

Valutazione Antropologica Registrazione In Anagrafe Donazione Organi (V.A.R.I.An.D.O.)

Risultati preliminari

E. Messina¹, M. Grosso², D. Catozzi³, M.R. Gualano³, R. Potenza¹

¹Coordinamento Regionale delle donazioni e dei Prelievi di organi e tessuti – Piemonte e Valle d'Aosta (CRP)

²Servizio di Radiologia Domiciliare – Radiologia² – AOU Città delle Salute e della Scienza di Torino – P.O. Molinette

³Dipartimento Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche – Università degli Studi di Torino

INTRODUZIONE

- E' noto come il fattore limitante dei trapianti sia rappresentato dalla disponibilità di organi da trapiantare e che allo stato attuale solo una parte dei pazienti in lista d'attesa riesce ad accedere al trapianto.
- Invitare i cittadini a compiere una scelta libera e consapevole in vita è di fondamentale importanza onde evitare di lasciare l'onere della decisione ai familiari.
- Con l'intento di favorire l'espressione di volontà, il legislatore ha progressivamente introdotto varie modalità di raccolta e registrazione delle dichiarazioni, mediante soggetti pubblici e privati disposti sul territorio nazionale e regionale, quali, le ASL o le ASO o gli ambulatori di medicina generale, le sedi AIDO, gli enti locali con particolare riferimento agli Uffici Anagrafe dei Comuni¹.
- La quasi totalità dei Comuni del Piemonte e della Valle d'Aosta offre ai cittadini maggiorenni la possibilità di manifestare la propria volontà sulla donazione, nell'ambito dell'iniziativa "Una Scelta in Comune", in sede di rilascio/rinnovo del documento di identità.

SCOPO

- Il progetto di ricerca denominato V.A.R.I.An.D.O ha inteso valutare la proposta normativa "Una Scelta in Comune" all'interno di aree del Piemonte geograficamente e demograficamente molto distinte tra loro.
- Attraverso specifiche modalità di ricerca quali-quantitativa si è proceduto alla valutazione dei risultati relativamente alla ricaduta sulla salute della popolazione, allo scopo di proporre eventuali interventi integrativi e migliorativi.
- Di fatto, l'esigenza di fornire sia al decisore sia a colui che è chiamato a giudicare l'operato (il cittadino in questo caso) evidenze capaci di confermare o meno la bontà di una proposta normativa o legislativa ha comportato la necessità di costruire strumenti di valutazione sempre più appropriati e raffinati.
- L'approccio metodologico qui presentato si costituisce quale multidisciplinare, multidimensionale e multi-vocale ed è volto all'analisi delle implicazioni sociali, economico-organizzative ed etico-legali del progetto di attuazione della proposta normativa in esame.

MATERIALI E METODI

Soggetto Promotore

- Coordinamento Regionale delle donazioni e dei Prelievi di organi e tessuti del Piemonte e della Valle d'Aosta (CRP);

Soggetto Sostenitori

- FederSanità ANCI Piemonte;
- Ufficio Qualità Percepita e Partecipata AOU Città della Salute e della Scienza di Torino;
- Università degli Studi di Torino - Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche;
- Le amministrazioni comunali piemontesi di Torino, Settimo Torinese, Chivasso, Santhià, Alessandria, Asti, Cuneo e Vercelli che hanno autorizzato la realizzazione della ricerca.

Strumenti di ricerca

- Questionario semi-strutturato validato internamente, attraverso uno studio pilota, condotto nei primi dodici mesi di svolgimento della ricerca (2016-2017) e composto di quattro ambiti di valutazione, quali socio-demografico, conoscenza soggettiva ed oggettiva relativa alla medicina dei trapianti, attitudine e sensibilità alla tematica in esame e valutazione personale dell'iniziativa di adeguamento normativo in oggetto di cittadini e ufficiali di anagrafe.
- Inoltre, sono state elaborate tre domande aperte, utilizzate in sede di svolgimento di interviste discorsive volte a percepire e raccogliere eventuali dubbi o perplessità evidenziate da cittadini e ufficiali di anagrafe.
- I dati delle risposte chiuse sono stati elaborati mediante il programma SPSS-IBM (alfa=0,05) mentre per le risposte libere è stata creata una matrice interpretativa.

Campione di ricerca (2017-2019)

- Il campione di ricerca è rappresentato da 966 cittadini e 55 ufficiali di anagrafe e dirigenti di servizio che hanno scelto di confrontarsi in merito ai limiti percepiti e alle potenzialità dell'iniziativa, ponendo in evidenza quali fossero le proprie personali perplessità legate alla medicina dei trapianti e alle modalità di gestione del dato.

RISULTATI domande chiuse

- Sono state condotte 1021 interviste: 966 sono state rivolte ai cittadini e 55 agli ufficiali di anagrafe.

Relativamente ai cittadini

- L'85% dei cittadini ritiene di avere una conoscenza sufficiente e/o buona relativamente alla donazione di organi e tessuti a scopo di trapianto ma mostra lacune su aspetti specifici: morte encefalica (27% corretta), età del donatore (17,1% corretta), possibilità di trasmettere malattie (49,3% corretta).
- Il 63,7% di loro si dichiara favorevole alla donazione di organi e tessuti a scopo di trapianto mentre il 18,7% si dichiara contrario, il restante 17,6% non si esprime. Solo il 35,4% ha scelto di registrare la propria posizione.
- Essere studenti, avere un titolo di studio elevato e avere vissuto esperienze personali legate indissolubilmente alla medicina dei trapianti si costituiscono quali valori che si associano all'essere favorevoli alla donazione (p<0,001; p<0,001; p=0,048).

Relativamente agli Ufficiali di Anagrafe

- Gli Ufficiali di Anagrafe dichiarano di avere una conoscenza insufficiente nel 4,2%, sufficiente nel 50% e buona nel 45,8% dei casi. Nella realtà la conoscenza oggettiva è elevata, infatti il 70,8% risponde correttamente ad almeno 6 delle 8 domande poste loro. Circa la metà di loro ha frequentato il corso di formazione organizzato dal CRP.
- Si dichiara favorevole alla donazione di organi e tessuti a scopo di trapianto il 66,7% (32 persone) e contrario il 12,5% (6), il restante 20,8% non si esprime. Solo il 36,4% degli intervistati (12 operatori) ha registrato la propria volontà donativa in occasione del rinnovo del documento di identità.
- Risulta una associazione tra avere vissuto esperienze personali legate indissolubilmente alla medicina dei trapianti ed essere favorevoli con p = 0,041.

RISULTATI domande aperte

Cornice tipologica di valutazione qualitativa delle domande aperte

- Si è proceduto alla costruzione di una cornice interpretativa tipologica composta di otto categorie e volta alla collezione dei dati relativi alle più comuni complessità manifestate in sede di confronto da parte dei soggetti coinvolti (cittadini e ufficiali di anagrafe):

 1. Poca conoscenza della tematica oppure disinteresse;
 2. Notizie (spesso) scandalistiche riportate dai mass media;
 3. Timore che la dichiarazione di volontà possa accelerare in qualche modo la pratica di accertamento e certificazione della morte;
 4. Necessità di andare di là tutti interi;
 5. Paura del corpo inciso, il timore di soffrirne e le suggestioni legate al sostrato culturale di appartenenza;
 6. Timore legato al fatto che registrare la propria volontà donativa implichi la necessità di prendersi un impegno, di ordine sanitario, all'interno di un contesto altro e diverso da quello convenzionalmente ritenuto sanitario;
 7. Paure legate alle sconosciute modalità di trattamento del dato;
 8. Presa di coscienza di non avere mai riflettuto adeguatamente sul tema.

DISCUSSIONE

- Con riferimento a quanto correttamente riportato all'interno del *Transplant Procurement Management Corso Nazionale Coordinatori alla donazione e al prelievo di organi e tessuti*, la concezione antropologica di persona ha a che fare con il fatto che l'uomo non possa essere considerato quale entità puramente biologica². La persona è piuttosto la risultante della relazione che intercorre tra la componente biologica, la componente individuale e soggettiva e infine la componente sociale.
- La Legge oggetto della presente ricerca sembra rimettere la disponibilità alla donazione di organi e tessuti alla sola individualità, senza evidenziare forse a sufficienza che il dono si sviluppa all'interno di un'atmosfera di socialità, rispetto alla quale il soggetto del dono è il gruppo, inteso nella sua totalità.
- In antropologia, il dono si costituisce non tanto come mezzo attraverso cui creare legami quanto piuttosto per presupporli³. Il dono è qualcosa che si svolge all'interno di una collettività ed è in favore della collettività stessa⁴. Di questo aspetto, né i cittadini né tantomeno gli operatori hanno piena coscienza e nel corso della ricerca hanno più volte evidenziato perplessità unicamente personali legati al tema spesso tralasciando l'aspetto sociale della donazione, che pure ne è parte costitutiva.
- Se da un lato l'essenza del dono è espressa da parte dello Stato nello svolgersi della sua relazione con i singoli cittadini ed è volta a sviluppare in loro una forma di altruismo, dall'altro lato ogni cittadino costruisce la propria consapevolezza in ordine alla donazione di organi e tessuti attraverso considerazioni pregiudiziali (e spesso legate alle imprecise notizie riportate dai mass media) e parziali interpretazioni di vicende personali oppure riportate da terzi⁵. In altre parole, lo Stato pone il dono nelle astratte forme del diritto e della cittadinanza mentre il cittadino riporta costantemente la questione sul piano della concretezza delle relazioni personali e delle idiosincrasie soggettive e culturalmente costituite.
- La donazione degli organi è precisamente uno di quei momenti in cui tali sfere distinte e separate (il diritto e l'individuo per l'appunto), si toccano, generando dubbi, perplessità e nei casi più fortunati comprensione.
- Donare gli organi coincide con una traduzione dei valori astratti declinati dal diritto e dai principi di cittadinanza in un atto che riguarda se stessi⁶, nella forma più intima e pura che a sua volta valorizza in modo diretto e responsabile un atto di sostegno immediato ai malati, in un'ottica quanto mai concreta di bene comune.
- Proprio per questa ragione, coloro che sono rappresentanti della pubblica istituzione, siano essi i coordinamenti regionali, il Centro Nazionale Trapianti o ancora i decisori pubblici, giocano un ruolo fondamentale nell'evidenziazione dell'aspetto sociale della donazione di organi e tessuti a scopo di trapianto.

CONCLUSIONI

- Dai risultati preliminari della ricerca si evince come sussista la necessità di sensibilizzazione della popolazione e degli ufficiali di anagrafe, relativamente alle tematiche che attengono alla medicina dei trapianti, con particolare riferimento alla trasparenza del sistema allocativo, alla certezza delle procedure di diagnosi e accertamento della morte, all'esistenza della preservazione della dignità del corpo, intesa come obbligo morale e di Legge.
- Le opinioni, l'esperienza e le aspettative delle comunità interessate dalla politica si costituiscono quali informazioni di valore, andando a formare parte di quell'evidenza di cui si deve tener conto quando si valuta la bontà di una proposta normativa. Il progetto di ricerca ha inteso sensibilizzare e coinvolgere i professionisti della salute, i decisori pubblici e le comunità interessate in discussioni strutturate intorno alle implicazioni sulla salute pubblica, in modo tale da trasformare (e migliorare) la programmazione strategica che coinvolge i membri di ogni gruppo.
- In conclusione, la ricerca V.A.R.I.An.D.O. e l'iniziativa di adeguamento normativo "Una Scelta in Comune" hanno inteso e intendono procedere alla costruzione di un'utenza sempre più competente e consapevole affinché la partecipazione all'implementazione delle politiche sanitarie sia quanto più attiva ed informata.

INTERVENTI MIGLIORATIVI

- Rafforzare il programma di formazione permanente in collaborazione con le Prefetture già avviato nel 2016.
- Attivare nuovi percorsi formativi con ANUSCA Piemonte e FederSanità ANCI Piemonte.
- Distribuire materiali in lingua (inglese, francese, romeno e spagnolo) di recente realizzazione a tutte le amministrazioni comunali diffuse sul territorio piemontese con lo scopo di favorire, anche nei cittadini migranti, una scelta libera e consapevole.
- Promuovere campagne di comunicazione locali e distrettuali, rinnovate annualmente, che coinvolgano in modo diretto i neo-diciottenni e i cittadini che sono in procinto di rinnovare il documento di identità.
- Interagire con Enti benefici e associazioni nazionali che intendano collaborare alla diffusione di corrette informazioni in ordine alla donazione di organi e tessuti a scopo di trapianto, tra le quali AIDO (Associazione Italiana Donatori Organi).

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

- ¹ Comma 8-bis, art. 3 della Legge 26 febbraio 2010 n. 25 e al successivo art. 43 del Decreto-Legge 21 giugno 2013 n. 69, e Legge di Conversione 9 agosto 2013 n. 98 e Legge 1 aprile 1999 n. 91 *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e tessuti*.
- ² Cfr. F. Procaccio, A. Giannelli Castiglione, M. Manyalich, A. Nanni Costa (A cura di), *Manuale. Corso Nazionale per coordinatori alla donazione e al prelievo di organi e tessuti*, VIII Edizione, Centro Nazionale Trapianti, editrice Compositori, Roma, 2012.
- ³ A. Dei, M. Maria, L. Mancini (a cura di), *Il dono del sangue. Per un'antropologia dell'altruismo*, Pacini Editore, Pisa, 2008.
- ⁴ *Ibidem*.
- ⁵ Cfr. E. Messina, Beyond the officially sacred, donor and believer. Religion and organ transplantation, in *Transplantation Proceedings*, 0041-1345/15.