



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA
DIPARTIMENTO DI SCIENZE ECONOMICHE ED AZIENDALI
"M. FANNO"

CORSO DI LAUREA IN ECONOMIA

PROVA FINALE

"Un'analisi delle barriere alla donazione degli organi"

RELATORE:

CH.MO PROF. Antonio Nicolo'

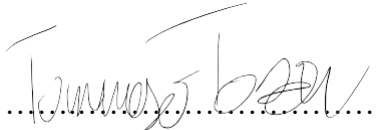
LAUREANDO: Tommaso Toson

MATRICOLA N. 2000887

ANNO ACCADEMICO 2023 – 2024

Dichiaro di aver preso visione del “Regolamento antiplagio” approvato dal Consiglio del Dipartimento di Scienze Economiche e Aziendali e, consapevole delle conseguenze derivanti da dichiarazioni mendaci, dichiaro che il presente lavoro non è già stato sottoposto, in tutto o in parte, per il conseguimento di un titolo accademico in altre Università italiane o straniere. Dichiaro inoltre che tutte le fonti utilizzate per la realizzazione del presente lavoro, inclusi i materiali digitali, sono state correttamente citate nel corpo del testo e nella sezione ‘Riferimenti bibliografici’.

I hereby declare that I have read and understood the “Anti-plagiarism rules and regulations” approved by the Council of the Department of Economics and Management and I am aware of the consequences of making false statements. I declare that this piece of work has not been previously submitted – either fully or partially – for fulfilling the requirements of an academic degree, whether in Italy or abroad. Furthermore, I declare that the references used for this work – including the digital materials – have been appropriately cited and acknowledged in the text and in the section ‘References’.

Firma (signature) ........

Indice

Introduzione	5
Capitolo 1- Modelli organizzativi nelle varie nazioni.....	7
1.1-Il modello spagnolo	7
1.2-Italia e il sistema opt-in.....	9
1.3-Il sistema americano	11
Capitolo 2- Barriere alla donazione	13
2.1- Religione.....	13
2.2- Diffidenza sul sistema sanitario: situazione post Covid e definizione di morte cerebrale	15
2.3- Facilitatori alla donazione: caratteristiche delle persone che favoriscono o sfavoriscono la donazione	18
Conclusione.....	19
Bibliografia	21

Introduzione

La donazione degli organi da donatore deceduto è un atto gratuito, anonimo e solidale per restituire una vita piena a chi è in attesa di ricevere un trapianto, una terapia sicura e consolidata per la cura delle gravissime insufficienze d'organo (Istituto Superiore di sanità). Esso risulta quindi essere il trattamento medico prescelto per curare i pazienti che affrontano gravi insufficienze croniche o acute degli organi (Linden, 2009) ma, nonostante un incremento positivo dei donatori per milioni di abitanti rispetto al 2022, secondo i dati più recenti (Centro Nazionale Trapianti, 2024), in Italia sono tutt'ora presenti all'incirca 8000 pazienti in lista d'attesa per un trapianto. La legislazione vigente all'interno del nostro territorio nazionale è quella definita del consenso esplicito, detta anche "opt-in". Ogni cittadino maggiorenne è tenuto ad esprimere un consenso o un dissenso alla donazione degli organi e, nel caso in cui tale dichiarazione mancasse, allora il soggetto verrebbe considerato come se avesse dato il proprio assenso alla donazione. In questa situazione però la legge permette ai familiari del soggetto, nel caso in cui fossero contrari, di opporsi al prelievo durante il periodo di osservazione di morte.

Vari studi scientifici hanno cercato di comprendere le cosiddette "barriere alla donazione", le motivazioni che spingono gli individui a non volere donare i propri organi in caso di morte, quali le credenze culturali o religiose, il desiderio di un'integrità psicofisica anche dopo la morte, la diffidenza nella scienza e nel sistema sanitario, i dubbi e le paure riguardanti la morte cerebrale, al fine di studiare come rimuovere tali barriere e strutturare efficaci campagne informative per promuovere le donazioni di organo.

Capitolo 1- Modelli organizzativi nelle varie nazioni

1.1-II modello spagnolo

Per regolare la donazione dei propri organi e tessuti esistono diverse tipologie di modelli organizzativi, quelli più comunemente utilizzati risultano essere il regime “opt-in”, che andrò ad approfondire maggiormente nel sottocapitolo successivo, e il sistema “opt-out”, definito anche come il sistema del consenso presunto. Ho deciso di partire da quest’ultimo poiché è stato provato essere estremamente efficace nell’aumentare il consenso alla donazione (Matesanz, 2003) e di conseguenza il numero di donazioni a tal punto che persino l’Organizzazione mondiale della sanità (OMS), oltre ad incentivarne la diffusione, nel 2010 ha approvato una strategia basata su questo stesso modello. Esso venne introdotto a partire dal 1989 con l’istituzione de “La Organizacion Nacional de Trasplantes” (ONT), un’agenzia tecnica che si occupa del coordinamento e della supervisione delle attività di donazione e trapianto, e nel lasso di tempo di soli tre anni ha portato la Spagna ad essere il primo paese al mondo per quanto riguarda le donazioni di organi, raggiungendo anche vette pari a 40 donatori per milione di abitanti (Transplant Procurement Management, 2023), e tutt’oggi continua a mantenere tale primato.

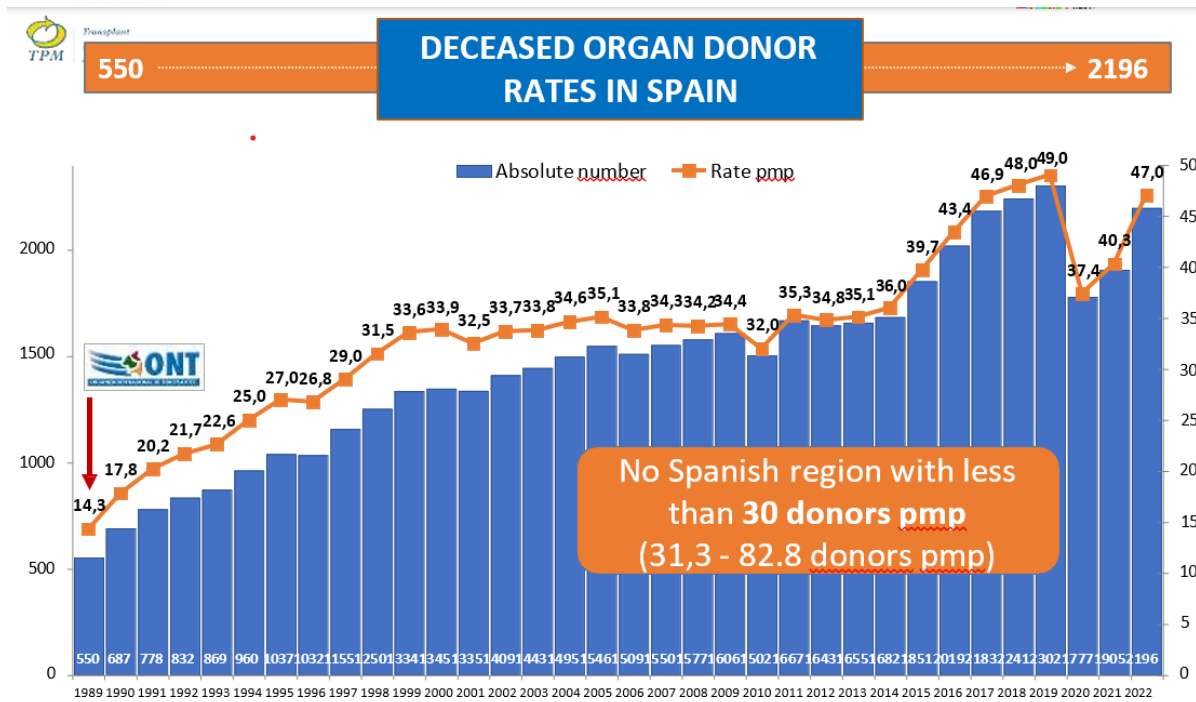


Figura 1.1: Tassi di donazione di organi da pazienti deceduti in Spagna dal 1989 al 2022 (Organizacion Nacional de Trasplantes, 50° Corso Trasplant Procurement Management, 2023)

Il sistema opt-out sostiene che tutti i residenti di uno specifico paese devono esplicitamente esprimere la loro opposizione alla donazione di organi post mortem altrimenti ognuno di essi verrà considerato come un possibile donatore. I principali pilastri, del modello organizzativo spagnolo, che l'hanno portato a raggiungere questi incredibili traguardi risultano essere:

- una rete di coordinatori di trapianti che funge da tramite con le loro diverse istituzioni statali;
- un consiglio interregionali composto dai responsabili di questo settore;
- dei coordinatori negli ospedali con formazione medica;
- un sistema di vigilanza continua nei reparti di terapie intensive in caso di morti cerebrali;
- una legislazione che definisce la morte cerebrale, le condizioni per prelevare gli organi e il divieto di motivazioni economiche;
- un servizio centralizzato incaricato della distribuzione e dei trasporti degli organi, delle statistiche e delle liste di attesa.

La Spagna è dunque risultata essere la prima nazione a dotare ogni ospedale di un coordinatore dei trapianti, un medico o un infermiere, spesso specializzati in terapia intensiva e quindi in grado di identificare i pazienti ad alto rischio di morte cerebrale o di arresto cardiaco. Dal 1991 ad oggi più di 20.000 medici ed infermieri hanno frequentato corsi di formazione specifici de La Organizacion Nacional de Trasplantes. Il punto di forza di questi coordinatori è la loro capacità di persuadere i parenti del defunto ad accettare il principio della donazione e a rendere così l'argomento non più un tabù. Secondo la dott.ssa Beatriz Dominguez-Gil, il successo spagnolo più importante però è di aver fatto sì che la donazione d'organo venga considerata di routine al decesso di un paziente, a prescindere dalle circostanze che ne hanno determinato la morte.

Molteplici nazioni hanno quindi deciso di adottare il medesimo modello di quello utilizzato in Spagna evidenziandone, nel giro di un paio di anni, l'efficacia e il conseguente incremento dei donatori per milioni di abitanti. In Austria i 4,6 donatori per milione di abitanti all'anno prima, sono aumentati a 10,1 per milione nei quattro anni successivi all'introduzione del consenso presunto e a 27,2 per milione nei cinque anni successivi all'introduzione di cambiamenti infrastrutturali, inclusi coordinatori di trapianto a tempo pieno. In Belgio la donazione di reni

è aumentata da 18,9 a 41,3 per milione di abitanti all'anno nel corso di un periodo di tre anni, e a Singapore l'approvvigionamento di reni è aumentato da 4,7 a 31,3 per milione di abitanti, sempre in un periodo di tre anni.

1.2-Italia e il sistema opt-in

Il secondo modello organizzativo più comunemente usato in svariati stati, quali Italia, Paesi Bassi, Germania e Irlanda, è l'opt-in, definito anche come il sistema del “consenso esplicito” poiché richiede a tutti i residenti di specifici paesi di esprimere la propria intenzione a donare i loro organi post mortem per procedere poi all'effettiva donazione. In Italia la legge che regola la donazione degli organi è la L. 91 Aprile 1999, nella quale l'articolo 4 afferma: “Entro i termini, nelle forme e nei modi stabiliti dalla presente legge e dal decreto del Ministro della sanità di cui all'articolo 5, comma 1, i cittadini sono tenuti a dichiarare la propria libera volontà in ordine alla donazione di organi e di tessuti del proprio corpo successivamente alla morte, e sono informati che la mancata dichiarazione di volontà è considerata quale assenso alla donazione” (Gazzetta Ufficiale, 1999). Tale legge, basandosi sul consenso esplicito, ha riscontrato innumerevoli difficoltà nella sua attuazione. Nonostante la presenza di molteplici modalità per esprimere la propria volontà di donare quali: dichiarazione scritta (tesserino o testamento olografo), presso le aziende sanitarie locali (ASL), uffici Anagrafe, presso l'Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule (AIDO) e Centro Nazionale trapianti, gran parte degli italiani si sono astenuti ancora dal farlo. A causa di ciò, secondo il modello del consenso esplicito, la scelta ricade sui propri parenti aventi diritto, quali coniuge non separato, convivente more uxorio, figli maggiorenni e genitori (Centro Nazionale Trapianti, 2023), avendo quindi la possibilità di opporsi al prelievo durante il periodo di osservazione di morte.

Questa circostanza crea non poche difficoltà sia al personale sanitario, il quale dovrà successivamente proporre la donazione ai familiari in ambienti non totalmente appropriati come ad esempio i corridoi degli ospedali, sia ai familiari stessi che, in una condizione di grande dolore, si trovano a dover deliberare tale decisione. Per cercare di limitare tali situazioni, a partire dal 2024, durante l'apertura dell'ottava edizione degli Stati generali della Rete trapiantologica italiana avvenuta il 24 gennaio 2024, il Ministro della salute Orazio Schillaci ha annunciato la possibilità per ciascun cittadino di registrare la propria

dichiarazione direttamente da casa, attraverso l'attivazione di un portale digitale della CIE (carta d'identità elettronica), evitando così di doversi recare negli uffici comunali.

Si rende di conseguenza necessaria l'introduzione, oltre che di strutture e luoghi più adatti per la discussione e l'informazione riguardo le varie procedure per la donazione, di coordinatori specializzati, come quelli introdotti in Spagna, che possano interloquire direttamente coi parenti intenti a prendere questa pesante scelta.

A differenza proprio di quest'ultima nazione, nella quale la diffusione dei donatori in tutto il territorio nazionale risulta omogenea, in Italia invece rimangono presenti ingenti disparità tra le varie regioni.



Figura 1.2. Tasso di donazione per milione di abitanti nelle varie regioni (Report Centro Nazionale Trapianti, 2023)

Come è possibile comprendere dall'immagine 1.2. le regioni nel quale il tasso di donazione di organi per milione di abitanti risultano essere le più basse sono quelle situate nel centro-sud Italia, in particolare il Molise con 3,4 donatori PMP (per milione di popolazione), la Basilicata con 5,5 donatori PMP e la Campania con 8,2 donatori PMP. Nel nord invece la

situazione è opposta, con tassi di donazione al di sopra della media nazionale, in particolare per l'Emilia-Romagna con 51,1 donatori PMP, il Veneto con 46,6 e la Toscana con 45,6. Nonostante tutto però l'Italia negli ultimi anni ha assistito ad un trend più che positivo riguardante la donazione degli organi, in particolare dal 2022 al 2023 con un aumento di 3,6 donatori PMP (Centro Nazionale Trapianti, 2023), ha raggiunto la soglia dei 28,2 donatori per milione di popolazione, permettendole, di conseguenza, di confrontarsi con i paesi più attivi in tale ambito come la Spagna e gli Stati Uniti e addirittura di superare paesi, anch'essi come l'Italia, dotati di sistemi sanitari all'avanguardia come la Germania, la Gran Bretagna e la Francia (Massimo Cardillo, direttore del Centro Nazionale Trapianti, ottava edizione degli Stati generali della Rete trapiantologica italiana, 24 gennaio 2024). Tali risultati sono stati raggiunti grazie a due fattori di crescita fortemente coltivati in questi ultimi anni dal Centro Nazionale Trapianti:

- Il consistente aumento delle segnalazioni di potenziali donatori nelle terapie intensive delle oltre 200 sedi di prelievo attive sul territorio nazionale;
- Il forte investimento del CNT sul programma di donazioni dopo accertamento di morte con criteri cardiaci, detta "donazione a cuore fermo" o "donation after cardiac death" (DCD), nel quale la donazione può avvenire solo dopo che un medico abbia certificato la morte mediante l'esecuzione di un elettrocardiogramma protratto per un tempo di almeno 20 minuti.

Grazie ad esso i trapianti derivati da questo tipo di donatori sono passati dai 100 nel 2018 a ben 438 nel 2023 (Comunicato stampa N.1/2024 del CNT). Sono attualmente 6 i centri a livello nazionale, a partire dal primo situato proprio a Padova, che hanno realizzato prelievi e trapianti di cuore DCD attraverso l'utilizzo di tecnologie di perfusione degli organi da parte di medici professionisti e formati in grado di gestire efficientemente questo tipo di prelievi ad elevata complessità (Comunicato stampa N.1/2024 del CNT).

1.3-II sistema americano

Negli Stati Uniti, proprio come in Italia, viene adottato il regime opt-in. Esiste tuttavia un'enorme differenza tra le due nazioni, dove la donazione e il trapianto in territorio italiano risultano essere gratuiti e garantiti in tutte le Regioni dal Servizio Sanitario Nazionale poiché rientranti nei Livelli Essenziali di Assistenza, negli USA invece esiste una netta distinzione tra chi effettivamente esegue l'operazione di trapianto e chi gestisce la donazione. L'attività di trapianto è in capo agli ospedali, i quali vengono retribuiti o direttamente dal cittadino o, più frequentemente, dalle assicurazioni, a differenza invece del processo della donazione il quale risulta amministrato a livello federale dal Dipartimento della Salute attraverso una specifica

struttura a contratto, l'UNOS (United Network for Organ Sharing), che a sua volta gestisce la rete operativa (Organ Procurement and Transplantation Network, OPTN) tramite una serie di organizzazioni periferiche extraospedaliere all'interno del territorio nazionale (Organ Procurement Organization, OPO); essi sono responsabili del prelievo e, solo successivamente ad una valutazione del potenziale donatore, dell'assegnazione degli organi ai pazienti iscritti all'interno delle liste d'attesa dei vari centri di trapianto, della formazione degli operatori ospedalieri e del sostegno sia pre che post operazione alle famiglie dei donatori.

Ad oggi, il numero di trapianti di organi effettuati nel 2023 risultano essere più di 46.000 e il numero di donatori registrati circa 23.000 (UNOS, 2024), permettendo così agli Stati Uniti di raggiungere l'importante traguardo di 41,6 donatori per milione di popolazione. Nonostante tale dato sia comunque il migliore nel panorama internazionale, superando sia la Spagna che l'Italia, i pazienti in lista d'attesa risultano essere più di 103.000 (UNOS, 2024) e, dato che negli USA si osserva un numero di decessi per incidenti stradali, overdose, suicidi e colpi di arma da fuoco maggiori che in qualsiasi altra nazione, i dati dovrebbero corrispondere ad un numero ancora maggiore di potenziali donatori che, secondo un articolo del "The Economist" pubblicato il 16 settembre 2023, dovrebbe essere pari al doppio di quello attuale. Questa situazione mette inevitabilmente in discussione sia l'efficienza delle OPO dato che, molte delle quali, agendo in regime di monopolio nell'area di loro competenza, hanno delle prestazioni nettamente inferiori alla media, sia i criteri di accettazione degli organi. Un dato davvero preoccupante emerge da una segnalazione della Veterans Health Administration, la più grande struttura sanitaria del paese, la quale segnala che dal 2010 al 2019 su oltre 5200 decessi di soggetti potenzialmente idonei alla donazione, solo 33 sono stati accettati. Per far fronte a tale situazione dal 2026 le OPO con i risultati peggiori verranno escluse dall'organizzazione, mentre per quando riguarda l'UNOS potrebbe addirittura arrivare a perdere la condizione di monopolio nel governo del sistema.

Capitolo 2- Barriere alla donazione

Le motivazioni che inducono le persone ad accettare o a rifiutare di donare i propri organi tendono a variare notevolmente tra i vari paesi. E' possibile però individuare alcuni elementi in comune che rendono l'adesione alla donazione più difficoltosa. Nella letteratura scientifica sono state individuate le seguenti metodologie per studiare le ragioni all'opposizione alla donazione:

- l'utilizzo di gruppi di discussione, detti anche Focus group, una tecnica qualitativa di rilevazione dell'informazione basata su una discussione tra un gruppo di soggetti, di dimensioni non troppo estese, alla presenza di più moderatori, focalizzati su un argomento che si vuole indagare in profondità (Ivana Acocella, L'uso dei focus groups nella ricerca sociale: vantaggi e svantaggi, Quaderno di Sociologia n.37, 2005);

- l'utilizzo di strumenti statistici, i questionari, definiti come un modello costituito da un insieme di domande concettualizzate da sottoporre in maniera identica a un collettivo di unità statistiche, con lo scopo di descrivere le relazioni esistenti e le possibili gerarchie tra le varie entità in gioco;

- regressioni, ossia un metodo analitico che mette in relazione una o più variabili ai fini di identificarne una possibile relazione.

Suddetti elementi vengono definiti come "barriere alla donazione" e non sono altro che i motivi per il quale i soggetti decidono di non voler donare i propri organi post mortem ed essi possono essere catalogati in:

false credenze culturali o religiose;

il desiderio di un'integrità psicofisica anche dopo la morte;

la diffidenza nella scienza e nel sistema sanitario;

dubbi e paure riguardanti la morte cerebrale e la sua definizione.

2.1- Religione

Alcuni degli elementi da considerare delle probabili cause implicate nella paura e nel rifiuto alla donazione degli organi sono la religione e le false credenze ad essa assoggettate. Le credenze religiose tendono ad influire, che sia in maniera positiva o in maniera negativa, sull'intenzione ad aderire o meno alla donazione e sui comportamenti riguardanti

quest'ultima. Difatti, secondo diversi studi (Boulware et al., 2002; Feeley et al., 2014; Lauri, 2009; Reynolds-Tylus et al., 2019), la religione può rappresentare in alcuni casi un ostacolo in quanto tende a prediligere l'integrità del corpo anche successivamente al decesso del singolo, mentre in altri un facilitatore poiché, in contrasto con le altre, esistono religioni che invitano, o comunque non impediscono, la donazione post mortem, rendendo conseguentemente il tutto una questione concretamente controversa. Evidentemente, l'opinione che si possiede, tende a mutare in corrispondenza dell'orientamento religioso e del Paese di riferimento del singolo, come dimostrato anche da uno studio (Padela et al., 2011; Vincent, Randhawa & Cook, 2022) nel quale viene affermato che gli arabi di religione cristiana sono maggiormente favorevoli alla donazione rispetto agli arabi di religione islamica. Nonostante tutto, all'interno di diverse pubblicazioni, viene comunque riportata l'effettiva assenza di dati consistenti che permettono di sancire una vera e propria correlazione tra i diversi credi religiosi e il rifiuto alla donazione (Ahlawat et al., 2013; Mithra et al., 2013; Dasgupta et al., 2014; Vijayalakshmi et al., 2016; Darlington et al. 2019).

Partendo dal Cristianesimo, la religione più diffusa non solo in Italia con oltre un 80% della popolazione devota, ma a livello mondiale con una stima di oltre 2,4 miliardi di fedeli (Field Listing-Religions, CIA). Essa risulta essere considerevolmente favorevole all'argomento arrivando al punto da incentivarlo come una sorta di atto di carità verso altri, ove però siano rispettati i presupposti di gratuità del gesto, della volontà del donatore e dell'etica. In svariati studi è difatti emerso che il considerare la donazione come un atto per salvare la vita di qualcuno (Hyde & White, 2010) e il percepirla come un'esperienza positiva anche per il donatore stesso, in termini di essere orgogliosi di sé stessi nel sapere di aver aiutato qualcuno in difficoltà e sapere che una parte di sé continuerà a vivere anche dopo la morte (Cohen & Hoffner, 2012), aiuta ed incentiva la gente a donare. A tal proposito si è espresso persino Papa Francesco dichiarando che tutti i credenti dovrebbero considerare la donazione come “un dono fatto al Signore sofferente, il quale sostiene che ogni atto o azione che abbiamo fatto a un fratello nel bisogno e come se l'avessi fatta a Lui”, delineando così in maniera inequivocabile la posizione della Chiesa stessa. Ulteriori casi di religioni favorevoli alla donazione risultano essere l'Ebraismo e l'Induismo, attraverso quest'ultima i devoti affrontano ogni argomento di carattere bioetico e che coinvolge la sfera personale come una decisione da prendere individualmente in conformità con i principi della nonviolenza e della protezione della vita, arrivando però a definire la pratica della donazione come “dharmica”, ossia meritevole, poiché rispettabile di tutti i principi imposti dalla religione stessa. Per

quanto concerne invece la religione ebraica, essa considera il “salvare la vita” come una priorità assoluta e obbligatoria, arrivando a paragonarla ad un atto per salvare il mondo intero, nel quale i fedeli devono dare tutto se stessi e fare ogni minimo sforzo possibile per il raggiungimento di tale obiettivo. L’Islamismo invece adotta delle posizioni contrastanti rispetto alle religioni appena descritte, esso, a causa delle differenti correnti di pensiero e dall’importanza che i fedeli attribuiscono ai vari leader religiosi, non esiste una corrente di pensiero uniforme e di conseguenza non vi è nemmeno un’opinione unanime nei confronti della donazione (Poonia, 2006; Hayward et al., 2003, citati da Morgan et al., 2012).

Sussistono numerosi credenti islamici che rifiutano di donare i propri organi poiché temono di alterare la loro integrità fisica e la loro anima, causandogli così problemi anche durante i processi funebri. Nella maggior parte dei fedeli, fortunatamente, tale convinzione non è considerabile come sfavorevole alla donazione (Bapaut et al., 2010; Ahlawat et al., 2013; Mithra et al., 2013; 18 Balajee et al., 2016; Amaliyar et al., 2019; Misra et al., 2021; Kaur et al., 2021, citati in Vincent et al., 2022), portando conseguentemente anche quest’ultimi ad essere propensi alla donazione a patto che gli organi esportati non vengano conservati, ma trapiantati nell’immediato.

Per far fronte a tutte le diverse correnti religiose, che siano Cristianesimo, Islamismo, Ebraismo e Induismo è stata istituita la “Carta delle buone pratiche per il pluralismo religioso e l’assistenza spirituale nei luoghi di cura”. Essa ha lo scopo di sensibilizzare tutti i personali medici ospedalieri ad adottare un atteggiamento più responsabile e rispettoso di fronte alle molteplici culture e religioni nell’ambito ospedaliero avendo, ragion per cui, una visione integrale dell’uomo e della donna non limitandosi dunque alla mera dimensione corporea, ma estendendola anche a quella spirituale. All’interno degli ospedali, case di cura e in tutte le strutture socioassistenziali è assicurata la libertà di religione o credenza, ogni individuo potrà richiedere l’assistenza spirituale e religiosa assicurando inoltre spazi idonei per le funzioni di culto e una camera mortuaria idonea ai riti funebri inerenti alle varie religioni o tradizioni spirituali (Comitato Scientifico “Insieme per prenderci cura”, 2018).

2.2- Diffidenza sul sistema sanitario: situazione post Covid e definizione di morte cerebrale

Una tra le più diffuse barriere alla donazione degli organi post mortem che influenza la decisione alla donazione è la sfiducia, che tende poi a convertirsi in opposizione, nei confronti

della scienza e del sistema sanitario (Feeley et al., 2014; Miller et al., 2020) che, proprio nel 2023, ha raggiunto l'apice del 30,5% della popolazione (Report Centro Nazionale Trapianti, 2023). Tale soglia non è altro che la conseguenza della pressione sul sistema sanitario che l'epidemia di Covid-19 ha causato, verificatasi nel 2020, come riportato da alcune fonti statistiche in accordo con altri studi (Boulware et al., 2002; Feeley et al., 2014; Lauri, 2009; Reynolds-Tylus et al., 2019) dove, nonostante la somministrazione di numerosi vaccini per tentare di limitare la diffusione della malattia, la situazione all'interno degli ospedali era divenuta ingestibile soprattutto nei reparti di terapia intensiva, dove i posti disponibili erano quasi totalmente occupati da soggetti affetti da Covid e con il personale sanitario totalmente impegnato nella loro assistenza.

Vi sono stati altresì diversi episodi inerenti alle donazioni che hanno arrecato un impressionante aumento della diffidenza come, ad esempio, quello avvenuto nel 2012 in Germania dove, attraverso specifiche indagini, era stato rivelato che diversi medici in molteplici centri di trapianto avevano manipolato le liste d'attesa degli organi. Successivamente a questo episodio in Germania, i dati del sondaggio del Centro Federale per l'educazione sanitaria, avevano riscontrato una diminuzione, dal 2010 al 2012, del 4% della volontà generale alla donazione e del 3% sul possesso della carta del donatore (Watzke, Schmidt, & Stander, 2013). L'effetto apposto l'ha invece ottenuto il caso del giovanissimo ragazzo statunitense di 7 anni, Nicholas Green, avvenuto proprio in Italia il 29 settembre 1994, dove alcuni rapinatori, avendo erroneamente confuso la macchina della famiglia Green per quella di un noto gioielliere, decisero di rapinarla, finendo poi in tragedia con il commettere l'omicidio del piccolo Nicholas. Nonostante tutto il misfatto i genitori del ragazzo decisero comunque di donare i suoi organi permettendo a sette pazienti in attesa di trapianto di beneficiare di tale gesto. Questa scelta fece moltissimo scalpore a livello mediatico poiché, al tempo, donare gli organi non risultava ancora come una normale procedura all'interno del nostro paese e ciò contribuì ad un aumento delle donazioni a livello nazionale pari al triplo rispetto a prima. Questi due casi sono strettamente connessi alle nozioni di reciprocità positiva e reciprocità negativa. La reciprocità positiva viene definita come l'inclinazione a rispondere ad azioni gentili con comportamenti gentili, mentre la reciprocità negativa viene definita come l'inclinazione a rispondere ad azioni non gentili con punizioni (Fehr & Gächter, 2000). Tali aspetti tendono pertanto ad influenzare il metodo con cui i soggetti si relazionano con la donazione degli organi, difatti ad una maggiore reciprocità positiva è associata una maggiore

volontà generale di donare, mentre una maggiore reciprocità negativa è associata a una minore volontà di donare e ad una minor propensione a possedere una carta del donatore.

Un ulteriore dilemma che tende a plasmare le scelte dei possibili donatori è la definizione di morte cerebrale e la paura di essere ancora vivi al momento della donazione. Per morte cerebrale si intende la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo che determinano per il soggetto l'assenza di respiro autonomo, della coscienza e del controllo delle funzioni motorie e vegetative (Centro Nazionale Trapianti). Con codesto termine si indica comunemente l'accertamento di morte di una persona poiché, nei casi appurati, non si parla più di "pazienti" poiché la persona non risulta più essere viva e quindi impossibilitata dall'essere curata. Nonostante l'accettazione medica della definizione e nonostante tale accertamento debba essere eseguito, per legge, ogni qual volta ne ravvisino le condizioni cliniche attraverso criteri neurologici da parte di tutti i medici, continuano a sussistere, anche se espressamente negate dalla medicina, delle credenze scientificamente errate tra la popolazione che scaturiscono dalla mancanza di chiare informazioni riguardanti l'argomento che indubbiamente tendono a suggestionare negativamente la decisione sulla donazione (Anker & Feeley, 2010; Moloney & Walker, 2002; Reynolds-Tylus et al., 2019; Skowronski et al., 2020). Nello specifico, il dubbio che una persona deceduta lo sia effettivamente, o la speranza che un giorno possa risvegliarsi, sono falsi miti derivati dal fatto che il soggetto, nonostante sia stato dichiarato morto cerebralmente, presenta comunque alcune funzioni fisiologiche, come ad esempio il battito cardiaco, portando perciò i parenti a sostenere erroneamente che l'individuo sia ancora "vivo" (Moloney e Walker, 2002). Risulta complesso, anche a livello psicologico, accettare l'idea che un soggetto in stato di morte cerebrale possa ancora presentare palpitazioni al cuore. Conseguentemente alla mancanza di delucidazioni ed informazioni adeguate, i parenti del defunto spesso giungono a sostenere che i medici dichiarino il soggetto defunto in modo inappropriato o prematuro con l'unico scopo di prelevargli degli organi e a considerare le figure sanitarie come persecutrici responsabili della mancata salvezza del soggetto, aumentando di conseguenza notevolmente la sfiducia nel sistema sanitario, a rifiutare e negare la donazione (Lauri, 2009). Vi è quindi un'ingente carenza nella preparazione degli operatori sanitari coinvolti durante il processo del trapianto nel supportare i parenti anche a livello psicologico, ritrovandosi inoltre, in luoghi inadatti, a dover porre loro lo scomodo quesito sul consenso o meno a donare gli organi del defunto.

2.3- Facilitatori alla donazione: caratteristiche delle persone che favoriscono o sfavoriscono la donazione

Sempre attraverso l'utilizzo di metodi statistici, ed in particolare attraverso regressioni non lineari (Han H.J. & Wibrals M., 2020), come per le barriere alla donazione, è stato possibile dimostrare la correlazione di alcune caratteristiche, attitudini e comportamenti personali con la decisione di aderire alla donazione degli organi. Tali attributi vengono definiti, in contrasto con le barriere, i "facilitatori alla donazione". Come qualità personali che incentivano alla donazione sono state riconosciute, oltre alla reciprocità positiva, accennata nel sottocapitolo precedente e contrapposta invece a quella negativa catalogata invece come una possibile barriera alla donazione, l'altruismo, che risulta essere correlato positivamente anche con il possesso della carta del donatore oltre che con la propensione alla donazione stessa (Morgan & Miller, 2002; Han H.J., Wibrals M., 2020). Vi è successivamente l'estroversione associata positivamente alla donazione degli organi, definita come la tendenza dell'individuo a dare maggiore importanza alla realtà obiettiva ed esterna, che alle considerazioni soggettive, e a manifestare apertamente le proprie reazioni, in contrasto con il concetto di nevroticismo, il quale risulta invece essere associato negativamente alla donazione e definito come la tendenza all'instabilità e al turbamento emozionale con una conseguente presenza di un alto livello di malumori quali ansie, preoccupazioni irrazionali ed emozioni negative. Altri facilitatori alla donazione risultano essere la socievolezza, la cordialità, la coscienziosità ed infine la familiarità con la tematica (Brug et al., 2007; et al., 2014). Quest'ultima viene intesa come l'aver vissuto esperienze dirette, professionali, o anche indirette, attraverso serie tv, film o al teatro riguardanti la donazione stessa. Vi sono inoltre la conoscenza in prima persona di un donatore o un di un destinatario di organi (Alvaro et al., 2005; Rumsey et al., 2003) il quale permette ai singoli soggetti di percepire l'argomento come più vicino a loro stessi, il considerare la donazione come un atto per salvare la vita di qualcuno (Hyde & White, 2010) o l'interpretarla come un'esperienza persino per il donatore stesso in termini di essere orgogliosi di se' stessi (Cohen & Hoffner, 2012), tale facilitatore riprende anche in parte il tema della religiosità, ed infine l'essere aperti e coinvolti nelle discussioni sul tema (Morgan et al., 2008) non solo coi propri familiari, ma con chiunque vi stia intorno.

Conclusione

La donazione degli organi rappresenta un atto di estrema solidarietà e generosità che consente, a chi ne aderisce, di poter migliorare o addirittura salvare la vita di pazienti affetti da gravi malattie. Nonostante gli innumerevoli miglioramenti e progressi fatti negli ultimi anni, come ad esempio l'utilizzo di macchinari sempre più all'avanguardia, l'introduzione delle donazioni a cuore fermo e il raggiungimento delle cifre in assoluto mai raggiunte, come il soprasso della vetta dei 4000 trapianti di organi effettuati in un singolo anno, la realtà attuale vede ancora all'incirca 8000 soggetti in attesa di un trapianto che per loro risulterebbe essenziale. Tale situazione evidenzia in maniera più che chiara la necessità di continuare con impegno e dedizione nello sviluppo e nella promozione della donazione di organi, con l'obiettivo di arrivare ad un punto nella quale le barriere culturali, informative e organizzative che ancora ostacolano tale pratica siano state ampiamente superate.

L'analisi dei modelli organizzativi adottati nei vari paesi, quali il sistema "opt-out" in Spagna e il sistema "opt-in" adottato invece in Italia, mostra l'importanza di un approccio maggiormente strutturato e coordinato nella gestione delle donazioni di organi. Il successo spagnolo documenta infatti come un sistema caratterizzato da un personale sanitario specializzato e in grado di supportare le famiglie durante il processo decisionale e una legislazione ben definita possano fare la differenza. Grazie all'Organización Nacional de Trasplantes sono riusciti a raggiungere i tassi di donazione più alti al mondo e ad ottenere un'omogeneità dei donatori su tutto il territorio nazionale, a differenza invece dell'Italia, nella quale invece risulta esserci una vera e propria disparità a livello regionale tra nord e centro-sud evidenziando l'essenzialità di implementare delle strategie volte all'uniformare tali tassi, garantendo a tutti i cittadini le stesse conoscenze e le stesse opportunità.

Attraverso molteplici studi statistici è stato possibile determinare quali siano effettivamente tali barriere alla donazione. In particolare, uno degli ostacoli principali risulta essere la disinformazione sull'argomento con un conseguente aumento delle paure, dubbi e diffidenze sul trapianto stesso. Ragion per cui risulterebbe necessario, per tentare di ridimensionare il più possibile tale situazione, sostenere delle campagne di sensibilizzazione continue che possano interessare tutte le fasce d'età, puntando inoltre a creare degli spazi in cui dialogare e confrontarsi e dove le persone possano esprimere le loro preoccupazioni. Tali campagne, per

risultare più efficaci, dovrebbero inoltre presentare delle testimonianze sia di pazienti che hanno ricevuto l'organo e sia dei parenti di chi invece ha eseguito la donazione poiché solo loro sarebbero in grado di evocare e suscitare determinate emozioni. Altre cause della resistenza alla donazione correlate alla propensione alla donazione sono la mancanza di luoghi più idonei e adeguati a esprimere la propria volontà, come per esempio potrebbero essere degli studi medici di base. Vi è inoltre la necessità di una maggiore comunicazione tra soggetti sanitari e la famiglia del donatore e la difficoltà nell'accessibilità alle informazioni riguardante la donazione con una conseguente necessità di una maggior apertura da parte della comunità medica riguardo le conoscenze scientifiche, la quale potrebbe portare ad una diminuzione dei falsi miti e in un aumento nella fiducia nel sistema sanitario stesso.

L'esperienza personale, come quella vissuta da me medesimo al momento del rinnovo della carta d'identità, evidenziano quanto effettivamente sia importante affrontare questi momenti con maggior consapevolezza e preparazione. Per questa motivazione le istituzioni dovrebbero continuare ad attuare un processo di semplificazione per esprimere la propria volontà di donare, rendendo il tutto più accessibile e meno pressante. Altro aspetto fondamentale da dover considerare è il ruolo della religione e delle credenze culturali nella decisione a donare. Sebbene molte incoraggino alla donazione come atto di carità e amore, come il Cristianesimo e l'Induismo, persistono ancora false credenze e paure che ostacolano questa pratica. Diventa necessaria una promozione di informazioni alle diverse comunità sull'importanza alla donazione e la compatibilità che quest'ultima ha con il loro credo religioso, la quale può significativamente contribuire ad una diminuzione della diffidenza e ad un aumento di donatori.

Bibliografia

1. Han H.J., Wibrat M., 2020, Organ donation and reciprocity, Journal of Economic Psychology.
2. Raymond L. Horton, Patricia J. Horton, 1990, Knowledge regarding organ donation: Identifying and overcoming barriers to organ donation, Social Science & Medicine Volume 31, Issue 7. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/027795369090174Q>
3. Burra P., De Bona M., Canova D., D'Aloiso M.C., Germani G., Rumiati R., Ermani M., Ancona E., 2005, Changing Attitude to Organ Donation and Transplantation in University Students During the Years of Medical School in Italy, Transplantation Proceedings, Volume 37. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134504017130>
4. Cipolletta S., 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, Volume 28. <https://bpspsychub.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bjhp.12681>
5. Calvo Mangas J.M., Blanquart B., 2021, Trapianti: Spagna all'avanguardia, esanum. [Trapianti: Spagna all'avanguardia \(esanum.it\)](https://www.esanum.it/it/2021/05/12/trapianti-spagna-allavanguardia/)
6. L. 91 Aprile 1999, n 87, Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e tessuti, Gazzetta Ufficiale
7. Linden P.K., 2009, History of Solid Organ Transplantation and Organ Donation, Critical Care Clinics, Volume 25
8. Matesanz R., 2003, Factors influencing the adaptation of the Spanish Model of organ donation, Transplantation International, Volume 16
9. Escalante J.L., 2023, 50° Corso Transplant Procurement Management: Modelli internazionali a confronto

10. Varela A.S., 2013, Trapianti: la ricetta del successo spagnolo, swissinfo.ch [Trapianti: la ricetta del successo spagnolo - SWI swissinfo.ch](#)
11. Montebelli M.R., 2017, Boom di trapianti d'organo in Spagna. I segreti del successo, quotidianosanità.it [Boom di trapianti d'organo in Spagna. I segreti del successo - Quotidiano Sanità \(quotidianosanita.it\)](#)
12. Matesanz R., Dominguez-Gil B., Coll E., Mahillo B., Marazuela R., 2017, How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population, American Journal of Transplantation, Volume 17
13. Cardillo M., 2024, ed. ottava Stati Generali della Rete Nazionale Trapianti
14. Comunicato stampa N.1/2024 del CNT, 2024
<https://www.trapianti.salute.gov.it/trapianti/dettaglioComunicatiNotizieCnt.jsp?lingua=italiano&area=cnt&menu=media&sottomenu=news&id=890>
15. Fondazione Trapianti ONLUS, 2023, Quando gli organi disponibili vengono sprecati, sistemi Usa e Italia a confronto <https://fondazionetrapianti.org/2023/10/25/quando-gli-organi-disponibili-vengono-sprecati-sistemi-usa-e-italia-a-confronto/>
16. Health Resources & Services Administration, 2024, Organ Donation Statistics [Organ Donation Statistics | organdonor.gov](#)
17. The Economist, 2023, In America lots of usable organs go unrecovered or get binned
18. Boulware, L. E., Ratner, L. E., Sosa, J. A., Cooper, L. A., LaVeist, T. A., & Powe, N. R., 2002, Determinants of willingness to donate living related and cadaveric organs: Identifying opportunities for intervention, Transplantation 73
19. Lauri M. A., 2009, Metaphors of organ donation, social representation of the body and the opt-out system, British Journal of Health Psychology, Volume 14
20. Ivana Acocella, 2005, L'uso dei focus groups nella ricerca sociale: vantaggi e svantaggi, Quaderno di Sociologia n.37

21. Padela, A., I., Rasheed, S., Warren, G., J., W., Choi, H., & Mathur, A., K., 2011, Factors associated with positive attitudes toward organ donation in Arab Americans, *Clinical Transplantation*, Volume 25
22. Vincent, B., P., Randhawa, G., & Cook, E., 2022, Barriers towards deceased organ donation among Indians living globally: an integrative systematic review using narrative synthesis, *BMJ Open*, Volume 12
23. Central Intelligence Agency, 2024, Field Listing-Religions [cia.gov/the-world-factbook/field/religions/](https://www.cia.gov/the-world-factbook/field/religions/)
24. Cohen, E. L., & Hoffner, C., 2012, Gifts of giving: The role of empathy and perceived benefits to others and self in young adults' decisions to become organ donors, *Journal of Health Psychology*, Volume 18
25. Braccini A., 2019, Dal trapianto degli organi a una cultura della donazione, Chiesa di Milano- Il portale della Diocesi Ambrosiana [Dal trapianto degli organi a una cultura della donazione – Chiesa di Milano](https://www.chiesamilano.it/dal-trapianto-degli-organi-a-una-cultura-della-donazione-chiesa-di-milano)
26. Comitato scientifico “INSIEME PER PRENDERCI CURA”, 2018, Etica laica e religiosa dei trapianti di organo-Medicina e tradizioni religiose [Etica laica e religiosa dei trapianti di organo \(moked.it\)](https://www.moked.it/etico/etico-laica-e-religiosa-dei-trapianti-di-organo)
27. Berti L., 2016, Trapianti- La storia di Nicholas Green. Un inchino di fronte al dolore, Ordine Professioni Infermieristiche Bologna [Trapianti-la-storia-di-Nicholas-Green.pdf \(ordineinfermieribologna.it\)](https://www.ordineinfermieribologna.it/trapianti-la-storia-di-nicholas-green.pdf)
28. Morgan, M., Kenten, C., Deedat, S., & on behalf of the DonaTE Programme Team, 2013, Attitudes to deceased organ donation and registration as a donor among minority ethnic groups in North America and the UK: A synthesis of quantitative and qualitative research, *Ethnicity & Health*, Volume 18

29. Feeley, T. H., Reynolds-Tylus, T., Anker, A. E., & Evans, M., 2014, Reasons for (not) signing the state registry: Surveying Department of Motor Vehicles customers in New York state, *Progress in Transplantation*, Volume 24
30. Watzke D., Schmidt K., Stender V., 2013, Atteggiamento, conoscenze e comportamenti della popolazione generale nei confronti della donazione di organi e tessuti: sintesi dei risultati più importanti
31. Fehr E. & Gächter S., 2000, Fairness and retaliation: The economics of reciprocity, *Journal of Economic Perspective*, Volume 14
32. Moloney, G., & Walker, I., 2002, Talking about transplants: Social representations and the dialectical, dilemmatic nature of organ donation and transplantation, *British Journal of Social Psychology*, Volume 41
33. Borra S., Di Ciaccio A., 2021 *Statistica- Metodologie per le scienze economiche e sociali*. IV ed. Milano: McGraw-Hill Education
34. Stock J.H., M.W. Watson, Peracchi F., 2020, *Introduzione all'econometria*, Quinta ed., Milano: Pearson
35. Brug, J., Van Vugt, M., Van Den Borne, B., Brouwers, A., & Van Hooff, H., 2007, Predictors of willingness to register as an organ donor among dutch adolescents, *Psychology and Health*, Volume 15
36. Morgan, S. E., Stephenson, M. T., Harrison, T. R., Afifi, W. A., & Long, S. D., 2008, Facts versus “feelings”: How rational is the decision to become an organ donor?, *Journal of Health Psychology*, Volume 13
37. Centro Nazionale Trapianti, 2024, *Report preliminare: Donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule staminali emopoietiche 2023*

