

# La proposta di donazione: opportunità o trauma? Esiti del follow-up psicologico con i familiari in lutto

Dott. Rita Faso, Valentina Fiorica, Marcella Mugnos - Centro Regionale Trapianti Sicilia

**Supporto Psicologico**  
**Numero Verde**  
**800 586932**

## Introduzione

Il presente lavoro descrive i risultati di una ricerca-intervento avviata nel 2013 dal CRT Sicilia nell'ambito del "Progetto Familiari in Lutto". Questo parte dal presupposto che i familiari dei pazienti andati incontro a morte encefalica nelle Terapie Intensive siano degli esperti, in quanto "protagonisti" del confronto con il processo di donazione nella fase della presa d'atto della perdita del proprio congiunto e, dunque, "testimoni" di una specifica cultura della donazione, che risente della loro esperienza diretta. Quest'ultima, infatti, non termina all'interno delle Unità di Terapia Intensiva ma continua a riecheggiare nelle loro menti in un tempo successivo alla scelta compiuta. Pertanto il CRT Sicilia ha attivato una **Linea Verde** di ascolto psicologico al fine di offrire ai familiari un contesto per ri-narrare le proprie storie e descrivere la sofferenza legata ai ricordi degli eventi stressanti a cui sono stati eventualmente esposti, condividere una restituzione rispetto alla loro scelta di donazione e di opposizione, esprimere i propri dubbi, formulare domande, segnalare criticità, proporre suggerimenti. Scegliendo di partecipare o meno all'indagine, i familiari esercitano un potere decisionale nel tempo del lutto; ciò promuove un'elaborazione adattiva dell'esperienza vissuta in Terapia Intensiva attraverso una ri-organizzazione dei significati, funzionale ad interrompere circoli viziosi determinati da ricordi negativi e ad alimentare quei circoli virtuosi attivati, invece, da ricordi positivi che possono contribuire ad una corretta diffusione della cultura della donazione di organi e tessuti a scopo di trapianto.

## Obiettivi

- studiare i determinanti la scelta di donazione e opposizione;
- individuare possibili fattori di rischio e di protezione per il fronteggiamento della perdita, presenti nella gestione del processo di procurement;
- promuovere nei familiari l'esercizio di un potere decisionale, funzionale ad una elaborazione adattiva dell'esperienza della proposta di donazione;
- definire azioni di sviluppo per la diffusione di una cultura della donazione e per l'umanizzazione dell'assistenza sanitaria.

## Materiali e metodi

La ricerca ha previsto:

- un primo contatto attraverso una lettera informativa degli obiettivi dello studio e della Linea Verde, inviata ai familiari a tre mesi di distanza dal decesso;
- un secondo contatto, mediante colloquio telefonico della durata media di 50 minuti, in cui uno psicologo effettua un'intervista semi-strutturata elaborata per permettere ai familiari di riattraversare gradualmente le diverse fasi del processo di donazione a partire dalla presa d'atto del problema di salute del proprio caro, sino al congedo dalla struttura ospedaliera e al reinserimento nel proprio sistema di vita nel tempo successivo di adattamento alla perdita;
- la trascrizione di ciascuna intervista ai fini dell'analisi qualitativa dei dati grezzi posti in forma narrativa;
- la costruzione di categorie di contenuto in cui sintetizzare i dati, effettuata attraverso il paradigma della Ricerca Qualitativa Consensuale (CQR);
- il calcolo delle frequenze di risposte rilevate per ciascuna categoria di contenuto individuata.

## Soggetti

Dal 2013 al 2015 il CRT Sicilia ha potuto continuare a dialogare con 172 familiari provenienti da tutto il territorio regionale e con 6 familiari residenti in altre regioni (graf.1).

Sono state condotte 106 interviste telefoniche con i familiari che hanno dato il consenso alla donazione di organi e tessuti e 72 interviste telefoniche con i familiari che si sono, invece, opposti al momento della proposta di donazione.

## Risultati

### Fattori determinanti la scelta di donazione e di opposizione

Più della metà dei soggetti intervistati non conosceva la volontà in vita del proprio caro (il 72% (N=76/106) delle donazioni ed il 71% (N=51/72) delle opposizioni) e da questa posizione di disorientamento è stata espressa la scelta in merito alla donazione.

Nelle donazioni (graf.2) si registra una prevalenza di motivazioni legate a valori e credenze familiari. La scelta, infatti, risulta essere guidata nel 59% (N=45/76) dei casi dal desiderio di fare un gesto di amore per la vita e nel 38% (N=29/76) dei casi dall'interpretazione della volontà del defunto. Nel 32% (N=24/76) dei casi si osserva la presenza di motivazioni di natura contestuale relative alla qualità della relazione con gli operatori ed al grado di accordo tra le persone consultate. Infine, in un 18% (N=14/76) dei casi, sono presenti motivazioni irrazionali legate all'illusione di sopravvivenza del defunto destinate a decadere nel tempo in quanto espressione di una mancata accettazione della morte.

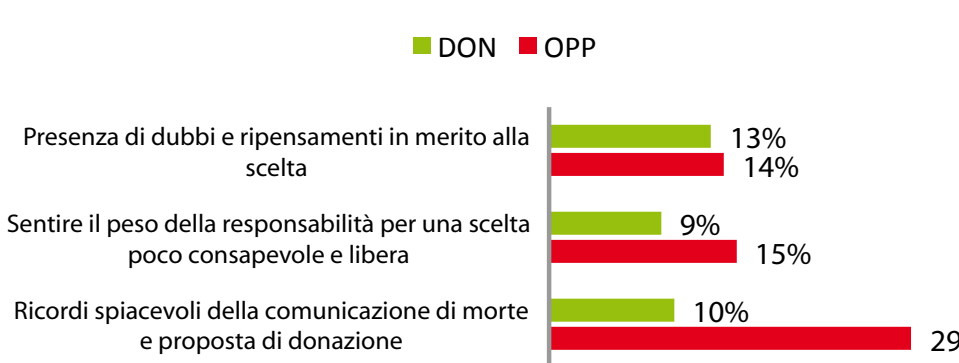
Nelle opposizioni (graf.3) si registra una prevalenza di **motivazioni parzialmente modificabili**, legate a credenze proprie della cultura familiare. Il 51% (N=26/51) dei casi si è espresso poiché mosso dal desiderio di integrità del corpo del defunto ed il 33% (N=17/51) dei casi basandosi su pregiudizi relativi alla medicina dei trapianti ed alla diagnosi di morte encefalica. Anche nelle opposizioni si registra la presenza di **motivazioni di natura contestuale** legate all'iter del processo di donazione, quali la carenza di tempo intercorso tra la comunicazione di morte e la proposta di donazione nel 33% (N=17/51) dei casi ed i problemi di comunicazione riscontrati con il personale sanitario nel 31% (N=16/51) dei casi.

e si riferiscono alla presenza di dubbi e ripensamenti in merito alla scelta compiuta (13% N=14/106), ricordi piacevoli della comunicazione di morte e della proposta di donazione (10% N=11/106) e al sentire il peso di una scelta poco consapevole e libera (9% N=10/106). Nelle opposizioni, invece, (graf.4) gli aspetti di disagio circa l'esperienza vissuta riguardano un numero maggiore di soggetti e sono relativi (29% N= 40/72) alla presenza di ricordi piacevoli della comunicazione di morte e della proposta di donazione, seguiti dal sentire il peso di una scelta poco consapevole e libera (15% N=17/72) e dalla presenza di dubbi e ripensamenti in merito alla scelta compiuta (14% N=10/72).

Al contempo, l'indagine rileva anche quali siano per i familiari gli aspetti positivi legati al procurement che rappresentano importanti elementi di protezione psicologica, tali da accrescere la resilienza e generare processi psicologici di crescita post-traumatica. Le donazioni (graf.5) hanno, infatti, sviluppato (40% N=42/106) un senso di rinnovata fiducia nei confronti del Sistema Sanitario, ricordando nel 20% (N=20/106) dei casi la scelta compiuta come un'occasione di esercizio della capacità decisionale funzionale alla gestione dell'evento traumatico del decesso del proprio caro e decidendo nel 8% (N=8/106) dei casi di esprimere la propria volontà in vita. Al contempo la scelta di opporsi alla donazione di organi e tessuti ha rappresentato per il 39% dei casi (N=28/72) un'occasione per esercitare la capacità decisionale funzionale alla gestione dell'evento traumatico ed il rispetto percepito, da parte del personale medico-sanitario, ha consentito nel 30% (N=21/72) dei casi di sperimentare un senso di rinnovata fiducia nel Sistema Sanitario, sollecitando un 8% (N=6/72) dei casi ad esprimere la propria volontà in vita.

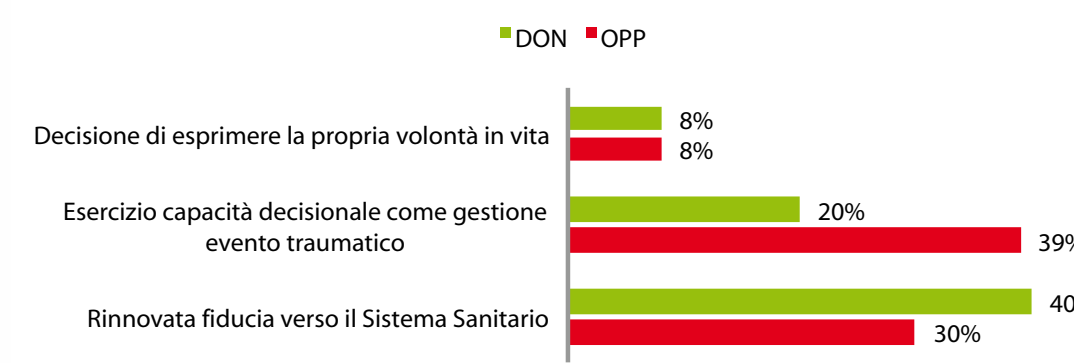
### 4. Aspetti traumatici legati alla proposta di donazione

Dati di 106 donazioni e di 72 opposizioni  
Nota: il totale non è uguale a 100 poiché sono possibili più risposte



### 5. Aspetti protettivi e generativi legati alla proposta di donazione

Dati di 106 donazioni e di 72 opposizioni  
Nota: il totale non è uguale a 100 poiché sono possibili più risposte



**Potersi esprimere in merito alla donazione di organi e tessuti nel momento traumatico della presa d'atto della morte di un proprio congiunto, risulta essere, dunque, un fattore protettivo in quanto restituisce ai familiari la percezione del controllo rispetto agli eventi e a loro stessi.**

### Bisogni sperimentati dai familiari in lutto nella relazione con il CRT

Le donazioni e le opposizioni intervistate hanno manifestato il desiderio di mantenere un contatto con il CRT nel tempo successivo alla scelta, indicativo del bisogno di raccontare e di raccontarsi. In particolare (graf.6) il bisogno di ascolto psicologico nel dolore del lutto è risultato essere un elemento importante per il 67% (N=71/106) delle donazioni e per il 53% (N=38/72) delle opposizioni, mentre il bisogno di ricevere attenzione per le difficoltà incontrate durante l'iter del processo di donazione e per possibili richieste non formulate precedentemente è una necessità espressa dal 60% (N=64/106) delle donazioni e dal 38% (N=27/72) delle opposizioni. Inoltre, il 40% (N=42/106) delle donazioni e il 46% (N=33/72) delle opposizioni ha espresso durante le interviste telefoniche il senso di riconoscimento per essere pensati a distanza di tempo; ciò a fronte di un pregiudizio riguardante il percepirsi come non aventi diritto ad ulteriori contatti con il CRT in relazione alla scelta dagli stessi effettuata.

### Discussione

L'indagine evidenzia come la fase del post scelta sia molto importante rispetto all'elaborazione dell'esperienza vissuta ed alla possibilità di rivisitare le idee che i diversi sistemi familiari hanno sviluppato circa il tema della donazione. Quest'ultimi conservano, infatti, i ricordi e attribuiscono significati agli eventi sperimentati in Terapia Intensiva che influenzano il dolore del lutto e la diffusione di una corretta cultura della donazione nel tessuto sociale. Le azioni realizzate, quali il conoscere i ricordi dei familiari e il dare voce alle loro storie, contribuiscono a facilitare una rielaborazione dell'esperienza vissuta, passaggio necessario a promuovere nel familiare una maggiore capacità di far fronte alla perdita in termini di crescita post-traumatica. A partire da tali risultati il CRT ha, dunque, realizzato altri due interventi psicologici complementari alla **Linea Verde**:

#### "Gruppi S.O.S. Supporto agli Operatori che Supportano" nei reparti di Terapia Intensiva della Regione Sicilia.

I gruppi hanno l'obiettivo di favorire negli operatori sanitari impegnati nel processo di procurement d'organi, il recupero di risorse sia personali sia d'équipe utili alla gestione dei momenti di difficoltà e stress acuto presenti nella relazione di aiuto con i familiari, al fine di ridurre i problemi comunicativo-relazionali insiti nella specifica attività di settore.

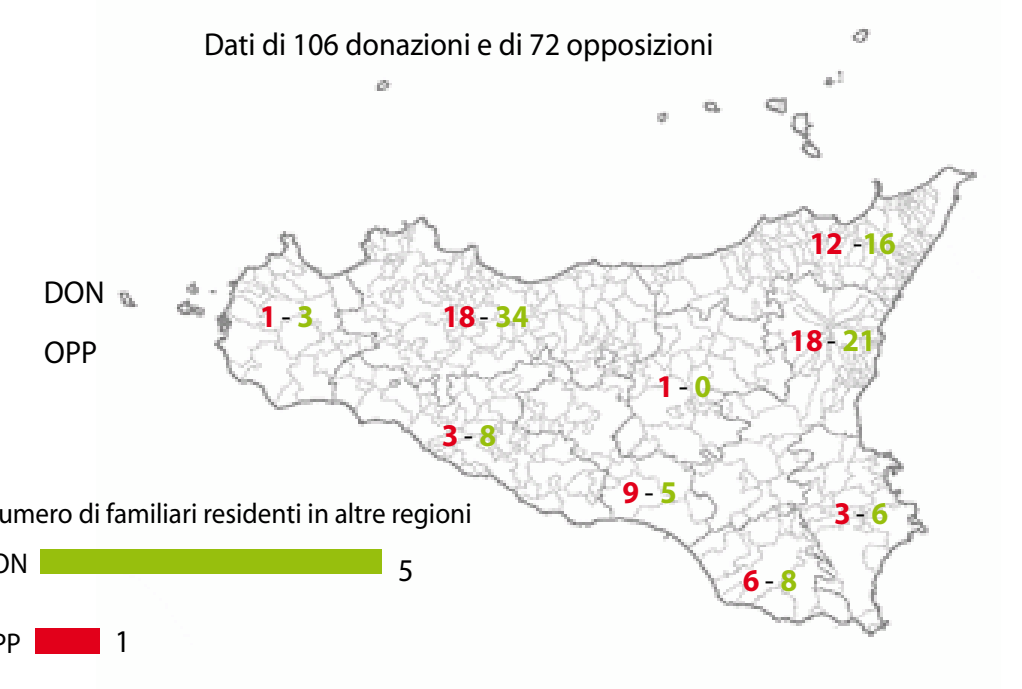
#### Opuscolo informativo "Affrontare il distacco. L'esperienza del lutto".

L'opuscolo, consegnato al familiare al momento del congedo dalla struttura ospedaliera, indipendentemente dalla scelta espressa, è volto ad agevolare la risoluzione di dubbi e interrogativi che iniziano a sovrvenire una volta rientrati nelle proprie case. Tale supporto cartaceo è stato redatto sia per aiutare i familiari a ripercorrere con una diversa consapevolezza le ragioni che hanno guidato la propria scelta in merito alla donazione, sia per sostenerli nella comprensione e normalizzazione dei peculiari vissuti che accompagnano il lavoro psicologico del lutto.

### Conclusioni

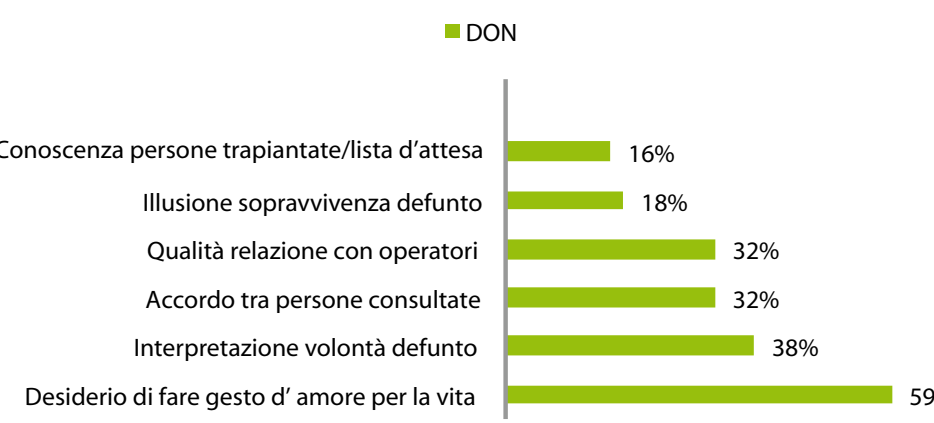
L'indagine fa riflettere sul valore della continuità che il CRT ha dato alla relazione con i familiari, attivando un dialogo sia con il mondo delle donazioni e delle opposizioni. La **Linea Verde** rappresenta un osservatorio diretto dei vissuti sul tema della donazione che contribuisce sia a rivisitare le idee che i diversi sistemi familiari hanno sviluppato circa la loro esperienza, sia a monitorare l'andamento del processo di donazione al fine di pianificare azioni di sviluppo per la gestione del procurement e la sensibilizzazione in tema di donazione. In tal senso il "Progetto Familiari in Lutto" rappresenta un intervento psicologico in area critica di natura sistemica, in quanto esso è volto a supportare ed implementare l'empowerment dei diversi protagonisti (operatori sanitari e familiari) coinvolti nel procurement e la qualità della loro interazione. La ricerca mostra, infatti, come prendersi cura di questi aspetti durante e dopo un'esperienza traumatica generi processi donativi che danno maggiori prospettive alla medicina dei trapianti.

### 1. Distribuzione del numero di familiari intervistati per province di residenza



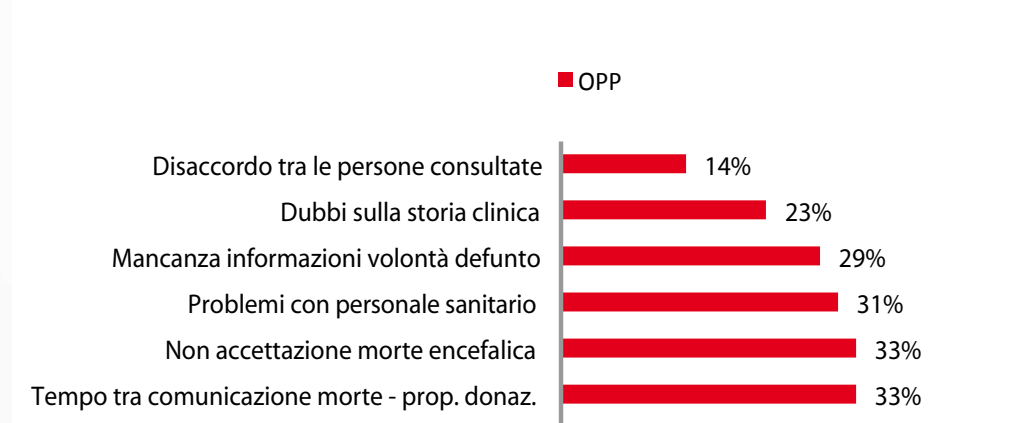
### 2. Motivazioni della scelta di donazione in assenza di informazioni sulla volontà del defunto

Dati di 76 donazioni  
Nota: il totale non è uguale a 100 poiché sono possibili più risposte



### 3. Motivazioni del rifiuto alla donazione in assenza di informazioni sulla volontà del defunto

Dati di 51 opposizioni  
Nota: il totale non è uguale a 100 poiché sono possibili più risposte



### Aspetti protettivi e aspetti traumatici della proposta di donazione

L'indagine ha messo in evidenza l'esistenza di alcuni pensieri e vissuti relativi alla comunicazione di morte e alla proposta di donazione, che sembrano amplificare la vulnerabilità psicologica del familiare, rappresentando fattori di rischio per l'evoluzione adattiva del lutto. Nelle donazioni gli aspetti dolorosi legati al procurement riguardano solo una piccola percentuale di soggetti intervistati