processo di donazione degli organi: la popolazione generale, i professionisti della sanità locale e ospedaliera, gli operatori sanitari di area critica, impiegati dell'anagrafe e opinion leader.

La ricerca parte dai bisogni, dalle paure e dai dubbi legati alla donazione di organi, per individuare le barriere che ostacolano la scelta, in vita, di donare organi dopo la morte da destinare al trapianto e per cercare di programmare azioni mirate che aiutino a favorire la manifestazione di volontà alla donazione.

Da un punto di vista psicologico, la donazione *post-mortem* di organi rappresenta per la maggior parte della popolazione un'azione positiva, descritta come un dono che salva la vita di un'altra persona. Tuttavia, tale considerazione positiva rimane, nella realtà, un pensiero astratto, che non si traduce in una manifestazione di volontà positiva alla donazione: ancora paure e dubbi ostacolano la scelta in vita di donare organi dopo la morte.

I partecipanti allo studio riferiscono di avere preoccupazioni che influenzano negativamente la decisione sulla donazione: paure riguardanti l'integrità del corpo dopo la morte, dubbi sul rispetto della regola del donatore morto e, pertanto, sulla certezza del rispetto del diritto alla vita, ma anche poca fiducia nel sistema sanitario e poca attenzione data al tema nel dibattito pubblico. La donazione di organi è stata, pertanto, descritta come "lontana dalla vita quotidiana" e come un argomento considerato un tabù, poichè collegato alla morte della persona e alla sofferenza.

Un ostacolo serio alla donazione sembra essere la mancanza di informazioni chiare, complete e trasparenti su cosa sia la

morte cerebrale e l’assenza di garanzie sul rispetto del diritto alla vita del donatore: la paura sottesa sembra essere l’anticipazione della morte per il reperimento di organi.

Gli operatori sanitari riportano, invece, come problematico il dialogo con i parenti della persona defunta in merito alla donazione degli organi del proprio parente: risulta, infatti, difficile dare, in tale contesto, informazioni complete sulla morte cerebrale, sull’espianto e sul trapianto. Andrebbe rivista, pertanto, la normativa attuale che, nella pratica, lascia la scelta di donare gli organi spesso ai parenti del defunto: il consenso alla donazione è, così, chiesto in un momento doloroso, nel quale è difficile entrare in comunicazione e dare informazioni.

I partecipanti hanno identificato alcuni aspetti culturali che potrebbero favorire la scelta di donare, come una maggiore attenzione alla solidarietà e a dare informazioni sul tema.

Oltre al progresso scientifico e tecnologico, per poter aumentare le operazioni di trapianto appare fondamentale puntare su una informazione adeguata, completa, capillare e trasparente della popolazione, non risultando in tale ambito sufficiente la singola giornata all’anno dedicata al tema per sensibilizzare i cittadini. Ad aver bisogno di una formazione specifica sono gli stessi operatori sanitari che si trovano a raccogliere il consenso in situazioni difficili e dolorose.

Insieme a una campagna informativa sugli aspetti medico-scientifici e a testimonianze delle famiglie di donatori e di pazienti trapiantati, lo studio suggerisce di dare un maggior supporto alla persona nel momento della scelta (in ospedale, in anagrafe, ecc.) fornendo la possibilità di poter parlare con un esperto.

In conclusione, oltre ai dati forniti dalla ricerca si evidenzia un aspetto che appare centrale: non aiuta a dare fiducia al sistema sanitario e a scegliere di donare la poca

chiarezza normativa che dopo tanti anni, dal 1999, rimane, sul versante del regime del consenso alla donazione, per lo più non attuato.

Il ritardo, di oltre venti anni, nell'applicazione della legge crea dubbi e incertezze; certamente non aiuta a rimuovere gli ostacoli e le paure presenti nell'opinione pubblica legati alla donazione *post mortem*.

Per approfondire:

- Cipolletta, S., Tomaino, S. C. M., Brena, A., Di Ciaccio, P., Gentile, M., Procaccio, F., Cardillo, M. (2023). Life beyond life: Perceptions of post-mortem organ donation and consent to donate—A focus group study in Italy. British Journal of Health Psychology, 00, 1–19.
- Miller, J., Currie, S. and O'Carroll, R.E. (2019), 'What if I'm not dead?' – Myth-busting and organ donation. Br J Health Psychol, 24: 141-158.