

# Progetto Familiari in Lutto

**Report 2012 - 2013**



***Vogliamo ringraziare tutti i familiari in lutto,  
per la generosità con cui hanno condiviso il ricordo  
di momenti per loro estremamente dolorosi  
e per la fiducia che hanno riposto  
nel donarci parti "preziose" delle loro storie di vita.***



Rete  
Nazionale  
Trapianti

Regione Siciliana *Assessorato della Salute*

**Centro Regionale Trapianti** Sicilia

Piazza Nicola Leotta, 4

90127 Palermo

tel. 091 6663828 / fax 091 6663829

[www.crtsicilia.it](http://www.crtsicilia.it) / [segreteria@crtsicilia.it](mailto:segreteria@crtsicilia.it)



# Indice

---

<b>Introduzione</b>	7
<b>Compendio</b>	11
<b>Metodologia</b>	25
La Ricerca	26
• <i>Procedure e strumenti</i>	27
• <i>Codifica e analisi dei dati</i>	29
• <i>Campione</i>	30
Grafici	33
<b>Relazione</b>	35
L'interazione telefonica con i familiari	36
Dati epidemiologici delle donazioni e delle opposizioni	36
Grafici	38
Percezioni, vissuti e bisogni dei familiari nell'iter del processo di donazione	42
• <i>Il tempo dell'educazione</i>	42
• <i>Il tempo dell'attesa</i>	43
• <i>Il tempo del confronto</i>	44
• <i>Il tempo della scelta</i>	48
• <i>Il tempo del post-confronto</i>	51
• <i>Fattori di rischio e fattori di protezione legati         alla proposta di donazione</i>	52
• <i>Criticità espresse dai familiari e richieste pervenute alla Linea Verde</i>	55
Grafici	57
La sofferenza psicologica dei familiari in lutto	70
• <i>L'effetto della scelta sul processo di elaborazione del lutto</i>	72
• <i>Le motivazioni fondanti la scelta e la loro relazione con le risposte         psicologiche alla perdita</i>	73
Grafici	79

<b>L'ascolto psicologico dei familiari in lutto</b>	82
• <i>La qualità percepita del Progetto Familiari in Lutto</i>	82
• <i>Indici di gradimento della Linea Verde</i>	82
• <i>Azioni adattive nel tempo del lutto</i>	84
• <i>Suggerimenti espressi dai familiari</i>	85
<b>Grafici</b>	87
<b>Azioni di sviluppo generate dal progetto</b>	90
• <i>Il processo di restituzione dell'esito della donazione</i>	90
• <i>Opuscolo informativo "Affrontare il distacco. L'esperienza del lutto"</i>	91
• <i>I Gruppi S.O.S. per la riduzione dello stress rivolti al personale della Terapia Intensiva</i>	92
• <i>Nuovi ambiti di ricerca</i>	94
• <i>Riflessioni conclusive</i>	95
<b>Documenti</b>	97
Documento 1 - Lettera informativa dalla linea verde dedicata ai familiari	98
Documento 2 - Intervista semi-strutturata per i colloqui telefonici con i familiari	99
Documento 3 - Distribuzione soggetti intervistati per Unità di Terapia intensiva	100
Documento 4 - Lettere di restituzione esito donazione	101
Documento 5 - Lettere di restituzione esito negativo della donazione	102
Documento 6 - Opuscolo sul lutto "Affrontare il distacco. L'esperienza del lutto"	103
Documento 7 - Gruppi S.O.S. per al riduzione dello stress rivolti al personale della Terapia Intensiva	104
<b>Appendice</b>	
105	
Glossario e abbreviazioni	106
Bibliografia	114
Normativa	117
<b>Informazioni Utili</b>	137

# Introduzione







Nel presente report si riferisce degli esiti della ricerca del Centro Regionale Trapianti della Sicilia (CRT) realizzata nel periodo 2012-2013 dagli psicologi del Progetto Familiari in Lutto, in linea con le altre azioni di sostegno psicologico avviate presso le Unità di Terapia Intensiva, secondo quanto previsto dal Progetto "PIU' SEGNALAZIONI-MENO OPPOSIZIONI" approvato l'8 settembre 2011 con il Decreto dell'Assessore Regionale della Salute n.1655/11.

Il Progetto Familiari in Lutto ha avuto lo scopo di conoscere le esigenze delle famiglie dei pazienti andati incontro a morte encefalica e i vissuti riguardanti la proposta di donazione effettuata dal personale sanitario.

Attraverso una **Linea Verde** dedicata all'ascolto psicologico dei familiari in un tempo successivo alla scelta compiuta, tale attività di ricerca ha consentito di comprendere le ragioni psicosociali alla base dei tassi di donazione e di opposizione nella nostra Regione e di individuare azioni di sviluppo, volte a promuovere il procurement e un'assistenza maggiormente centrata sui bisogni dei familiari dei potenziali donatori.

Questi ultimi, infatti, ricordano per sempre l'esperienza vissuta, la rivivono nelle loro menti, nei loro racconti, nei dialoghi con altri loro familiari e conoscenti, contribuendo alla trasmissione di una cultura della donazione che è frutto delle loro esperienze in merito alla morte encefalica e alla proposta di donazione.

Nel rispetto della circolarità e gratuità del dono, il presente report fa riflettere sul valore della continuità che il CRT ha dato al dialogo con i familiari nel tempo successivo alla scelta.

Tale atteggiamento d'interesse alle storie dei familiari, indipendentemente dalla scelta effettuata in merito alla donazione di organi e tessuti del proprio caro, ha permesso di rivisitare le idee che i diversi "sistemi familiari" hanno sviluppato circa la loro esperienza.

Attraverso l'insieme di queste azioni si ritiene possibile interrompere, nel tempo, circoli viziosi determinati da esperienze negative riproposte nel ricordo dei familiari e, al contempo, alimentare quei circoli virtuosi legati ai ricordi positivi dei familiari che, invece, contribuiscono alla corretta diffusione della cultura della donazione nel tessuto sociale.



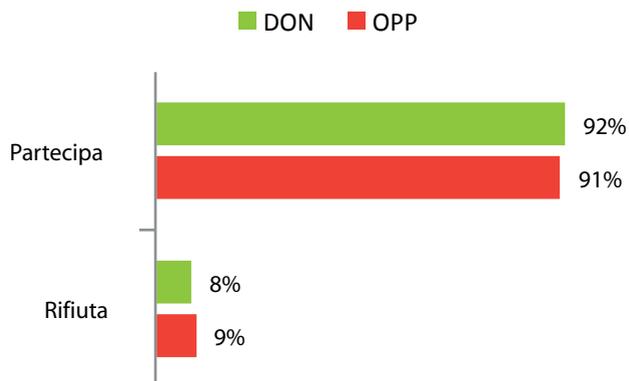
# Compendio





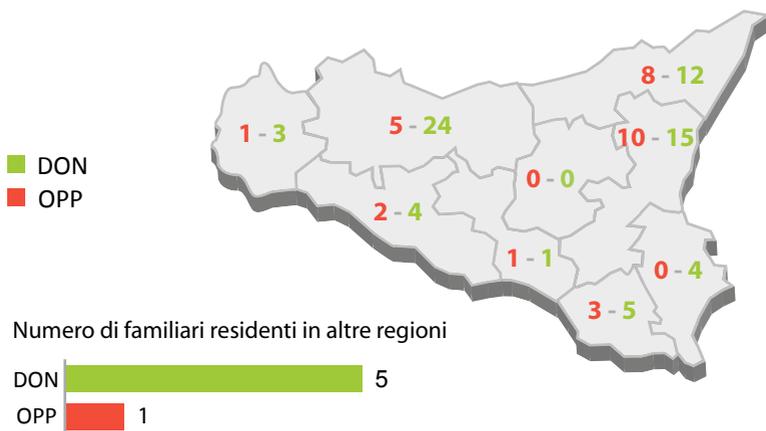
## Percentuale di adesione all'intervista telefonica

Dati di 79 donazioni e di 34 opposizioni



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

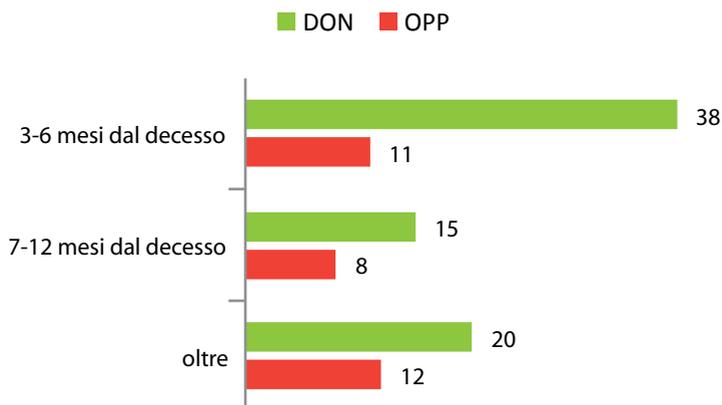
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni





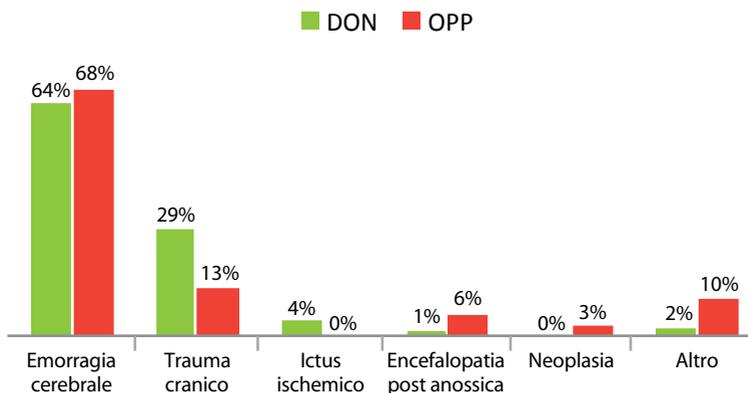
## Distribuzione del numero di familiari intervistati nei mesi successivi al decesso

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni



## Cause del decesso del congiunto

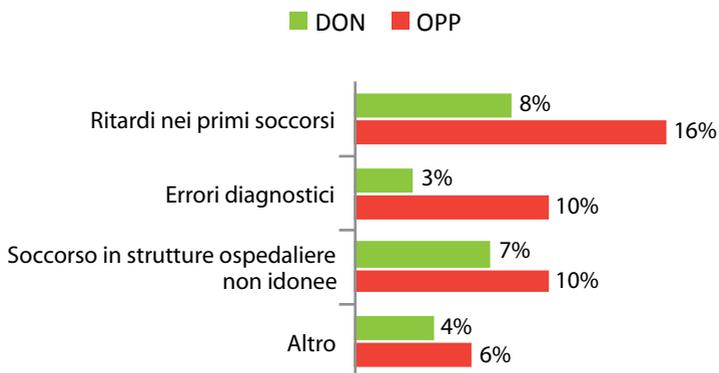
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni





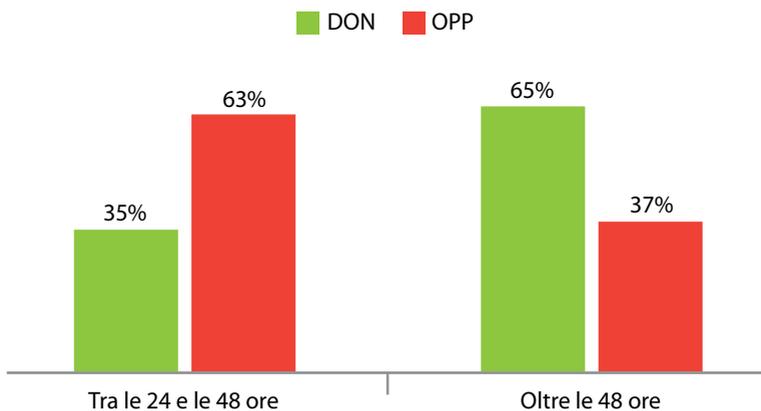
## Problemi riscontrati nei primi soccorsi

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni  
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte



## Durata del ricovero in Terapia Intensiva

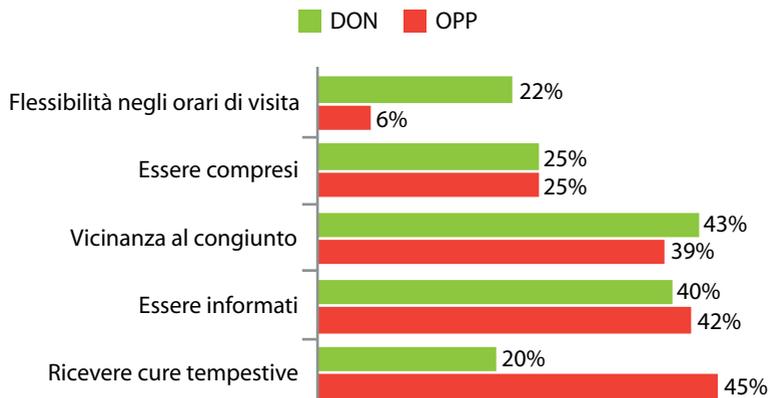
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni





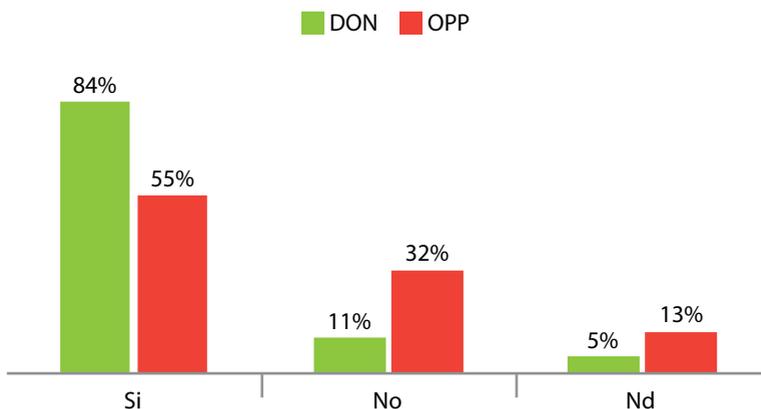
## Bisogni sperimentati dai familiari durante il ricovero del proprio caro

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni  
Dati: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte



## Consapevolezza della gravità della situazione

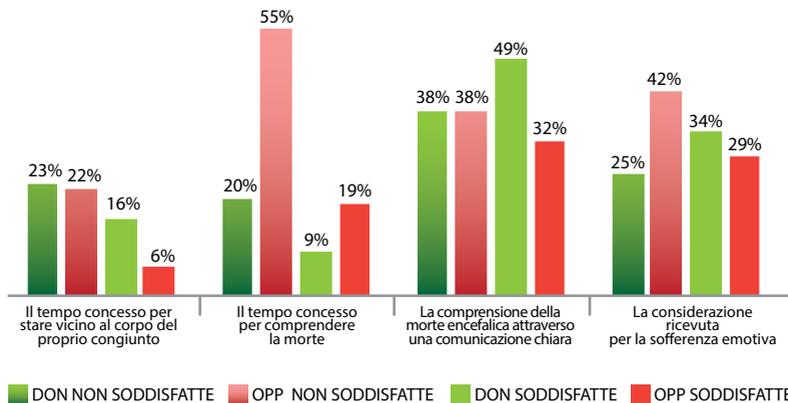
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni





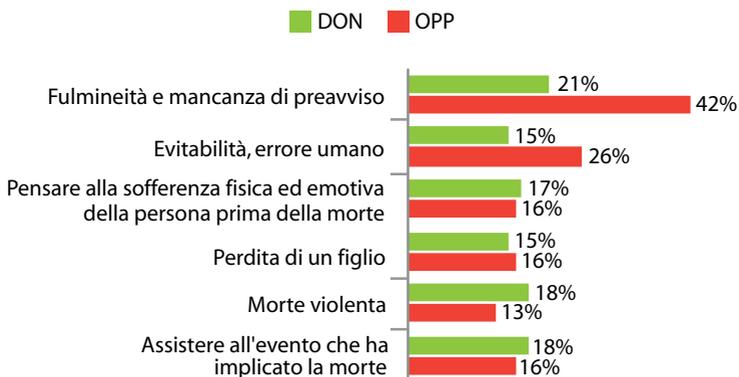
## Bisogni sperimentati dai familiari dopo la comunicazione di morte

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni  
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte



## Fattori di rischio psicologico per il dolore del lutto legati alle circostanze traumatiche del decesso

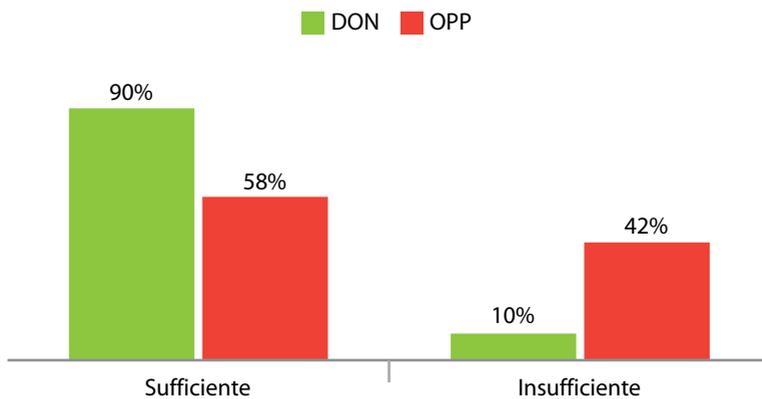
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni  
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte





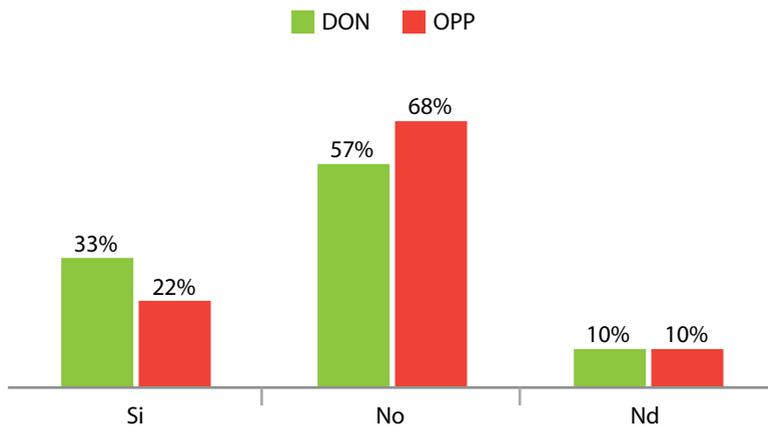
### Intervallo di tempo trascorso tra la comunicazione di morte e la proposta di donazione

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni



### Immaginava che le avrebbero parlato della possibilità di donare gli organi e i tessuti del suo congiunto?

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni

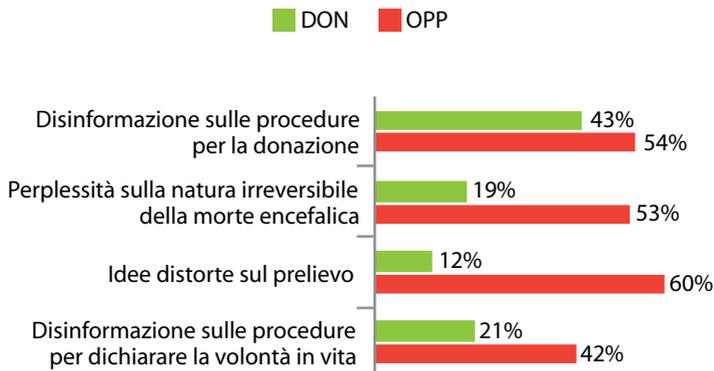




## Ambiti di disinformazione relativi alla morte encefalica e alla donazione

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni

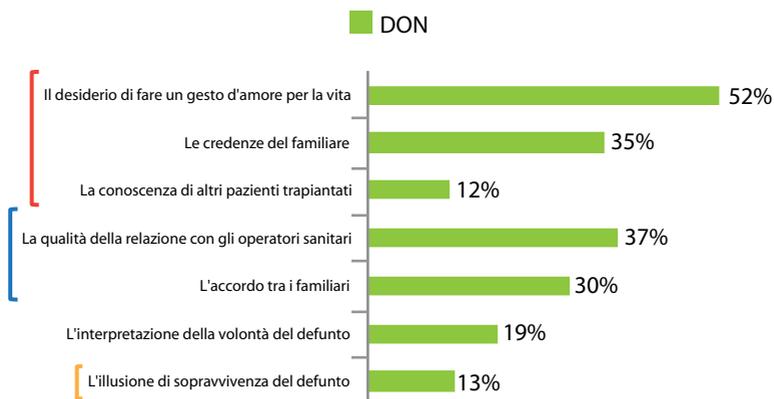
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte



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

Dati di 53 donazioni

Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte





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

Dati di 21 opposizioni

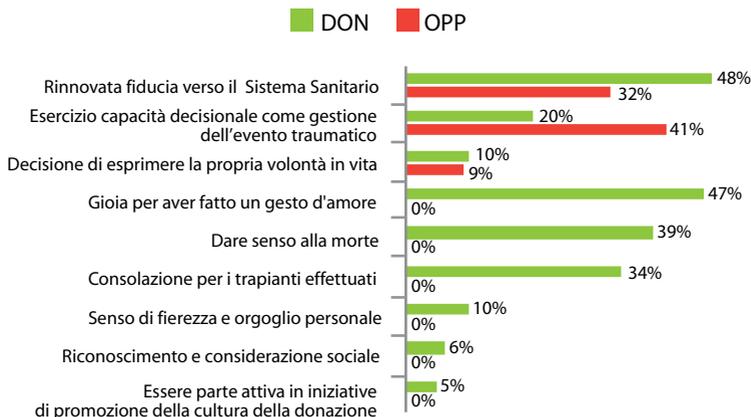
Nota: il totale non è uguale a 100 poiché sono possibili più risposte



## La scelta compiuta può rappresentare un fattore protettivo per il dolore del lutto?

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni

Nota: il totale non è uguale a 100 poiché sono possibili più risposte

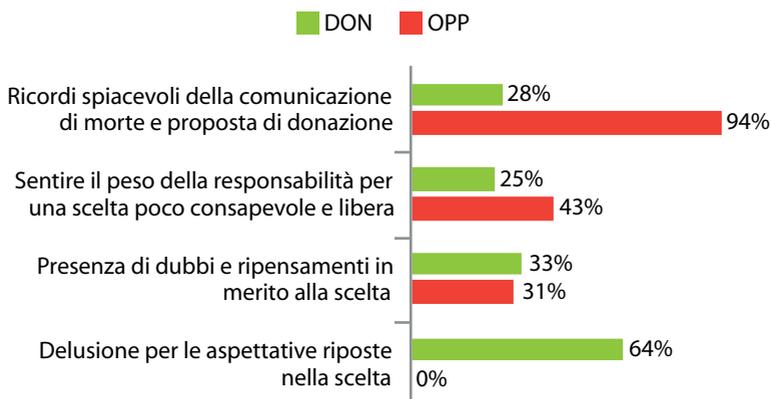




## Fattori che hanno contribuito a generare ulteriore dolore a seguito della scelta compiuta

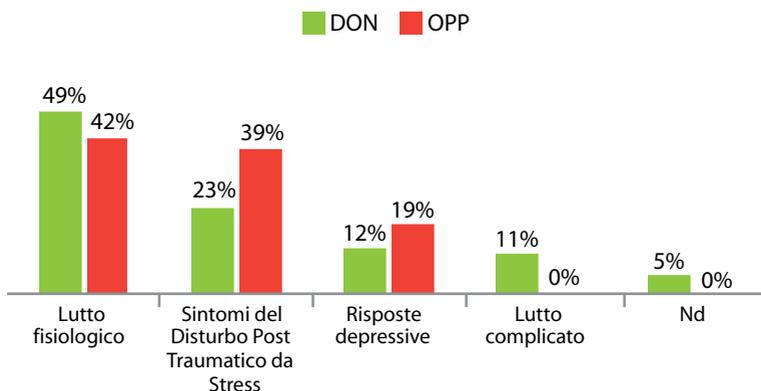
Dati di 36 donazioni e di 16 opposizioni

Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte



## Risposte psicologiche alla perdita

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni

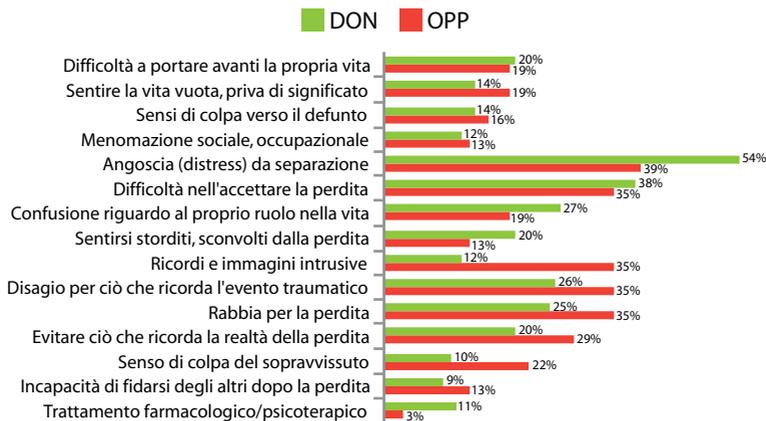




## Sofferenza psicologica nel lutto

Dati di 73 donazioni e 31 opposizioni

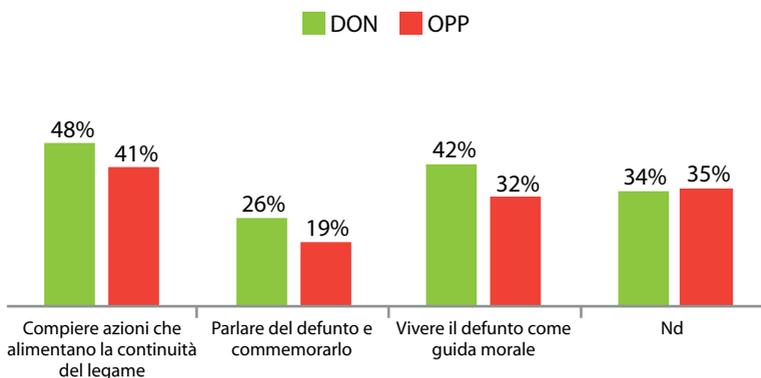
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte



## Percentuale di familiari che mostrano azioni adattive nel tempo del lutto

Dati di 73 donazioni e 31 opposizioni

Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte

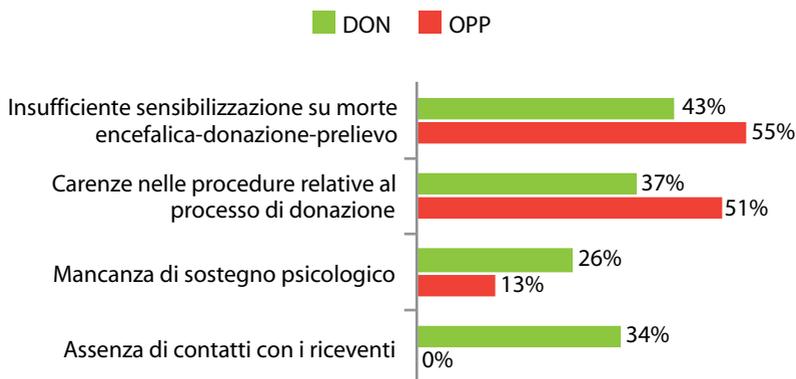




## Criticità espresse dai familiari

Dati di 73 donazioni e 31 opposizioni

Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte



## Richieste pervenute dai familiari alla Linea verde

Dati di 73 donazioni e 31 opposizioni

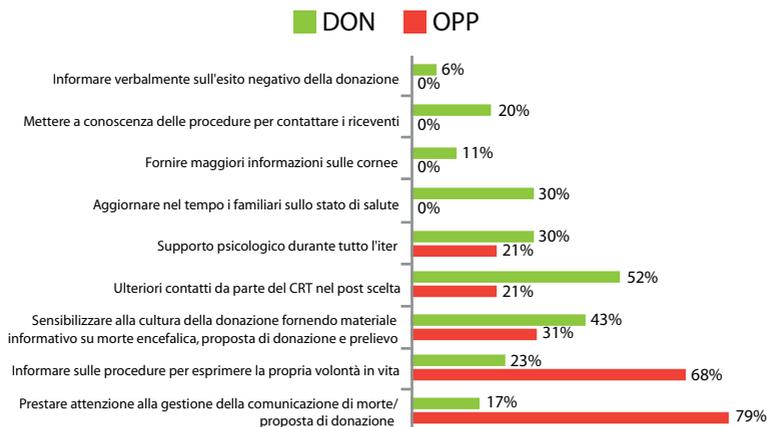
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte





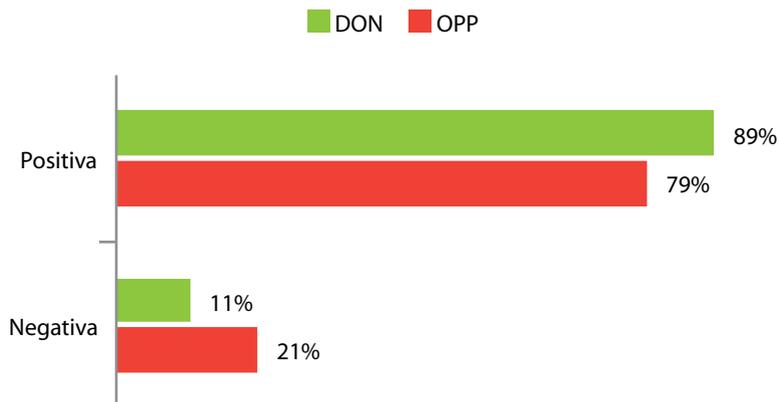
## Suggerimenti

Dati di 63 donazioni e 19 opposizioni  
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte



## La qualità percepita del Progetto Familiari in Lutto

Dati di 79 donazioni e di 34 opposizioni





## Indici di gradimento della Linea Verde

Dati di 73 donazioni e 31 opposizioni

Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte

■ DON ■ OPP



# Metodologia





### La ricerca

La ricerca realizzata nell'ambito del Progetto Familiari in Lutto ha inteso conoscere i determinanti la scelta di donazione e di opposizione, dalla prospettiva dei familiari direttamente coinvolti.

Essa parte dal presupposto che i familiari dei potenziali donatori siano degli esperti, poiché "testimoni privilegiati" del confronto con il tema della donazione nella fase critica della presa d'atto della perdita del proprio caro.

Le diverse azioni progettuali sono state infatti pianificate con lo scopo di offrire ai familiari la possibilità di uno spazio e di un tempo che permettesse loro di raccontare, dopo la scelta compiuta, le proprie storie "ri-narrandole" attraverso l'interazione con alcuni psicologi.

La perdita di una persona cara e l'esperienza in merito alla proposta di donazione tracciano una demarcazione tra un prima e un dopo che, se non elaborata dai familiari, può essere vissuta in modo traumatico. In tali circostanze, infatti, gli eventi stressanti sperimentati possono generare sia una discontinuità nella costruzione autobiografica del familiare, fonte di ulteriore sofferenza nel tempo lutto, sia un'erronea diffusione della cultura sulla donazione a scopo di trapianto.

Alla luce di questi elementi, l'indagine si è basata sulla metodologia propria del costruttivismo e della ricerca qualitativa ed ha inteso integrare quanto la letteratura specialistica e la pratica suggeriscono, con una conoscenza diretta dei familiari in lutto, finalizzata a:

1. studiare il fenomeno donazione/opposizione nel suo divenire, valutando ex-post l'effetto che la scelta compiuta ha sul processo di elaborazione del lutto dei familiari;
2. individuare possibili aree di sviluppo nella gestione del procurement, a partire dalle risorse e dalle difficoltà incontrate dalle persone che si sono confrontate con tale esperienza. A tale scopo è stata approfondita la ricaduta della scelta di donazione/opposizione nella vita dei soggetti intervistati, analizzando la presenza di manifestazioni

cliniche fonte di sofferenza nel lutto o di elementi indicativi di crescita post traumatica intesa come “trasformazione positiva che le persone sperimentano nel loro affrontare il dolore e altre circostanze di vita molto stressanti” (Tedeschi e Calhoun, 2006).

Dal punto di vista dell’umanizzazione dell’assistenza, l’indagine esplorativa del CRT ha, dunque, cercato di individuare l’esistenza di:

- a) specifici fattori di rischio nella gestione del processo di procurement, (relativi alle fasi della comunicazione di morte encefalica, della proposta di donazione e del prelievo) che incidono sull’espressione di volontà dei familiari (consenso o opposizione alla donazione) e sul livello di sensibilità al tema;
- b) specifici fattori protettivi con cui è possibile aiutare i familiari sia a fronteggiare la successione rapida di questi eventi, sia a compiere una scelta libera e consapevole i cui effetti rimangano stabili nel tempo.

### *Procedure e strumenti*

Il progetto di ricerca del CRT è stato realizzato grazie ad un’attività di sensibilizzazione dei familiari in lutto che ha preceduto l’indagine. Essa è consistita nella pianificazione di diverse azioni che sono state condotte secondo una specifica scansione temporale.

#### Azione 1

Il primo contatto con i familiari è avvenuto tramite spedizione di una lettera ([Documento 1](#)), inviata ad almeno tre mesi di distanza dalla data del decesso, con finalità informativa degli obiettivi dell’indagine dell’esistenza di una **Linea Verde** dedicata all’ascolto nel tempo del lutto; nella lettera veniva inoltre anticipato ai familiari che sarebbero stati contattati telefonicamente da uno psicologo per ricevere ulteriori informazioni. Il limite temporale di tre mesi è stato individuato secondo quanto riportato in letteratura riguardo il periodo orientativo entro il quale il familiare inizia a “rendersi conto della perdita subita” (T. Rando, 2013).



### Azione 2

Il secondo contatto, effettuato a distanza di due settimane dalla spedizione della lettera, è avvenuto invece mediante un'interazione telefonica durante la quale è stata loro offerta la possibilità di partecipare all'indagine su base volontaria attraverso un'intervista telefonica. Le due settimane intercorrenti, tra la lettera e il contatto telefonico, sono state ritenute un tempo funzionale per consentire ai familiari di scegliere, liberamente, la posizione da assumere rispetto alla ricerca.

La ricerca è stata, dunque, condotta mediante colloqui telefonici realizzati a 3-6, 7-12 e oltre 12 mesi dalla data del decesso (graf. 5).

Tali range temporali individuati in considerazione dell'andamento che assume nel tempo il dolore del lutto, fanno riferimento al "fenomeno del sesto e nono mese" e al "fenomeno dei due anni" dalla data del decesso, descritti in letteratura come momenti critici in cui nuove ondate emotive possono riattivare il vissuto circa la perdita subita dai familiari.

Al fine di entrare in contatto con il numero maggiore possibile di familiari, lo studio ha privilegiato l'uso di uno strumento di osservazione di tipo narrativo per facilitare nei familiari la ricostruzione, ove possibile, di un ricordo graduale dell'esperienza dagli stessi vissuta in merito al processo di donazione.

Pertanto un'intervista semi-strutturata elaborata dal gruppo di ricerca è stata lo strumento utilizzato per conoscere i vissuti relativi alla comunicazione di morte, i determinanti la scelta di donazione/opposizione e gli effetti sul lutto (Documento 2). Tale strumento permette di esplorare gli eventi "morte encefalica e processo di donazione" evidenziandone gli elementi di fronte ai quali le abituali modalità di funzionamento del familiare possono risultare inadeguate (McCubbin et al., 1983).

I diversi avvenimenti, fonte di stress nel sistema familiare, che precedono e accompagnano l'iter del processo di donazione vengono indagati osservandoli alla luce del modello del coping (Lazarus e Folkman, 1984) e nel loro sviluppo temporale, attraverso le fasi sequenziali dell'attesa, del confronto e del post-confronto con il tema della morte e della donazione.



L'intervista semi-strutturata è stata dunque scelta come strumento preferenziale allo scopo di:

- a) permettere di attraversare, "ri-narrandole", le diverse fasi del processo di donazione a partire dal momento in cui il familiare ha preso atto del problema di salute del proprio caro, sino al congedo dalla struttura ospedaliera ed al reinserimento nel proprio sistema di vita nel tempo successivo di adattamento alla perdita.
- b) "co-costruire" insieme ai familiari il ponte necessario a ricongiungere il "prima" e il "dopo" l'evento traumatico nella propria storia di vita.

Gli ambiti di indagine, sono stati individuati sulla base dell'utilizzo di molteplici fonti presenti in letteratura (articoli di riviste scientifiche, la scheda di monitoraggio del colloquio per la donazione del Centro Nazionale Trapianti, il Percorso di Formazione C.E.R.C.A.N.D.O.) e dal confronto con i Coordinatori Locali e Referenti della Regione Sicilia, rivelatosi essenziale per delineare alcune specificità in merito al fenomeno oggetto di studio nella nostra realtà socio-culturale.

### *Codifica e analisi dei dati*

In relazione alla natura complessa dei diversi fattori determinanti la scelta di donazione e di opposizione, le variabili psicosociali esplorate nell'intervista hanno rappresentato il profilo stesso dell'oggetto di studio guidandone, pertanto, alcune scelte metodologiche.

I colloqui telefonici condotti mediante l'uso dell'intervista semi-strutturata, infatti, hanno avuto l'obiettivo di raccogliere informazioni mirate alla ricostruzione di senso ed alla comprensione di ciò che realmente accade ai familiari, mettendo provvisoriamente tra parentesi possibili griglie di lettura attraverso cui inquadrare l'oggetto di studio.

Nello specifico ciascuna intervista telefonica, della durata media di 50 minuti circa, è stata fedelmente trascritta in modo da consentire l'analisi qualitativa dei dati grezzi posti in forma narrativa e provenienti dalla espressione diretta del vissuto dei soggetti. Nell'insieme i dati ricavati sono stati sintetizzati in categorie di contenuto attraverso un processo di astrazione progressivo e di valutazione in gruppo, guidato dall'uso



del paradigma della Ricerca Qualitativa Consensuale (CQR) e realizzato secondo la seguente procedura:

1. somministrazione dell'intervista telefonica e raccolta delle risposte di ciascun soggetto in una griglia di registrazione;
2. valutazione individuale delle risposte da parte di ogni intervistatore, al fine di stabilire alcuni domini concettuali in grado di sintetizzare gli argomenti toccati in ogni intervista;
3. discussione in gruppo fino al consenso su ognuno dei domini trovati, al fine di elaborare delle idee centrali che sintetizzino il messaggio espresso nelle diverse interviste;
4. intervento nel dibattito di un revisore esterno, il cui giudizio sulle scelte effettuate è stato discusso in gruppo fino ad ottenere un consenso unanime;
5. confronto dei casi che presentano le idee centrali individuate, volto ad aumentare la grandezza della categoria concettuale corrispondente e ad accertare la solidità delle informazioni trovate.

L'utilizzo del protocollo della Ricerca Qualitativa Consensuale, innovativo per la sua capacità di adattamento al fenomeno oggetto di questo studio, ha consentito di:

- osservare il fenomeno donazione/opposizione così come esso naturalmente accade, piuttosto che filtrarlo attraverso paradigmi pre-costituiti;
- cominciare una ricerca senza premetterle un'ipotesi deterministica, ma cercando di costruirla nel corso dell'analisi dei dati;
- di considerare i fatti in relazione ai contesti e nella loro complessità.

### *Campione*

La popolazione di partenza ([graf. 1](#)) era costituita da 201 familiari di donatori segnalati (101 donazioni e 100 opposizioni) dall'1/1/2012 al 6/6/2013, andati incontro a proposta di donazione nelle Unità di Terapia Intensiva delle provincie di Palermo, Catania, Messina, Siracusa e Ragusa per un totale di n°27 Unità di Terapia Intensiva ([Documento 3](#)).

Di tale numero di familiari, informati del progetto tramite lettera, sono state contattate telefonicamente 113 persone di cui 79 donazioni e 34 opposizioni, poiché di 88 persone non si possedeva o era errato il recapito telefonico, in una percentuale invertita tra donazioni e opposizioni. Dunque è stato possibile interagire telefonicamente con il 78% (N=79/101) dei familiari che hanno donato e, solamente, con il 34% (N=34/100) di coloro che si sono opposti, mentre non è stato possibile farlo con il 22% (N=22) dei familiari che hanno dato il consenso alla donazione e con il 66% (N=66) delle opposizioni (graf. 2).

Tale differenza numerica tra i due gruppi di soggetti intervistati è da considerare nella lettura delle osservazioni registrate e descritte nel presente report.

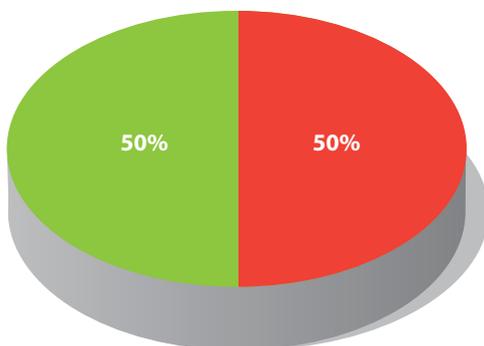




## 1 Popolazione iniziale

Dati di 201 familiari

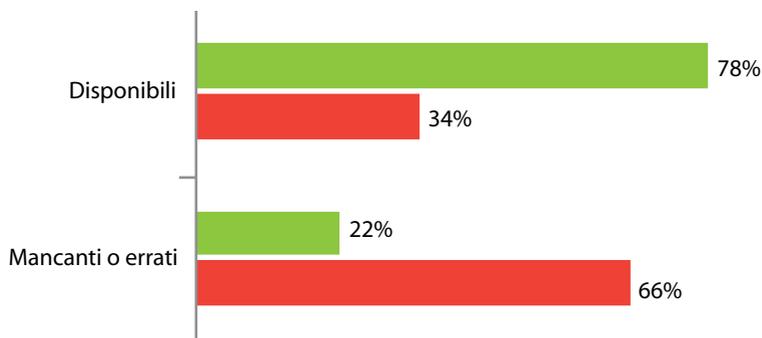
■ DON ■ OPP



## 2 Recapiti telefonici dei familiari di pazienti deceduti dall'1/01/2012 al 6/06/2013

Dati di 100 donazioni e di 101 opposizioni

■ DON ■ OPP







# Relazione



### L'interazione telefonica con i familiari in lutto

Rispetto all'insieme dei 113 familiari che è stato possibile contattare si registra una **percentuale di adesione alle interviste telefoniche** pari al 92% (N=73/79) per le donazioni e al 91% (N=31/34) per le opposizioni; la percentuale di rifiuto ha riguardato solamente l'8% (N=6/79) delle donazioni e il 9% (N=3/34) delle opposizioni (graf. 3).

Il **grafico 4** rappresenta la **distribuzione territoriale** delle donazioni e delle opposizioni (in valore assoluto) con cui si è potuto dialogare e permette di mappare i luoghi dove è avvenuto il decesso dei potenziali donatori e, dunque, i contesti in cui si è svolto, per i familiari, l'iter relativo all'attività di procurement. Relativamente alle aree della Regione, in cui è avvenuta la proposta di donazione, si è potuto entrare in contatto con 36 donazioni e con 10 opposizioni provenienti dalle Unità di Terapia Intensiva della Sicilia Occidentale, e con 37 donazioni e 21 opposizioni provenienti da quelle della Sicilia Orientale.

Le **distribuzioni del numero di persone contattate nei mesi successivi al decesso** (graf. 5) e la **distribuzione delle province di residenza dei familiari** (graf. 6), mostrano come sia stato possibile attraverso la **Linea Verde** sia interagire con i familiari a diversi mesi dalla loro perdita, sia raggiungere persone provenienti da tutta la Sicilia e anche da altre regioni, in un piccolo numero di casi.

### Dati epidemiologici delle donazioni e delle opposizioni

La **distribuzione del campione per sesso** mostra una prevalenza del genere femminile nelle persone che hanno dato il consenso (66% N=48/73) e una prevalenza del genere maschile nei familiari che si sono opposti (55% N=27/31) (graf. 7).

Rispetto all'**età dei soggetti intervistati** (graf. 8) si registra a parità di percentuali nei familiari che donano [44% (N=32/73)] ad un'età compresa tra le fasce di 20-44 anni e di 45-64 anni, un'inversa tendenza riguardo alle opposizioni [26% (N=8/31) nella fascia di età 20-44 anni contro un 55%



(N=17/31) nella fascia di età 45-64 anni]. Tale diverso andamento può essere interpretato se lo si correla al **grado di parentela tra i soggetti intervistati e il defunto** (graf. 9).

Nella fascia di età tra i 45-65 anni si addensano, infatti, i coniugi [26% (N=19/73) donazioni e 39% (N=12/31) opposizioni] ed i genitori [15% (N=11/73) donazioni e 19% (N=6/31) opposizioni], mentre nella fascia di età tra i 20-44 anni si concentrano, invece, principalmente i figli [43% (N=31/73) donazioni e 26% (N=8/31) opposizioni] e, in parte, i coniugi dei pazienti andati incontro a morte encefalica.

Questi dati confermano, quanto riportato nelle ricerche sui principali fattori di vulnerabilità psicologica legati al decesso (graf. 18), le quali sostengono che la perdita di un figlio espone ad un maggiore rischio di evoluzione psicopatologica del lutto rispetto a quella di un coniuge, la quale è a sua volta più rischiosa della perdita di un genitore (Meij L.W. et al, 2007).

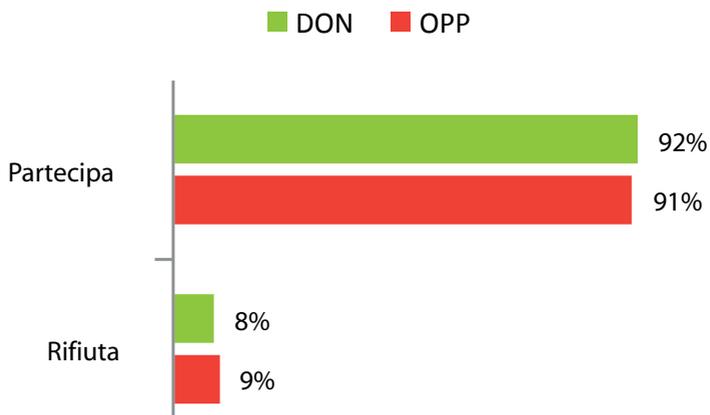
Tale lettura circa la diversa esposizione dei familiari ai fattori di rischio per lo sviluppo di un lutto traumatico spiegherebbe, dunque, il 39% (N=12/31) delle opposizioni espresse dai coniugi, il 19% (N=6/31) delle opposizioni dei genitori e anche il 43% (N=31/73) delle donazioni provenienti dai dai figli dei pazienti andati incontro a morte encefalica (graf. 9).

Relativamente alle **credenze religiose** (graf. 10) del campione intervistato, il dato appare controverso. Dei familiari che hanno riferito di essere cattolici praticanti, il 90% (N=66/73) ha donato e il 94% (N=29/31) si è opposto. Ciò fa pensare all'opportunità di coinvolgere maggiormente i rappresentanti delle comunità cattoliche della nostra Regione nelle campagne di sensibilizzazione della cultura della donazione.

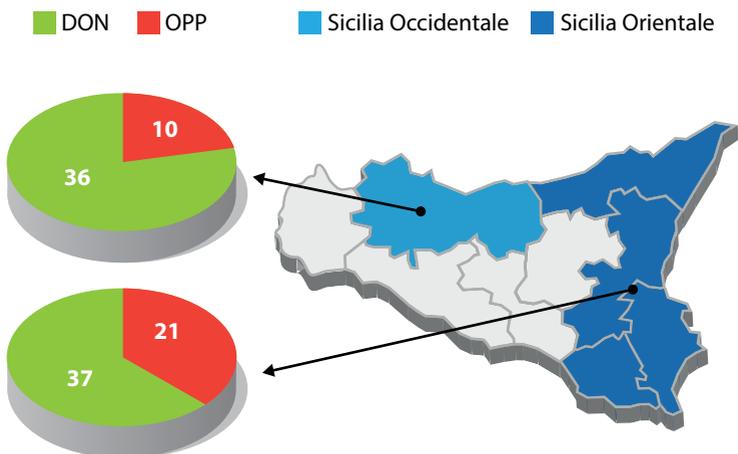


### 3 Percentuale di adesione all'intervista telefonica

Dati di 79 donazioni e di 34 opposizioni



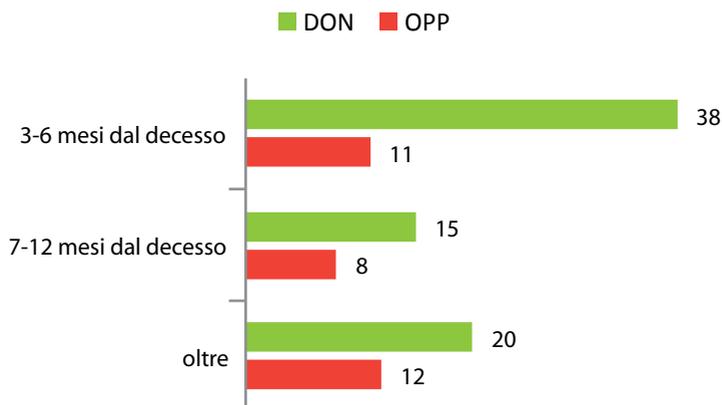
### 4 Distribuzione territoriale del numero di donazioni e opposizioni intervistate





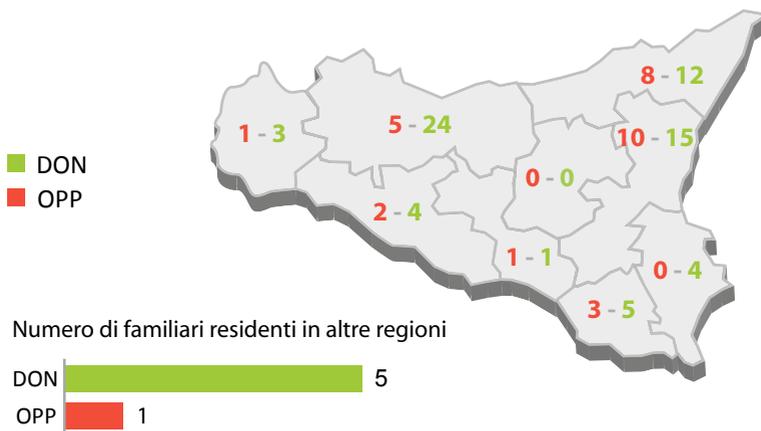
## 5 Distribuzione del numero di familiari intervistati nei mesi successivi al decesso

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni



## 6 Distribuzione del numero di familiari intervistati per province di residenza

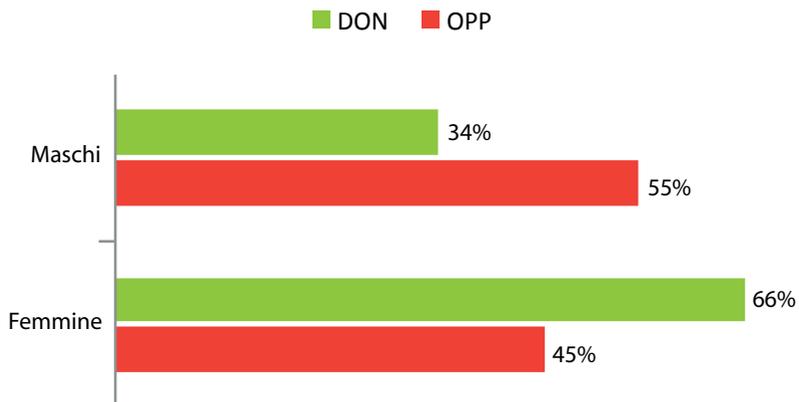
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni





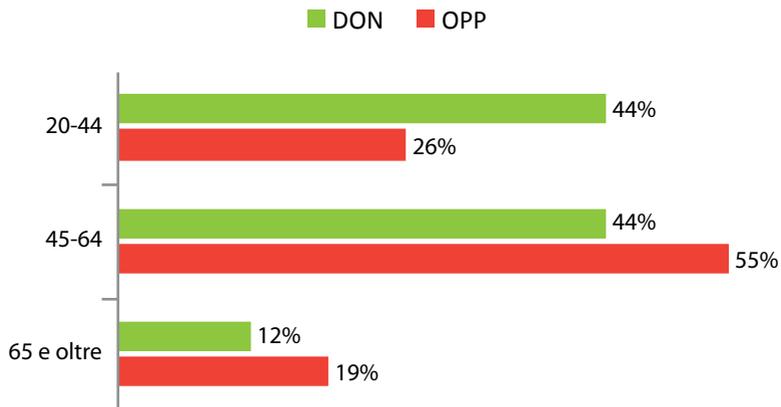
## 7 Distribuzione per sesso

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni



## 8 Distribuzione per classe di età

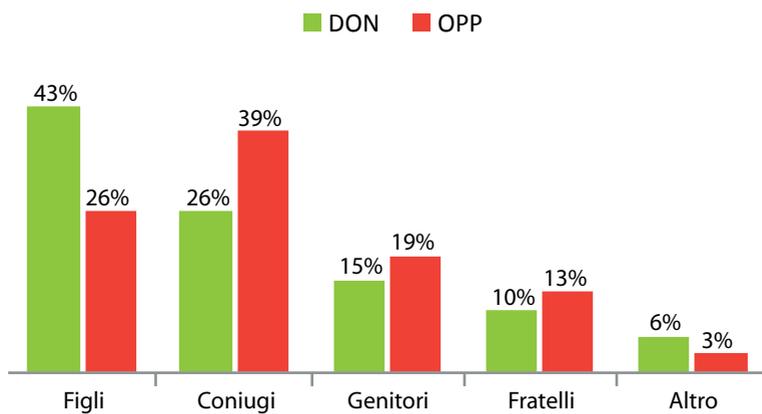
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni





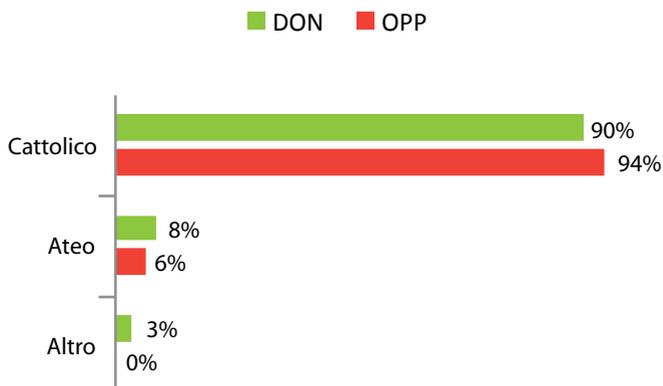
## 9 Distribuzione per grado di parentela con il defunto

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni



## 10 Religione professata

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni





### Percezioni, vissuti e bisogni dei familiari nell'iter del processo di donazione

Il processo di donazione è stato analizzato esplorando quattro diversi momenti, secondo la sequenzialità riscontrata nei ricordi raccontati dai soggetti intervistati:

1. il tempo dell'educazione: livello di sensibilità registrato in merito alla cultura della donazione prima dell'ingresso in Terapia Intensiva;
2. il tempo dell'attesa: esperienza dei familiari nel momento in cui hanno preso atto del problema di salute del proprio caro;
3. il tempo del confronto: fattori implicati nella scelta a seguito della comunicazione del decesso e del colloquio per la donazione;
4. il tempo del post-confronto: pensieri e vissuti relativi all'esperienza e alla scelta effettuata, nel periodo successivo di adattamento alla perdita.

#### *Il tempo dell'educazione*

Il **livello di sensibilità relativo alla donazione a scopo di trapianto** (graf. 11) posseduto dai familiari prima dell'ingresso in Terapia Intensiva, risulta essere minore nei familiari che si sono opposti ed è caratterizzato nel 54% (N=17/31) dei casi, da una mancanza di informazione chiara sulla morte encefalica e sulle procedure di donazione, a fronte di una percentuale del 43% (N=31/73) dei familiari che invece hanno dato il consenso alla donazione.

I colloqui telefonici hanno permesso di approfondire **gli ambiti principali di disinformazione** oltre che la natura delle informazioni preliminari possedute dalle 17/31 opposizioni e dalle 31/73 donazioni con basso livello di sensibilità al tema (graf. 12). A tal riguardo l'area di criticità più significativa, in merito alle conoscenze sul tema della donazione prima del ricovero, riguarda la disinformazione sulle procedure per la donazione presente sia nel mondo delle opposizioni (54% N=17/31) che in quello delle donazioni (43% N=31/73). Inoltre le idee distorte sul prelievo (60% N=18/31) e la perplessità sulla natura irreversibile della morte encefalica



(51% N=16/31 opposizioni) rappresentano i pregiudizi maggiormente radicati nei familiari che non danno il consenso al prelievo. Tali dati, unitamente alla disinformazione sulle modalità attraverso cui è possibile dichiarare la propria volontà in vita [ 21% (N=15/73) delle donazioni, 42% (N=13/31) delle opposizioni ], sottolineano l'esigenza di continuare ad implementare azioni di informazione che consentano di esorcizzare paure infondate e che favoriscano l'espressione di una scelta più consapevole.

### *Il tempo dell'attesa*

L'esperienza dei familiari al momento della presa d'atto del problema di salute del proprio caro è un tema ricorrente nelle narrazioni dei soggetti intervistati. I familiari individuano nella fase dei primi soccorsi l'inizio della situazione di emergenza e, alla luce dell'esperienza vissuta, ricordando vividamente la qualità delle cure ricevute prima e durante il ricovero ospedaliero.

Nei **grafici 13, 14 e 15** vengono rappresentati gli **elementi che hanno contribuito a generare nel familiare una percezione negativa della qualità delle cure**. Questi si riferiscono al livello di soddisfazione registrato per i primi soccorsi e per l'assistenza durante il ricovero. Dal confronto dei dati sui primi soccorsi (**graf. 13**) si evince come nonostante vi sia stato un imprinting negativo nel 20% delle donazioni (N=14/73) e nel 23% (N=7/31) delle opposizioni, dovuto principalmente ai ritardi nei soccorsi nel 16% (N=5/31) delle opposizioni e nel 8% delle donazioni (N=6/73) (**graf. 14**), tale dato diminuisce a seguito dell'assistenza fornita nelle Unità di Terapia Intensiva scendendo al 6% (N=5/73) solo nelle donazioni e mantenendosi, invece, stabile al 23% (N=7/31) nelle opposizioni (**graf. 15**).

In linea con questi dati, anche i **bisogni descritti dai familiari come prevalenti durante la degenza del proprio caro in Terapia Intensiva**, assumono un andamento peculiare se confrontati tra donazioni e opposizioni (**graf. 16**). Infatti nelle opposizioni il bisogno più frequente è il ricevere cure tempestive (45% N=14/31) coerentemente con il 16% (N=5/31) di insoddisfazione registrata per i ritardi nei primi soccorsi. Nelle donazioni, invece, il bisogno più frequente è associato alla necessità



di stare vicini al proprio congiunto (43% N=31/73). Tali dati sono comprensibili se si osserva **il tempo di permanenza in Terapia Intensiva** che risulta essere significativamente minore nelle opposizioni rispetto alle donazioni, comportando un ricovero compreso tra le 24 e le 48 ore nel 63% (N=20/31) delle opposizioni e oltre le 48 ore per il 65% (N=47/73) delle donazioni (graf. 21).

Il bisogno di essere informati circa lo stato di salute del proprio caro rappresenta una esigenza che accomuna entrambi i gruppi [40% donazioni(N=29/73) e 42% opposizioni (N=13/31)] e dai colloqui telefonici è emerso come tale necessità sia per loro fondamentale per comprendere ciò che accade preparandosi a successive evoluzioni (graf. 16).

### *Il tempo del confronto*

Questa fase che prende avvio con la comunicazione del decesso per morte encefalica, irrompe nel vissuto dei familiari determinando un crollo definitivo delle speranze di guarigione. La fisiologica reazione di shock ricordata dai familiari nelle interviste è risultata essere correlata alle **cause del decesso** (graf. 17) e alle diverse **circostanze che hanno determinato la morte del proprio congiunto** (graf. 18).

La morte per emorragia cerebrale è, infatti, la causa di decesso maggiormente frequente nel 64% (N=47/73) delle donazioni e nel 68% (N=21/31) delle opposizioni, seguita dalla morte per trauma cranico presente nel 29% (N=21/73) delle donazioni e nel 13% (N=4/31) delle opposizioni (graf. 17). L'assenza di significative differenze circa la causa di morte tra donazioni e opposizioni sembrerebbe indicare che tale variabile non abbia inciso sulla scelta al momento della proposta di donazione, tuttavia se la si associa alle circostanze in cui si è verificata la perdita del proprio congiunto è possibile osservare alcune differenze tra i due gruppi.

Il **grafico 18** fa riferimento ai **fattori di rischio psicologico per il dolore del lutto** evidenziati in letteratura e analizza le condizioni che rendono la causa del decesso particolarmente traumatica per i familiari. In particolare rispetto alle opposizioni si osserva che il 42% (N=13/31) ha sperimentato una perdita di natura fulminea avvenuta nell'arco di 48 ore, il 26%



(N=8/31) ha maturato la consapevolezza che la stessa fosse evitabile e imputabile ad errore umano e un altro 16% (N=5/31) ha riferito di aver assistito all'evento che ha causato la morte. Di contro nel 21% (N=15/73) delle donazioni è presente una perdita di natura fulminea, in un 18% (N=13/73) dei casi si è assistito all'evento che ha causato la morte del proprio caro, mentre un altro 18% (N=15/73) ne ha riferito la natura violenta.

Le circostanze in cui si è verificata la perdita del proprio congiunto sembrano, dunque, aver esposto i familiari che si sono opposti ad una maggiore vulnerabilità psicologica che si ipotizza abbia complicato sia il processo di accettazione della notifica della morte (graf. 20), sia l'elaborazione successiva dell'esperienza di lutto (graf. 38).

Dal punto di vista psicologico, la risposta allo stress in tali circostanze comporta un aumento dei livelli di attivazione neurofisiologica –arousal– che ostacola il processo di integrazione dell'informazione cognitiva ed emotiva necessario per comprendere la morte encefalica (J.Horowitz, 2003); un'arousal disregolato produce, infatti, un'intensificazione delle emozioni che comporta un'errata interpretazione degli stimoli provenienti dall'ambiente (Van derKolk, 1996). Pertanto, tale condizione psicologica unitamente alla specifica "temporalità degli eventi" (ricovero, decesso, comunicazione di morte e proposta di donazione) si è ipotizzato possa incidere diversamente sulla consapevolezza dei familiari circa la gravità della situazione clinica e, conseguentemente, sulla comprensione della morte encefalica.

Considerando, infatti, gli eventi ad alto impatto emotivo che connotano l'esperienza dei familiari sono stati esplorati il livello di **consapevolezza della gravità clinica** (graf. 19) e il **grado di comprensione della morte encefalica** (graf. 20), correlandoli al **tempo di permanenza in Terapia Intensiva** (graf. 21) che è risultato essere significativamente differente tra le donazioni e le opposizioni.

La letteratura suggerisce, infatti, che la comprensione della morte encefalica sia collegata alla consapevolezza che i familiari possono sviluppare circa la gravità della situazione clinica del proprio caro durante



il ricovero. A tal riguardo, le donazioni intervistate mostrano, infatti, un'alta consapevolezza della gravità della situazione (84% N=61/73) (graf. 19) correlata ad un alto grado di comprensione della morte encefalica (62% N=45/73) (graf. 20); diversa è la condizione delle opposizioni che pur mostrando nel 55% (N=17/31) dei casi una buona consapevolezza della gravità della situazione, nel 48% (N=15/31) dei casi hanno un alto grado di comprensione della morte encefalica, mentre in un altro 48% (N=15/31) presentano una bassa comprensione della stessa. Tale andamento si spiega osservando la **durata del ricovero** (graf. 21) che risulta essere maggiore nelle donazioni oltre le 48 ore nel 65% (N=47/73) dei casi, e minore nelle opposizioni attestandosi tra le 24 e le 48 ore per il 63% (N=20/31) dei casi.

Si può dunque affermare che il fattore "tempo di permanenza in Terapia Intensiva" ha inciso sulla difficoltà incontrate dal 32% (N=10/31) delle opposizioni riguardo la comprensione della gravità clinica del proprio caro e dal 48% (N=15/31) relativamente alla comprensione della morte encefalica; di contro la maggiore durata del ricovero ha permesso ai familiari che hanno dato il consenso alla donazione di "prefigurare la morte" (Comazzi, 2003).

**I principali bisogni sperimentati dai familiari dopo la comunicazione di morte encefalica** confermano quanto evidenziato nei due gruppi rispetto a queste specifiche variabili (graf. 22). Tali bisogni individuati a partire dalla descrizione degli aspetti funzionali e degli aspetti carenti ricordati dai soggetti intervistati, sono indicativi di cosa può agevolare l'accettazione psicologica e, dunque, la comprensione della morte encefalica dalla prospettiva del familiare. Nello specifico emerge come ricevere una comunicazione che permetta di capire la morte encefalica e di chiarire eventuali dubbi, sia una condizione necessaria [49% (N=36/73) donazioni e 32% (N=10/31) opposizioni] che da sola, tuttavia, non sembra essere sufficiente a comprendere il decesso. Dal punto di vista dei familiari, infatti, per accettare la perdita è importante rispondere ad altri specifici bisogni che possono agevolare la "presa d'atto del decesso a livello emotivo". L'indagine mostra come l'aspetto prettamente cognitivo,



curato dal personale sanitario nella comunicazione del decesso, andrebbe associato ad elementi di natura emotiva legati alla possibilità di avere più tempo sia per comprendere la morte [55% (N=17/31) opposizioni e 20% (N=15/73) donazioni], sia per stare vicino al corpo del proprio caro [23% (N=17/73) donazioni e il 22% (N=7/31) opposizioni] ed accomiarsi dallo stesso. Tale dato è confermato da quanto riferito dai familiari che hanno, invece, apprezzato l'attenzione umana mostrata dal personale sanitario in questo momento: la considerazione per la sofferenza emotiva si è rivelata un fattore importante nell'esperienza del 34% (N=25/73) delle donazioni e del 29% (N=9/31) delle opposizioni.

Alla luce di questi elementi si può affermare che una comunicazione chiara, che non generi nel tempo dubbi sulla morte encefalica, andrebbe calibrata seguendo anche i tempi degli interlocutori a cui è rivolta, poiché la stessa non può da sola sostenere il crollo delle aspettative rispetto alle speranze di guarigione del proprio caro. Dal punto di vista psicologico, fornire ai familiari il tempo necessario per apprendere la notizia del decesso sostenendone l'espressione del dolore, può consentire loro di "rientrare all'interno della propria finestra di tolleranza allo stress" favorendo la comprensione della morte e, conseguentemente, l'avvio del processo di accettazione sana dalla perdita.

A testimonianza di ciò le parole di un familiare di un donatore descrivono chiaramente la danza relazionale su cui si fonda l'attività di procurement: *"...Non ne avevo mai sentito parlare prima.... non capivo perché per loro era per forza morte, per me era come ancora di più vedendola respirare; il dott. ha avuto molta pazienza, entravo e uscivo, lo volevo tutto intero per come il Signore me lo ha dato, prima dicevo sì e poi no".*

Le azioni volte ad accogliere, legittimando, i diversi sentimenti di un familiare riguardo la comunicazione del decesso possono, infatti, abbassare i livelli di emotività della persona agevolando una maggiore comprensione della morte e anche un ragionamento più consapevole sulla scelta da effettuare in merito alla donazione.



### *Il tempo della scelta*

L'indagine ha permesso di evidenziare nei familiari intervistati un generale **vissuto di sorpresa rispetto al colloquio in merito alla donazione** (graf. 23).

Il 68% (N=21/31) delle opposizioni e il 57% (N=42/73) delle donazioni, infatti, non immaginavano di andare incontro alla proposta di donazione e da questa posizione di disorientamento hanno espresso la propria scelta. Ciò che è risultato essere discriminante per le opposizioni è stata la **relazione temporale** registrata tra la comunicazione del decesso e la proposta di donazione da parte del personale sanitario: il 42% (N=13/31) delle opposizioni, a fronte del 10% (N=7/73) delle donazioni, riferisce un insufficiente l'intervallo di tempo tra le due comunicazioni e racconta di averlo vissuto come elemento di criticità influenzante la scelta (graf. 24). Quando i familiari arrivano impreparati alla possibilità di esprimersi in merito alla donazione, il tempo che intercorre tra la notifica del decesso e la proposta di donazione sembra essere un elemento significativo per compiere una scelta maggiormente consapevole, che non lasci nel tempo dubbi o ripensamenti (graf. 31).

A tal proposito si osserva come più della metà dei soggetti intervistati **non conosceva la volontà in vita del proprio caro** [il 73% (N=53/73) delle donazioni ed il 68% (N=21/31) delle opposizioni] (graf. 25).

L'assenza del fattore protettivo espressione di volontà in vita sembra, dunque, essere amplificata dalla successione rapida degli eventi registrata (graf. 24) che espone il familiare ad una condizione psicologica di maggiore criticità, alimentando un vissuto di ulteriore conflittualità in merito alla scelta. La mancanza di informazioni prima del decesso ha, infatti, rappresentato un ulteriore elemento di difficoltà psicologica per il 43% delle opposizioni (N=9/21) e per 17% delle donazioni (N=9/53) comportando un vissuto di responsabilità al momento della proposta di donazione, che ha reso più complessa la scelta nella drammaticità del momento (graf. 26).

A tal riguardo sono state analizzate le **motivazioni fondanti la scelta dei familiari che non possedevano informazioni circa la volontà del defunto** (graf. 27, 28) poiché si è osservato che coloro che hanno potuto



parlare in vita della donazione con il proprio congiunto, possedevano già una “cultura” sul tema e, pertanto, al momento della proposta si sono trovati nella condizione psicologica di non dover interpretare la volontà del defunto, ma di doverla piuttosto rispettare attraverso la scelta. E’ stata, pertanto, approfondita la natura delle motivazioni che hanno guidato la scelta delle 53 donazioni e delle 21 opposizioni che non conoscevano l’espressione di volontà in vita del proprio caro, evidenziandone il livello di stabilità che le stesse mantengono nel tempo.

Nelle **donazioni** (graf. 27) si registra una prevalenza di motivazioni legate a valori e credenze familiari radicate (evidenziate in rosso). La scelta di donazione risulta, infatti, essere guidata nel 52% (N=28/53) dei casi da valori positivi, quali il desiderio di fare un gesto di amore per la vita e nel 35% (N=18/53) dei casi da credenze personali, quali la responsabilità solidale e le credenze religiose. È possibile, inoltre, osservare la presenza di motivazioni di natura contestuale (evidenziate in blu) relative alla qualità della relazione con gli operatori, apprezzata e sentita di sostegno nel 37% (N=20/53) dei casi e al grado di accordo tra le persone consultate riferito dal 30% (N=16/53) dei familiari. Si registra, infine, in un 13% (N=7/53) dei casi la presenza di motivazioni irrazionali (evidenziate in giallo) legate all’illusione di sopravvivenza del defunto (Comazzi, 1994) destinate a decadere nel tempo poichè espressione di una non accettazione della morte, che può generare effetti negativi sul vissuto del lutto (graf. 39).

Nelle **opposizioni**, invece, (graf. 28) si registra una prevalenza di motivazioni parzialmente modificabili legate a credenze proprie della cultura dei familiari, che spiegano la percentuale fisiologica di opposizioni presenti nella nostra popolazione (evidenziate in rosso). Il 71% (N=15/21) dei casi, infatti, ha scelto basandosi su pregiudizi relativi alla medicina dei trapianti che comportano una difficoltà ad accettare la diagnosi di morte encefalica. È possibile, inoltre, osservare la presenza di motivazioni di natura contestuale legate all’assistenza sanitaria ricevuta e a fattori contingenti all’iter della donazione che, se modificate, potrebbero contenere i vissuti di rabbia e le attribuzioni di responsabilità del decesso, spesso alla base della scelta di opposizione. Il 52% (N=11/21) dei casi,



infatti, alla luce dei problemi di comunicazione riscontrati con il personale sanitario ed un altro 52% (N=11/21) si è espresso in assenza di un tempo ritenuto insufficiente tra la comunicazione di morte e la proposta di donazione ai familiari (graf. 28).

Alla luce dei dati registrati è possibile ipotizzare che l'atteggiamento del familiare in merito alla donazione unito alle credenze circa la volontà del defunto, rappresentino le principali euristiche con cui interfacciarsi al momento della proposta di donazione. Il grado di congruenza tra queste sembra, infatti, orientare la decisione finale, ma nelle situazioni in cui la volontà del defunto non può essere interpretata chiaramente, altre variabili contingenti possono diventare più salienti nella presa di decisione, in particolare **il grado di accordo/disaccordo familiare al momento della scelta e la qualità percepita della relazione con gli operatori**. Come in un gioco di figura-sfondo, le dinamiche familiari vengono anteposte alla scelta. Nelle opposizioni infatti la mancanza di informazioni sulla volontà del defunto [28% (N=5/21)] è risultata associata all'assenza di unanimità tra le persone consultate rispetto alla decisione (19% N=4/21) (graf. 28); di contro tale medesima condizione di partenza ha portato il 52% (N=28/53) delle donazioni a scegliere basandosi sull'interpretazione della volontà del defunto, in presenza di accordo unanime tra i familiari (30% N=16/53) (graf. 27). Dai racconti dei familiari si è potuto constatare, inoltre, come la presenza di disparità di opinioni rispetto alla scelta, ha portato ad esprimere un'opposizione sotto la pressione del dolore per il decesso, generando nel tempo del lutto, dubbi e ripensamenti. Invece, la presenza di un'intesa tra i familiari direttamente coinvolti ha reso l'espressione della scelta più semplice, rappresentando un elemento di conforto nel tempo del lutto, per la gioia di aver onorato lo stile di vita del proprio caro. Rispetto alla variabile **qualità percepita della relazione con gli operatori** è stata anche approfondita l'influenza del fattore **"attribuzione di responsabilità del decesso"** (graf. 29), che i familiari tendono a dirigere verso terzi o verso il personale sanitario e che risulta condizionare la decisione in merito alla proposta di donazione. A fronte del numero complessivo di familiari intervistati, solamente 1



donazione e 6 opposizioni non si sono espresse in merito a tale fattore, mentre un'alta percentuale ha riferito di non aver compiuto alcuna attribuzione di responsabilità per la morte [82% (N=59/72) delle donazioni e 64% (N=16/25) delle opposizioni]. Per i familiari in cui è invece presente tale variabile, si osserva un'attribuzione di colpa al personale sanitario nel 24% (N=6/25) delle opposizioni mentre è totalmente assente l'attribuzione di colpa a se stessi (0%). Questo dato è ribaltato nelle donazioni dove è quasi inesistente l'attribuzione di colpa al personale medico (1% N=1/72) ed è presente, invece, una lieve attribuzione di colpa a se stessi (7% N=5/72). Tale andamento sembrerebbe suggerire che, quando la colpa del decesso viene direzionata verso l'esterno (ad es. personale sanitario), tale idea impedisca ogni forma di dono, probabilmente ponendo il familiare in una condizione psicologica di credito o di risarcimento dalla vita.

### *Il tempo del post-confronto*

Per comprendere l'effetto dell'esperienza di donazione e di opposizione nella vita di coloro che hanno aderito all'intervista telefonica viene, di seguito, descritta la **ricaduta che l'esperienza vissuta e la scelta effettuata hanno avuto sul dolore dei familiari** una volta rientrati nelle proprie case.

Sul totale di 73 donazioni, escludendo un 3% (N=2) che non si è espresso, il 48% (N=35) dei familiari riferisce che la scelta effettuata è stata fonte di conforto nel tempo del lutto, mentre il 49% (N=36) dei casi racconta che la stessa ha contribuito a generare ulteriore dolore. Riguardo le 31 opposizioni, la scelta compiuta è stata vissuta come fonte di conforto nel 32% dei casi (N=10) ed è, invece, stata fonte di dolore nel 52% dei casi (N=16) (graf. 30).

Il confronto temporale realizzato tramite i colloqui telefonici ha, dunque, permesso ai partecipanti all'indagine di giudicare il grado di influenza della scelta compiuta nel periodo successivo al decesso e di verificare se esso correla con l'esperienza vissuta da ciascuno in Terapia Intensiva.



### *Fattori di rischio e fattori di protezione legati alla proposta di donazione*

I dati riportati in questa sezione evidenziano l'esistenza di alcune **variabili personali e situazionali** che influenzano l'elaborazione adattiva del dolore conseguente ad un decesso traumatico. Queste entrano in gioco durante l'esposizione del familiare al decesso traumatico in Terapia Intensiva e possono sia amplificare la vulnerabilità psicologica del familiare, rappresentando dei fattori di rischio per la successiva elaborazione del lutto, sia consolidare elementi di protezione psicologica, rappresentando importanti fattori per un'evoluzione fisiologica del dolore del lutto.

Sono state, pertanto, **indagate le variabili psicosociali che sono state fonte di disagio nel periodo di riadattamento successivo alla perdita** per 36 donazioni e per 16 opposizioni (graf. 31, 32, 33).

**I fattori che hanno contribuito a generare ulteriore dolore a seguito della scelta effettuata** (graf. 31) per le donazioni riguardano principalmente la delusione delle aspettative riposte nella scelta, presente nel 64% dei casi (N=23/36); gli altri elementi fonte di sofferenza sono legati nel 33% (N=12/36) dei casi alla presenza di dubbi e ripensamenti successivi alla scelta di donazione e nel 28% (N=10/36) dei casi alla presenza di ricordi spiacevoli legati alla proposta di donazione e alla fase del prelievo. Di contro nelle opposizioni che descrivono un dolore nel tempo del lutto per la scelta espressa, nel corso della proposta di donazione, nel 94% (N=15/16) dei casi si osserva principalmente la presenza di ricordi spiacevoli di eventi verificatisi, dovuti a problemi comunicativi e relazionali avuti con il personale sanitario; gli altri elementi sono legati nel 43% (N=7/16) dei casi al peso della responsabilità di una scelta poco consapevole e libera e nel 33% (N=5/16) dei casi a dubbi e ripensamenti successivi alla scelta di opposizione.

Nello specifico i familiari che provano un vissuto doloroso per la delusione delle aspettative riposte nella scelta di donazione, lamentano:

- assenza di informazioni aggiornate nel tempo sullo stato di salute dei riceventi: *“vi prego mettetevi nei panni di una madre ... voglio solo sapere come stanno le persone che hanno ricevuto gli organi di mio figlio”*;



- aspettative deluse di allocazione d'organi: *"ero convinta che il cuore di mia madre fosse andato ad un bambino piccolo";*
- delusione per la reazione dei riceventi: *"sono degli egoisti ...come è possibile che non desiderino sapere chi era il donatore, avrei solo voluto potergli parlare di mio padre, dirgli che uomo era".*

Alla domanda relativa alla descrizione degli **aspetti dolorosi dell'esperienza di donazione** (graf. 32) i familiari hanno riferito il ricordo di specifici aspetti vissuti ricorsivamente nelle loro menti che, in ordine di frequenza, sono: le curiosità sui riceventi (39% N=14/36), il disorientamento provato nel vedere il cadavere a cuore battente del proprio congiunto durante le ore di osservazione (36% N=13/36); le modalità con cui si è svolto il colloquio per la donazione relative alla gestione del tempo e alle modalità relazionali (19% N=7/36); la ricezione di informazioni dettagliate circa il prelievo (17% N=6/36) che nel tempo del lutto genera immagini intrusive e risposte di tipo ansioso; l'inaspettato esito negativo del prelievo e del trapianto (11% N=4/36) e le lettere sull'esisto della donazione mai ricevute (11% N=4/36).

Nei familiari che si sono opposti, gli **aspetti dolorosi** (graf. 33) **circa la scelta compiuta**, riguardano solo nel 25% (N=4/16) il ricordo del disorientamento provato alla vista del cadavere a cuore battente *"...io non ci credo a questa storia della morte encefalica ... io l'ho visto che era calda... che gli batteva il cuore ... mi dicevano che era morta per potersi prendere gli organi"*. Ciò che rende dolorosa l'esperienza della scelta di opposizione per queste 16 persone è, invece, il ripercorrere nelle loro menti la:

- scarsa accoglienza della sofferenza emotiva (68% N=11/16): *"li vedevo che erano lì mentre io soffrivo sul corpo di mia moglie ... loro messi in un angolo pensavano e parlavano degli organi di mia moglie ... nessuno si è avvicinato a me";*
- tempistica della proposta di donazione (62% N=10/16) *"manco ho avuto il tempo per capire che era morta che subito mi hanno chiesto se volevo donare ... mi sono sentito pressato ...ho avuto troppo poco tempo";*
- impossibilità di chiarire i propri dubbi (43% N=7/16) *"io mentre loro mi dicevano che era morto, gli parlavo ..... ma secondo lei, mi sentiva?";*



- mancanza di rispetto per la scelta effettuata (25% N=4/16): *“non è giusto è già un momento difficile così, una scelta difficile così ... perché hanno dovuto chiedermi anche se volevo ripensarci?”* .

Alla luce dei dati del tempo del post-confronto, l'elemento di dolore che caratterizza l'esperienza di donazione è il pensare ai riceventi e il sentire un legame con gli stessi, sperimentando un desiderio di informazioni e di relazione più o meno funzionale all'elaborazione della sofferenza del lutto. Di contro, ciò che può produrre ulteriore sofferenza nell'esperienza di opposizione è la qualità del tempo e della comunicazione percepita durante la proposta di donazione, vissuta dagli stessi come non rispettosa del proprio dolore.

Un'ulteriore finalità della ricerca ha riguardato l'indagine degli **aspetti positivi che i familiari hanno percepito nella propria vita** conseguentemente all'esperienza vissuta in Terapia Intensiva e alla scelta effettuata in merito alla proposta di donazione (graf. 34). Tale aspetto è stato approfondito facendo riferimento ai costrutti di resilienza e di crescita post-traumatica di Tedeschi e Calhoun (1998).

Si osserva, infatti, come nel momento altamente stressante della perdita, la scelta in merito alla donazione, sia essa di consenso o di opposizione, possa contribuire a restituire competenze ai familiari ed empowerment individuale. In tal senso il campione delle opposizioni nel 41% (N=13/31) dei casi ha potuto attribuire significato alla scelta compiuta rileggendola, nel tempo successivo alla perdita, come “esercizio della capacità decisionale”. Nel tempo del lutto ciò che sembra aver aiutato i familiari che hanno scelto di donare è stata la “gioia per aver fatto un gesto di amore” (47% N=35/73) unitamente alla “consolazione per i trapianti effettuati” (34% N=25/73) e la possibilità nel 39% (N=29/73) dei casi di “dare un senso alla morte”. L'esperienza con gli operatori sanitari vissuta in Terapia Intensiva ha, inoltre, permesso di rinnovare la fiducia dei familiari nei confronti del Sistema Sanitario sia nel 48% (N=35/73) delle donazioni, sia del 32% (N=10/31) delle opposizioni. Questi familiari hanno, infatti, riferito di aver apprezzato la considerazione data dagli operatori alla loro sofferenza emotiva, il rispetto dato al corpo del proprio congiunto



e quello mostrato verso la loro scelta. Il 10% (N=7/73) delle donazioni e il 9% (N=3/31) delle opposizioni hanno, inoltre, scelto di esprimere la propria volontà in vita a seguito dell'esperienza fatta.

Tutti i fattori di rischio e di protezione, insiti nell'esperienza di donazione e individuati attraverso questa indagine, sottolineano l'importanza per i familiari di poter compiere una scelta:

- 1) all'interno di un contesto relazionale accogliente che legittimi i loro sentimenti (come ad esempio la rabbia fonte di dubbi o di attribuzioni di colpa del decesso);
- 2) nel corso di una proposta di donazione il cui timing aiuti i familiari ad esplicitare, potendole contestualizzare, le paure circa gli aspetti percepiti come più cruenti dell'intero processo di procurement (ad esempio il prelievo) o le aspettative fantastiche rispetto a futuri contatti con i riceventi.

Un'ulteriore cura di tali aspetti si ipotizza possa permettere ai familiari di ragionare "più consapevolmente" sulla scelta da effettuare in merito alla donazione, interpretando con più libertà l'ipotetica volontà del proprio congiunto e le ragioni personali che possono guidarli nel compiere una scelta.

### *Criticità espresse dai familiari e richieste pervenute alla **Linea Verde***

In linea con le premesse che hanno guidato l'impostazione metodologica della ricerca, attraverso la **Linea Verde** è stato possibile intraprendere con i familiari in lutto un processo di "ri-narrazione" delle diverse esperienze vissute in Terapia Intensiva. Ciò ha consentito agli stessi di "prenderci cura" delle perdite secondarie che tale esperienza può determinare, quali la sfiducia nella medicina dei trapianti.

A tal riguardo si sono rivelate importanti le **criticità espresse nel corso delle interviste telefoniche** da parte del 89% (N=65/73) delle donazioni e dell'80% (N=25/31) delle opposizioni (graf. 35). Un'area particolarmente critica risulta essere quella relativa all'insufficiente sensibilizzazione circa la morte encefalica, le procedure di donazione e prelievo e il limite d'età del donatore; essa è segnalata nel 55% (N=17/31) delle opposizioni e nel

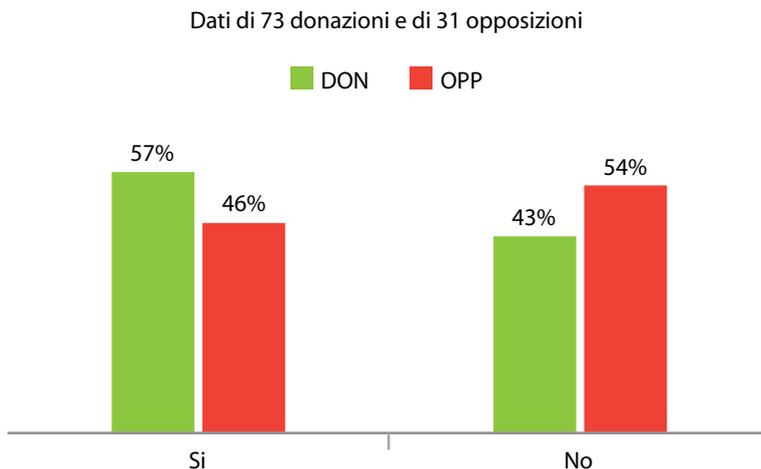


43% (N=31/73) delle donazioni ed è indicativa di un bisogno di ulteriore supporto alle conoscenze dei familiari in merito alla donazione. Vengono inoltre segnalate carenze nelle procedure attivate dal CRT da parte del 51% (N=16/31) delle opposizioni e del 37% (N=27/73) delle donazioni. Queste hanno riguardato in primo luogo la tempistica della comunicazione di morte e della proposta di donazione oltre che differenti aspetti del processo di donazione, quali l'insistenza durante il colloquio, la delusione per modalità di comunicazione dell'esito negativo, le lettere di restituzione relative all'esito della donazione mai ricevute, l'assenza di informazioni del percorso cornee. Il 26% (N=19/73) delle donazioni ed il 13% (N=16/31) delle opposizioni lamenta l'assenza di sostegno psicologico in Terapia Intensiva e ben il 34% (N=25/73) delle donazioni critica l'assenza di contatti con i riceventi.

Sulla base di tali criticità alcuni dei familiari hanno espresso delle **specifiche richieste**; in particolare queste sono pervenute alla **Linea Verde** da 27/73 familiari che hanno donato e da 4/31 familiari che si sono opposti (graf. 36). La richiesta più frequentemente formulata dai familiari dei donatori riguarda il desiderio di ricevere dal CRT un aggiornamento sullo stato di salute relativo ai riceventi degli organi del proprio congiunto [26% (N=19/73)], seguita dalla richiesta di chiarimenti sulle procedure per mettersi in contatto con i riceventi [18% (N=13/73)] e dal bisogno di maggiori informazioni su come esprimere la propria dichiarazione di volontà in vita [10% (N=7/73)]. Alcuni hanno espresso l'esigenza di conoscere l'esito del percorso delle cornee donate [9% (N=6/73)] e anche di poter conoscere l'esito della loro donazione, non avendo mai ricevuto una lettera di restituzione [5% (N=4/73)]. Un ulteriore elemento a conferma della riconoscenza dei familiari per essere stati ascoltati nel dolore del lutto si osserva nella richiesta di poter estendere il colloquio telefonico con gli psicologi anche ad altri familiari, per il 14% (N=10/73) delle donazioni e per il 13% (N=4/31) delle opposizioni.

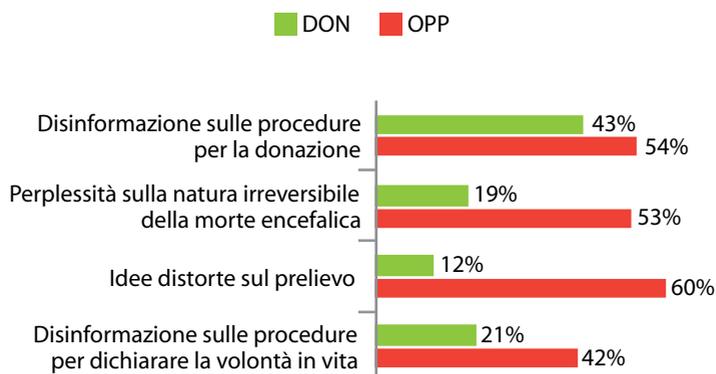


## 11 Prima del ricovero possedeva nozioni sulla morte encefalica e sulle procedure di donazione?



## 12 Ambiti di disinformazione relativi alla morte encefalica e alla donazione

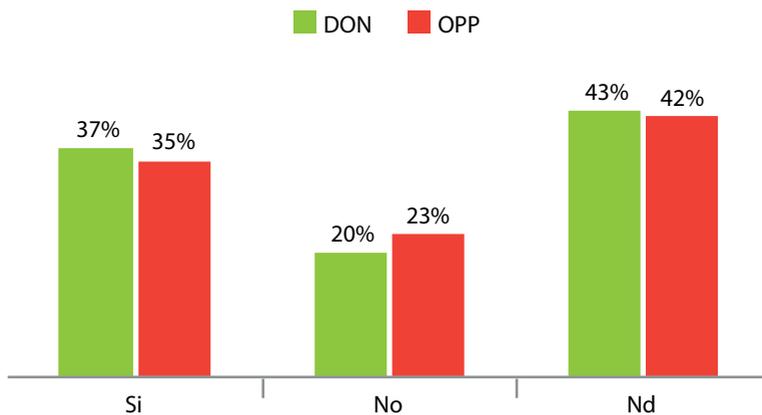
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni  
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte





### 13 E' soddisfatto dell'assistenza ricevuta nei primi soccorsi?

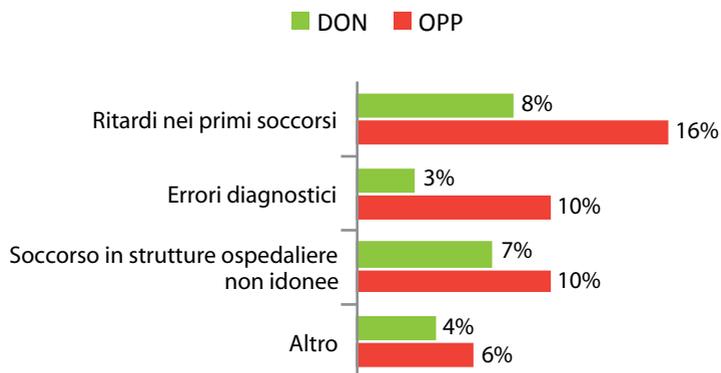
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni



### 14 Problemi riscontrati nei primi soccorsi

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni

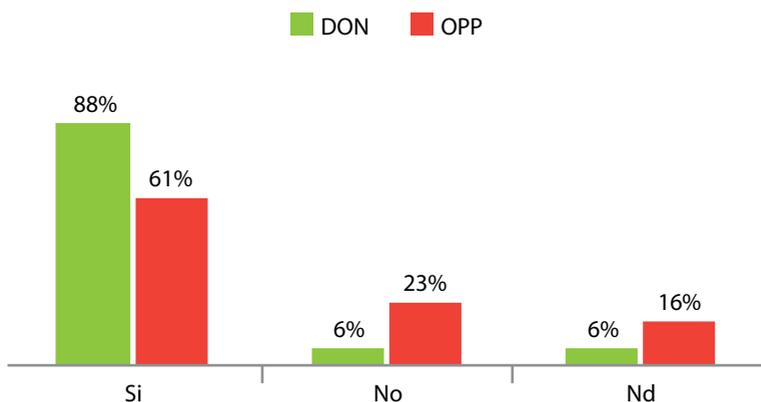
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte





## 15 E' soddisfatto dell'assistenza ricevuta in Terapia Intensiva?

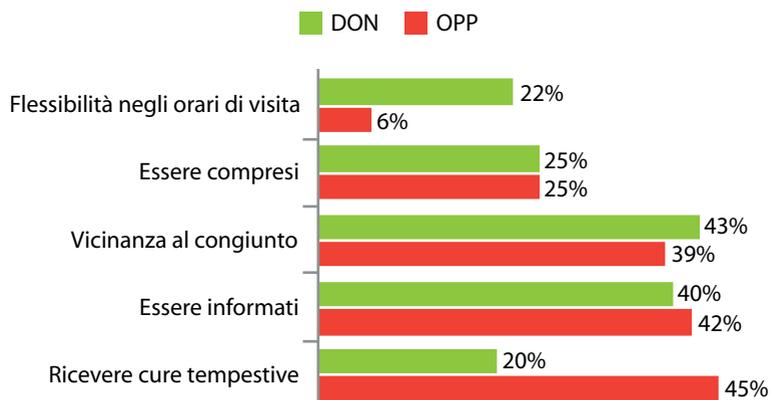
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni



## 16 Bisogni sperimentati dai familiari durante il ricovero del proprio caro

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni

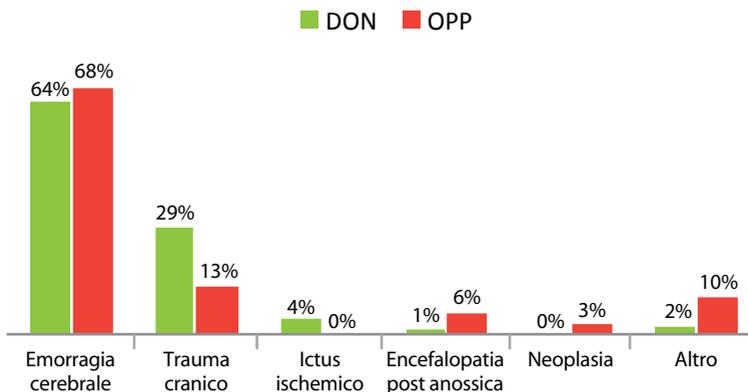
Dati: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte





## 17 Cause del decesso del congiunto

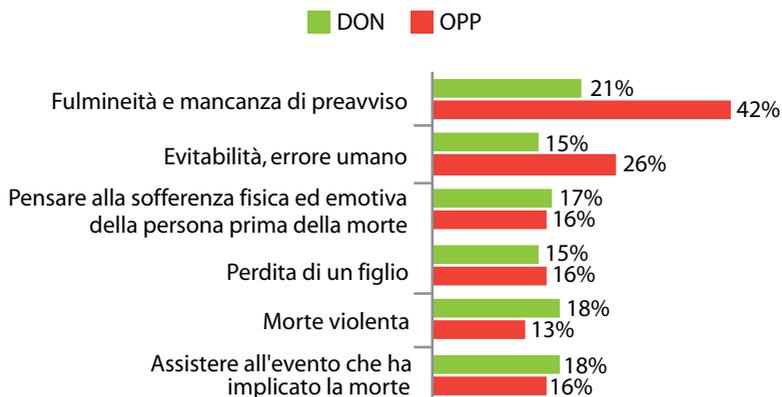
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni



## 18 Fattori di rischio psicologico per il dolore del lutto legati alle circostanze traumatiche del decesso

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni

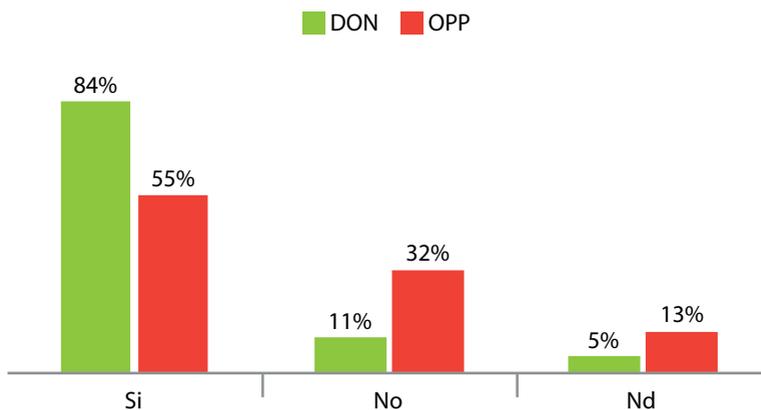
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte





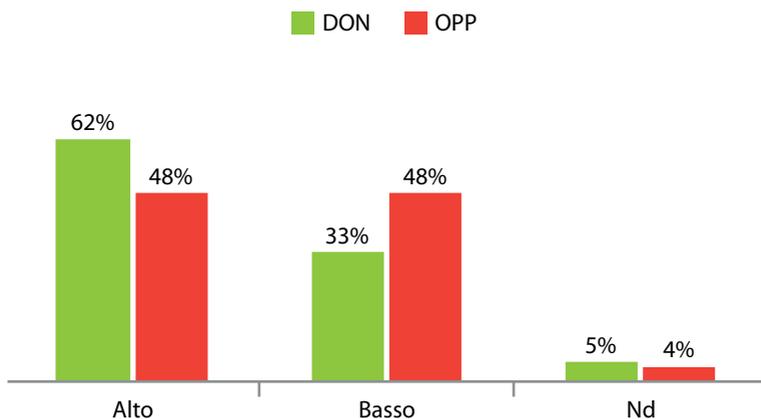
## 19 Consapevolezza della gravità della situazione

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni



## 20 Grado di comprensione della morte encefalica

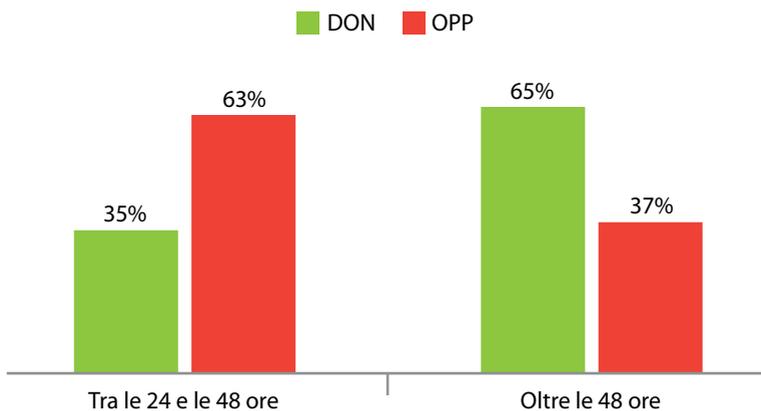
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni





## 21 Durata del ricovero in Terapia Intensiva

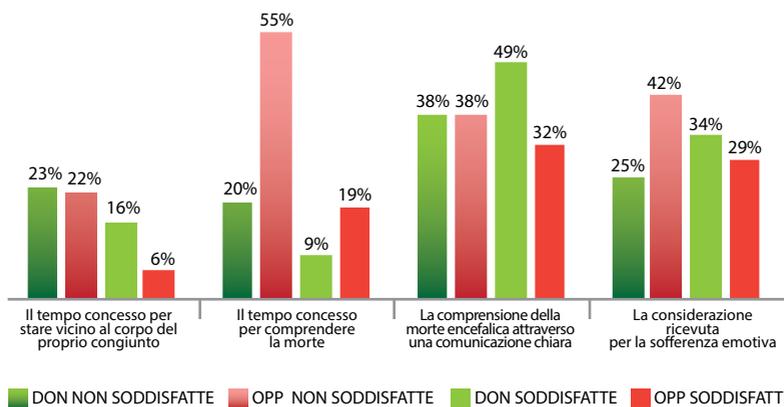
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni



## 22 Bisogni sperimentati dai familiari dopo la comunicazione di morte

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni

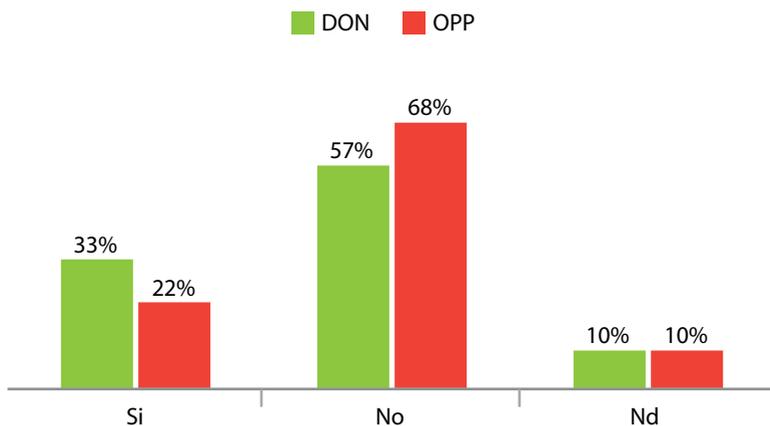
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte





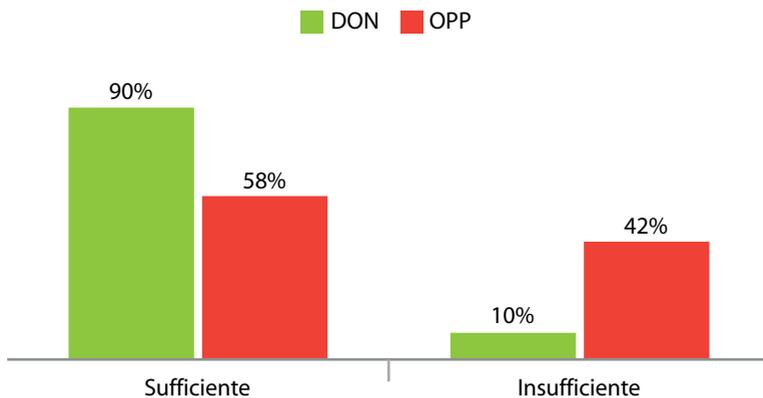
23 Immaginava che le avrebbero parlato della possibilità di donare gli organi e i tessuti del suo congiunto?

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni



24 Intervallo di tempo trascorso tra la comunicazione di morte e la proposta di donazione

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni

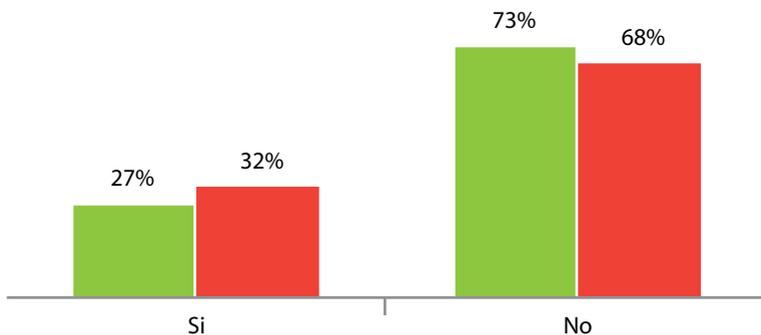




25 Il suo congiunto si era espresso in vita in merito alla donazione degli organi dopo la morte?

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni

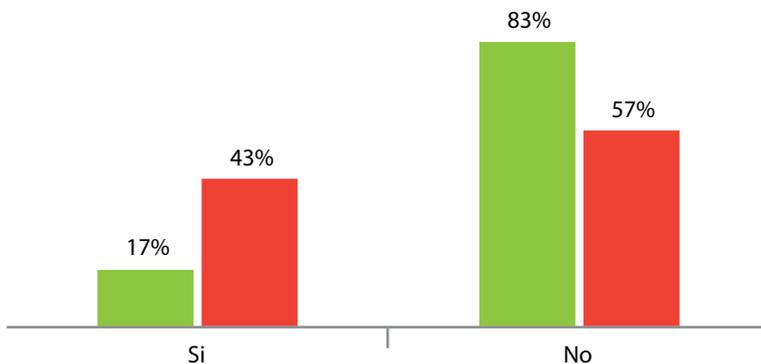
■ DON ■ OPP



26 Peso della responsabilità per una scelta poco consapevole e libera

Dati di 53 donazioni e di 21 opposizioni

■ DON ■ OPP

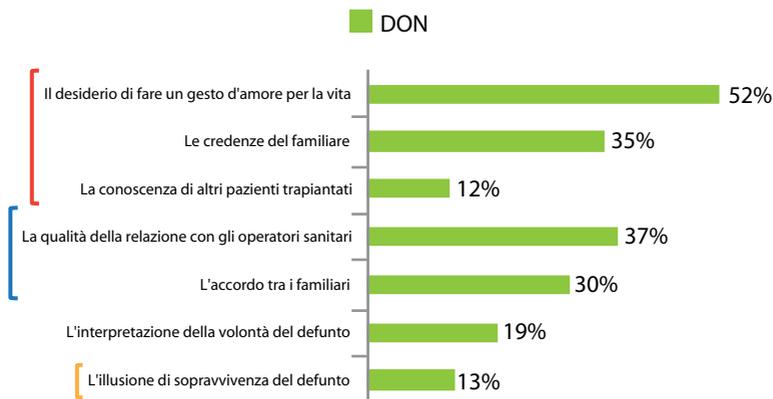




## 27 Motivazioni alla donazione in assenza di informazioni sulla volontà del defunto

Dati di 53 donazioni

Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte



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

Dati di 21 opposizioni

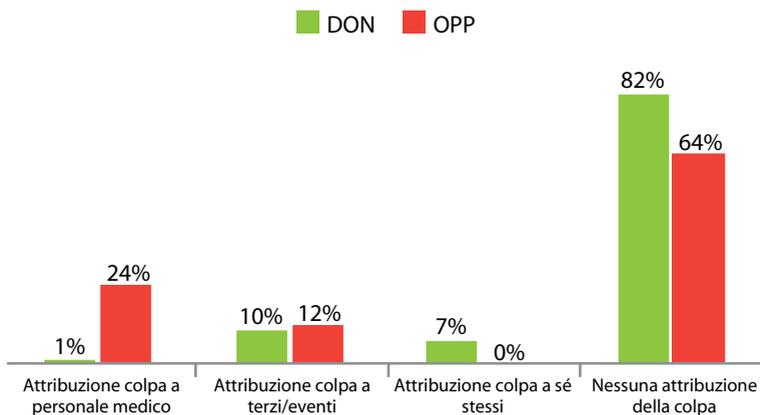
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte





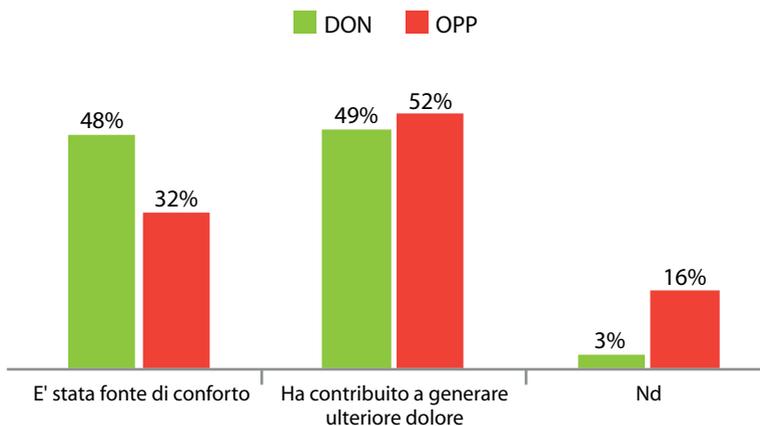
## 29 Attribuzione di responsabilità del decesso da parte dei familiari

Dati di 72 donazioni e 25 opposizioni



## 30 In che modo ritiene che la scelta compiuta abbia influito nella sua vita?

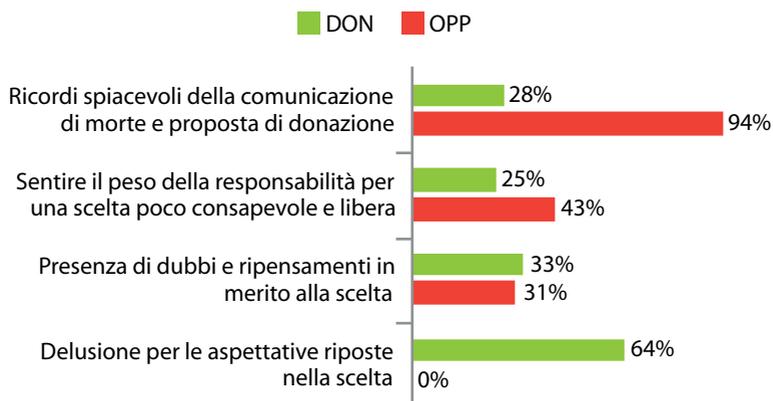
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni





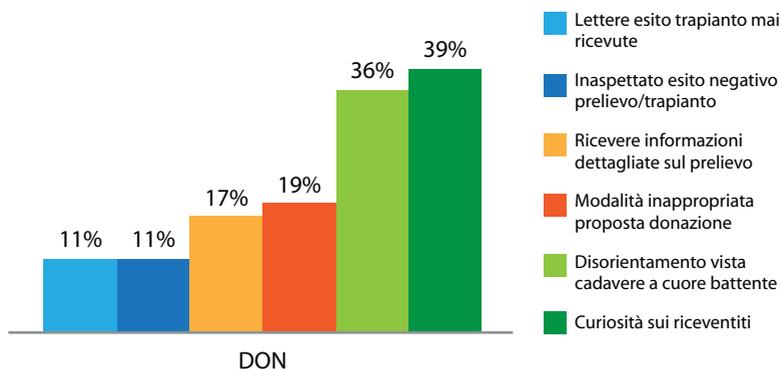
### 31 Fattori che hanno contribuito a generare ulteriore dolore a seguito della scelta compiuta

Dati di 36 donazioni e di 16 opposizioni  
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte



### 32 Cosa rende dolorosa l'esperienza della donazione?

Dati di 36 donazioni  
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte

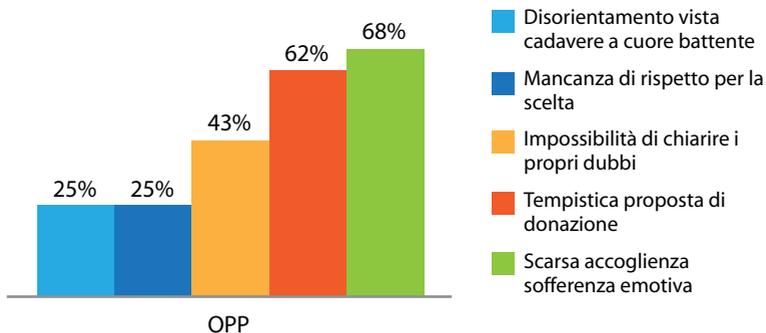




### 33 Cosa rende dolorosa l'esperienza di opposizione?

Dati di 16 opposizioni

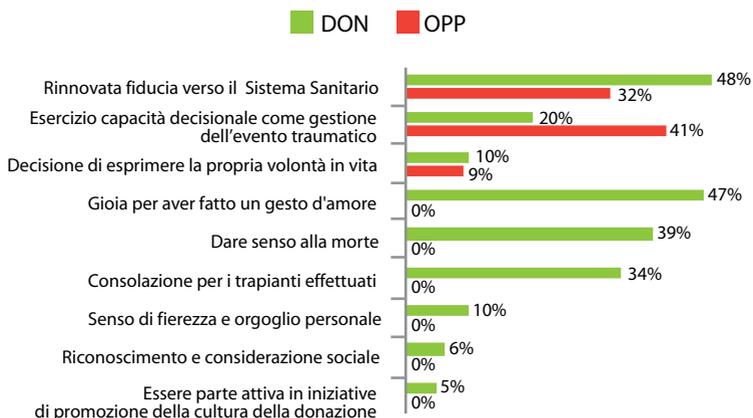
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte



### 34 La scelta compiuta può rappresentare un fattore protettivo per il dolore del lutto?

Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni

Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte

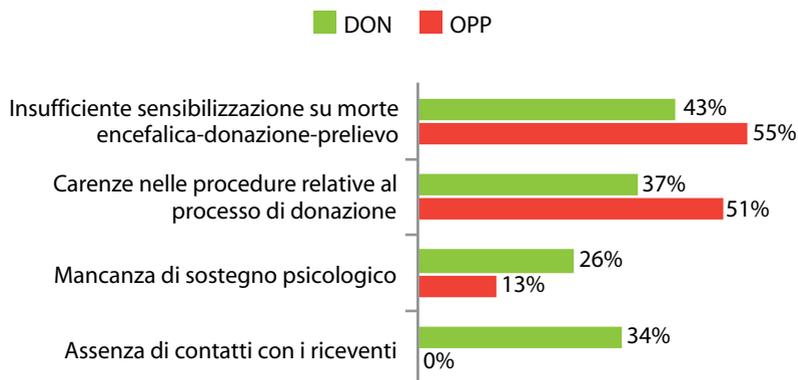




### 35 Criticità espresse dai familiari

Dati di 73 donazioni e 31 opposizioni

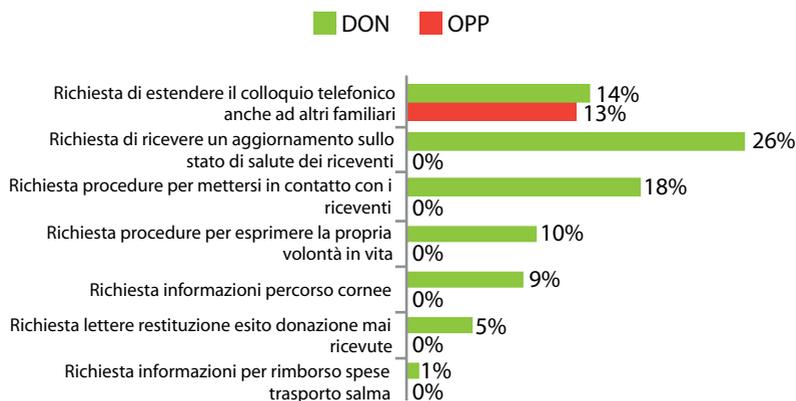
Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte



### 36 Richieste pervenute dai familiari alla Linea verde

Dati di 73 donazioni e 31 opposizioni

Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte





### La sofferenza psicologica dei familiari in lutto

In un'ottica di umanizzazione dell'assistenza, l'indagine realizzata ha evidenziato come la fase del post scelta sia molto importante rispetto all'elaborazione dell'esperienza vissuta e alla diffusione di una corretta cultura della donazione nel tempo successivo al lutto.

Poiché i familiari intervistati conservano ricordi diversi circa l'esposizione agli eventi sperimentati in Terapia Intensiva, si è scelto di esplorare gli effetti della scelta di donazione e di opposizione nel dolore del lutto.

Dal confronto tra le diverse **espressioni della sofferenza psicologica** manifestata dai familiari nel periodo successivo al lutto, sono emerse alcune peculiarità tra donazioni e opposizioni (graf. 37). In entrambi i gruppi si osserva, infatti, una moderata difficoltà a portare avanti la propria vita (perseguire interessi) [20% (N=15/73) donazioni e 19% (N=6/31) opposizioni], seguita dalla sensazione che la vita sia priva di significato [14% (N=10/73) donazioni e 19% (N=6/31) opposizioni], dai sensi di colpa per sospesi nella relazione con il defunto [14% (N=10/73) donazioni e 16% (N=5/31) opposizioni] e da uno stato di torpore con assenza di emozioni dopo la perdita [6% (N=5/73) donazioni e 3% (N=1/31) opposizioni].

Appare coerente con l'andamento della sofferenza psicologica nelle donazioni e nelle opposizioni, il dato riguardante la menomazione sociale, lavorativa e familiare che è invalidante solo nel 12% (N=9/73) delle donazioni e nel 13% (N=12/31) delle opposizioni. Tuttavia, ciò che sembra avere un peso maggiore sul processo di adattamento alla perdita è l'angoscia da separazione (struggimento per il bisogno e la nostalgia della persona defunta) vissuta dal 54% (N=40/73) delle donazioni e dal 39% (N=12/31) delle opposizioni; a essa consegue una maggiore difficoltà ad accettare la perdita [38% (N=28/73) donazioni e 35% (N=11/31) opposizioni], la confusione riguardo al proprio ruolo e il diminuito senso di sé (sentire che una parte di se stessi è morta) [27% (N=20/73) donazioni e 19% (N=6/31) opposizioni], il sentirsi storditi, sconvolti dalla perdita [20% (N=15/68) donazioni e 13% (N=4/31) opposizioni]. Tale sofferenza appare indicativa di una modalità di far fronte al dolore da parte delle



donazioni maggiormente caratterizzata dalla difficoltà a “lasciare andare la persona amata e a dirle addio” come mostra la percentuale di donazioni che ha intrapreso un trattamento farmacologico e/o psicoterapico a seguito dell’esperienza vissuta rispetto a quella delle opposizioni [11% (N=8/73) donazioni e 3% (N=1/31) opposizioni].

Sebbene, infatti, i familiari che si sono opposti presentino medesime espressioni di dolore, nel corso dei colloqui telefonici si è potuta osservare la prevalenza di un loro bisogno di “chiudere i conti” con l’esperienza vissuta. Si osserva, infatti, la presenza di ricordi e immagini intrusive circa l’esperienza vissuta [35% (N=11/31) opposizioni e 12% (N=9/73) donazioni], di un disagio psicologico per l’esposizione a stimoli che ricordano evento traumatico [35% (N=11/31) opposizioni e 26% (N=19/73) donazioni], di amarezza/rabbia riguardo la perdita [35% (N=11/31) opposizioni e 25% (N=18/68) donazioni], di condotte di evitamento circa tutto ciò che è associato con il ricordo della realtà della perdita [29% (N=9/31) opposizioni e 20% (N=15/73) donazioni], di un senso di colpa del sopravvissuto [22% (N=7/31) opposizioni e 10% (N=8/73) donazioni] e di una maggiore incapacità di fidarsi degli altri dopo la perdita [13% (N=4/31) opposizioni e 9% (N=6/73) donazioni].

### *L’effetto della scelta sul processo di elaborazione del lutto*

Allo scopo di verificare quale effetto ha avuto l’esperienza di donazione e di opposizione sul **processo psicologico di adattamento alla perdita** è stata analizzata la differenza, presente nel campione oggetto di studio, tra la sofferenza fisiologica del lutto e le reazioni psicologiche che possono compromettere la salute in termini di esiti psicopatologici.

Le risposte di riadattamento alla perdita sono state identificate attraverso i principali disagi psicologici segnalati dai familiari (graf. 37) ed analizzate secondo i criteri empiricamente validati del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali IV-TR (2001), distinguendo le risposte alla perdita proprie di un’elaborazione fisiologica del dolore, dalle reazioni psicologiche che, invece, ne rendono difficile il suo risolversi in modo naturale e progressivo. Queste ultime perdurano dopo i primi mesi del



lutto determinando una sofferenza prolungata caratterizzata da manifestazioni cliniche di persistente struggimento per la persona perduta, accompagnate dall'incapacità di accettare la realtà della perdita, da stress traumatico e da risposte depressive.

Nello specifico le **risposte psicologiche alla perdita** sono state distinte in fisiologiche o problematiche utilizzando come criterio temporale la loro presenza ad almeno sei mesi dalla scomparsa della persona cara (graf. 38). Tale criterio temporale usato nella distinzione delle forme di disagio dei familiari è stato inserito per abbassare il rischio di falsi positivi, relativi a tutti quei lutti che hanno manifestazioni cliniche acute nei primi mesi ma che non determinano un esito patologico. Entro questa finestra temporale, infatti, la perdita produce un disagio fisico e mentale di natura fisiologica che è presente nel 49% (N=36/73) delle donazioni e nel 42% (N=13/31) delle opposizioni.

Oltre tale periodo di sei mesi, invece, per alcuni familiari non si è verificata una progressiva riduzione del distress psicologico e dei sintomi fisici, condizione che ha comportato la presenza di manifestazioni cliniche più severe, quali:

- a) una sintomatologia propria del Disturbo Post Traumatico da Stress riscontrata nel 23% (N=17/73) delle donazioni e nel 39% (N=12/31) delle opposizioni e caratterizzata da ricordi e immagini intrusive, evitamento degli stimoli associati alla perdita e aumento dell'arousal.
- b) risposte depressive proprie del Disturbo Depressivo Maggiore presenti nel 12% (N=9/73) delle donazioni e nel 19% (N=6/31) delle opposizioni e che comportano l'angoscia da separazione, sentire la vita vuota e priva di significato, confusione riguardo al proprio ruolo nella vita, sensi di colpa verso il defunto, difficoltà nell'accettare la perdita, menomazione sociale ed occupazionale.
- c) sintomi del Disturbo da Complicazioni del lutto registrati esclusivamente nell'11% (N=8/73) delle donazioni, i quali comportano un disagio clinicamente significativo che devia per intensità e persistenza, sia dalle risposte presenti nella fisiologica reazione alla perdita, sia dai sintomi del Disturbo Depressivo Maggiore e il Disturbo



Post Traumatico da Stress, solitamente riscontrati nelle persone che hanno subito lutti recenti.

Non essendo stata svolta un'osservazione longitudinale, con osservazioni ripetute nel tempo, sugli stessi familiari che hanno partecipato alla ricerca, le reazioni disadattive registrate nel campione intervistato a distanza di 6 mesi dal decesso vanno interpretate sia alla luce degli aspetti dolorosi della scelta che i familiari ricordano ricorsivamente nelle loro menti (graf. 32, 33), sia considerando le descrizioni presenti in letteratura sui momenti critici del processo di elaborazione del lutto. A tal riguardo nel periodo che intercorre tra i 7 e i 24 mesi dalla perdita di un proprio congiunto si può, infatti, assistere ad un riacuirsi della sofferenza, dovuto alla presenza di "nuove ondate emotive" circa la perdita descritte come "fenomeno del nono mese" e "fenomeno dei due anni"- dal lutto subito.

### *Le motivazioni fondanti la scelta e la loro relazione con e le risposte psicologiche alla perdita*

In considerazione delle criticità espresse si è scelto di indagare più approfonditamente le motivazioni della scelta dei familiari che presentano tali forme di elaborazione del lutto.

Si ritiene, infatti, che la comprensione di queste possa aiutare a prevenire e contenere i fattori che incidono sui vissuti problematici del lutto dei familiari e a promuovere, invece, quelli che si rivelano importanti per una evoluzione fisiologica del dolore.

La relazione riscontrata tra le **motivazioni alla scelta delle donazioni e le forme di elaborazione del lutto** (graf. 39) fornisce interessanti osservazioni che confermano quanto descritto circa il ricordo dell'esperienza conservato da queste persone.

- Nelle 36/73 donazioni con **lutto fisiologico** solo un 30% (N=11/36) conosceva la volontà espressa in vita dal defunto, mentre la motivazione a donare sulla base "dell'illusione di sopravvivenza del defunto in altri" è del tutto assente (0%). In questi familiari sono



presenti motivazioni di natura più radicata legate nel 69% (N=25/36) dei casi a valori personali quali il desiderio di fare un gesto di amore per la vita, oltre che all'accordo dei familiari (30% N=11/36) e alla qualità percepita della relazione con gli operatori sanitari (30% N=11/36).

- Viceversa, nelle 8/73 donazioni che presentano un **lutto complicato** (11% N=8/73) e di cui solo un 12% (N=1/8) conosceva la volontà in vita del proprio congiunto, è presente nel 62% (N=5/8) dei casi l'aspettativa magica che spinge a donare con l'illusione di sopravvivenza del defunto, mentre è completamente assente il desiderio di fare un gesto di amore per la vita (0%). Le altre motivazioni, presenti in una percentuale minore, non sembrano avere rappresentato un fattore di protezione rispetto all'evoluzione del dolore del lutto di questi familiari [conoscenza di altre persone sottoposte a trapianto (25% N=2/8), qualità della relazione con gli operatori sanitari (25% N=2/8), l'interpretazione della volontà del defunto (12% N=1/8), l'accordo familiare (12% N=1/8)]. Scegliere, infatti, di donare con l'idea della sopravvivenza del defunto apporta dei benefici illusori al vissuto dei familiari e attiva circoli viziosi fonte di sofferenza, come si evince dal confronto temporale effettuato tramite questa indagine e dalla voce diretta dei familiari: "*...sono felice perché mio marito vive in altri*", "*...mi da gioia sapere che mia sorella è sopravvissuta..*", "*...sapere che un pò di lui è in altri mi da conforto*".

L'andamento del dolore del lutto di queste persone mostra, infatti, come il pensare agli organi quale prova della sopravvivenza del proprio caro in altri, permetta al familiare di far fronte, solo inizialmente, all'evento traumatico morte encefalica; questo pensiero consente, infatti, di esercitare un potere d'azione al momento della scelta di donazione che collude con il meccanismo di difesa psicologico della negazione rispetto alla presa d'atto della realtà del decesso.

Un dato controverso emerge, invece, dall'insieme di motivazioni alla donazione dei familiari che mostrano **sintomi del Disturbo Post Traumatico da Stress** (23% N=17/73) e di **depressione** (12% N=9/73).



- Nelle 17/73 donazioni che mostrano i **sintomi del Disturbo Post Traumatico da Stress** non si individuano motivazioni alla scelta preponderanti. Si osserva, infatti, come solo un 35% (N=6/17) di casi ha donato con il desiderio di fare un gesto di amore per la vita e un 18% (N=3/17) ha espresso la scelta interpretando la volontà del defunto, mentre il rispetto della volontà espressa in vita dal defunto è presente solo nel 25% (N=4/17) dei casi. Tutte le altre motivazioni esplorate, presenti in una percentuale minima, non sembrano spiegare questo tipo di evoluzione del lutto [qualità della relazione con gli operatori sanitari (6% N=1/17), accordo familiare (6% N=1/17), conoscenza di altre persone sottoposte a trapianto (6% N=1/17), illusione di sopravvivenza del defunto (6% N=1/17)]. Tali dati suggeriscono l'assenza di una solida motivazione alla scelta di donazione, la quale può essere compresa considerando che 13/17 donazioni con reazioni da stress post-traumatico si sono confrontate con il tema della donazione per la prima volta in Terapia Intensiva, non avendo informazioni circa la volontà del proprio congiunto prima di questa drammatica esperienza. L'ascolto telefonico ha permesso, infatti, di osservare come siano ancora presenti in questi familiari: flashback e ricordi spiacevoli legati alla proposta di donazione e alla fase del prelievo [29% (N=5/17)], condotte di evitamento circa tutto ciò che è associato con il ricordo della realtà della perdita [57% (N=9/17)], un disagio per l'esposizione a stimoli che ricordano l'evento traumatico del decesso [47% (N=8/17)], un vissuto di colpa del sopravvissuto [41% (N=7/17)]. L'aver compiuto, dunque, una scelta poco consapevole dettata dalla velocità del susseguirsi degli eventi, ha rappresentato per questi familiari un fattore di rischio rispetto all'evoluzione del dolore del lutto, come mostra la presenza di dubbi e ripensamenti relativi alla scelta sviluppati successivamente dal 35% (N=6/17) di queste donazioni e che sono principalmente alimentati da un vissuto di stress per l'aspettativa di conoscenza dei riceventi [29% (N=5/17)] e dalla difficoltà ad accettare nel tempo la perdita [47% (N=8/17)].



- Un andamento simile si osserva anche nelle 9/73 donazioni che mostrano **risposte depressive**; non emergono significative percentuali nelle motivazioni legate a valori personali, il desiderio di fare un gesto amore per la vita è presente, infatti, solo nel 22% (N=2/9) dei casi e non si osservano credenze irrazionali quali “l’illusione di sopravvivenza del defunto” (0%) che possono spiegare tale reazione depressiva. Questi familiari hanno, infatti, donato nel 44% (N=4/9) dei casi rispettando la volontà espressa in vita da proprio caro e la loro scelta è avvenuta, nel 33% (N=3/9) dei casi, in accordo familiare. In linea con quanto emerso dall’analisi delle donazioni che conservano un ricordo negativo dell’esperienza, ciò che può spiegare il loro vissuto depressivo sono le conseguenze legate alla scelta di donazione sperimentate da questi familiari nel tempo del lutto. Il 55% (N=5/9) dei casi mostra, infatti, una difficoltà ad accettare la morte dovuta all’aver sperimentato un decesso particolarmente traumatico, un 33% (N=3/9) presenta maggiori difficoltà nel portare avanti la propria vita in assenza di informazioni sulla salute dei riceventi e un altro 33% (N=3/9) sperimenta un vissuto di colpa verso il defunto causato da problemi relazionali avuti con lo stesso in vita. Anche in questi casi la scelta di donazione non sembra, dunque, essere stata compiuta in modo scevro da condizionamenti emotivi legati alla storia relazionale con il proprio caro.

La relazione riscontrata tra **le motivazioni alla scelta delle opposizioni e le forme di elaborazione del lutto** appare, invece, più lineare (graf. 40).

- In 13/31 opposizioni che presentano **un’elaborazione fisiologica del dolore** del lutto non sono presenti elementi di disaccordo familiare (0%) al momento della scelta. Nel 72% (N=8/13) dei casi era nota la volontà del defunto, mentre in un altro 54% (N=6/13) dei casi è stato determinante il desiderio di integrità del corpo del defunto. Un dato interessante, è che solo il 36% (N=4/13) di queste opposizioni con lutto fisiologico ha ritenuto insufficiente l’intervallo di tempo intercorso



tra la comunicazione del decesso e la proposta di donazione e che solo il 18% (N=2/13) ha maturato dei dubbi in merito alla storia clinica del proprio caro ed ha riscontrato problemi nella relazione con gli operatori [18% (N=2/13)].

- Diversa appare, invece, la configurazione di motivazioni che ha guidato la scelta delle 12/31 opposizioni che oggi presentano **sintomi da stress post-traumatico**. Nessuno di questi familiari conosceva la volontà in vita del proprio caro (0%) e gli elementi alla base della scelta di opposizione sono prevalentemente legati all'esperienza vissuta in Terapia Intensiva. Il 66% (N=8/12) dei casi riferisce infatti un insufficiente intervallo di tempo intercorso tra la comunicazione del decesso e la proposta di donazione, il 58% (N=6/12) dei casi riporta problemi sperimentati nella relazione con gli operatori ed il 25% (N=3/12) dei casi descrive dubbi in merito alla storia clinica del proprio caro. Questi aspetti che determinano l'opposizione si accompagnano, inoltre, ad alcune caratteristiche di questi sistemi familiari quali: la non accettazione della diagnosi di morte encefalica e della medicina dei trapianti presente nel 58% (N=6/12) dei casi, il desiderio di integrità del corpo del defunto [41% (N=5/12)], il disaccordo tra le persone consultate al momento della scelta [8% (N=1/12)].
- Nelle 6/31 opposizioni che mostrano **reazioni di natura depressiva**, la motivazione alla scelta più frequentemente espressa è relativa nel 66% (N=4/6) dei casi al desiderio di rispettare la sacralità del corpo del proprio congiunto e, al contempo, è totalmente assente la motivazione legata al disaccordo familiare (0%). Differentemente da quanto registrato nelle opposizioni che mostrano un lutto fisiologico, conoscere in vita la volontà del proprio caro non sembra aver influenzato l'elaborazione del lutto di questi familiari, essendo tale condizione presente solo nel 17% (N=1/6) dei casi. Ciò che invece incide sul vissuto depressivo di queste persone è la presenza di pregiudizi in merito alla medicina dei trapianti [33% (N=2/6)], la



relazione con gli operatori percepita come carente [33% (N=2/6)], i dubbi maturati sulla storia clinica del proprio caro [17% (N=1/6)] e l'aver vissuto come insufficiente l'intervallo di tempo intercorso tra la comunicazione di morte e la proposta di donazione [33% (N=2/6)]. Coerentemente con le motivazioni registrate circa la scelta, il vissuto depressivo di queste opposizioni è caratterizzato nel 66% (N=4/6) dei casi da un "un senso di amarezza e rabbia in relazione alla morte" e nel 55% (N=3/6) dei casi da un "vissuto di colpa per sospesi nella relazione con il defunto".

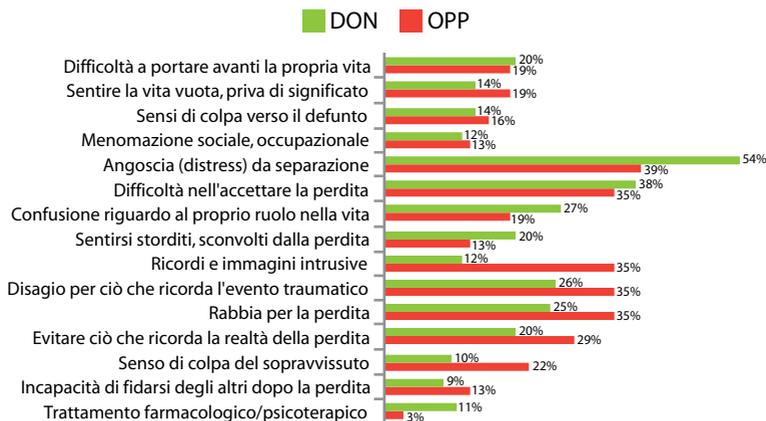
L'indagine compiuta sulla sofferenza dei familiari mostra come le modalità con cui si svolge l'intero processo di procurement possono ostacolare o facilitare l'evoluzione del dolore per il lutto.

I dati registrati stimolano ulteriori riflessioni sull'importanza di accompagnare i familiari a compiere una decisione congrua con l'ipotetica volontà del defunto che, fondata su motivazioni solide, consenta agli stessi di passare gradualmente "dall'amare in presenza all'amare in assenza" il proprio caro nel tempo successivo alla perdita. Tale passaggio è, infatti, possibile solo se il "valore del legame psicologico" esistente tra il familiare e il defunto rimane invariato e, dunque, se il familiare avrà nel tempo la percezione di averlo rispettato nella scelta espressa in merito alla donazione.



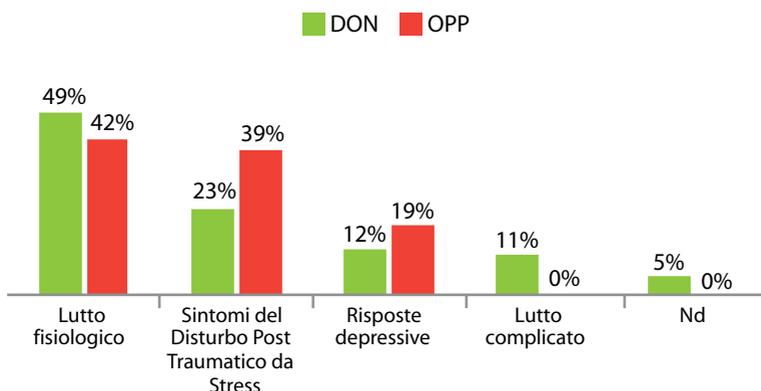
### 37 Sofferenza psicologica nel lutto

Dati di 73 donazioni e 31 opposizioni  
Nota: il totale non è uguale a 100 poiché sono possibili più risposte



### 38 Risposte psicologiche alla perdita

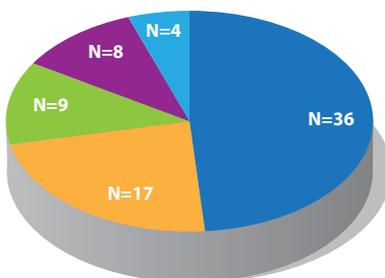
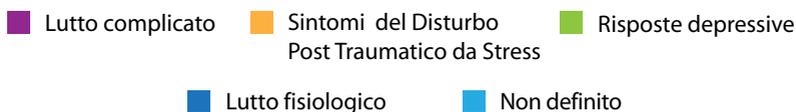
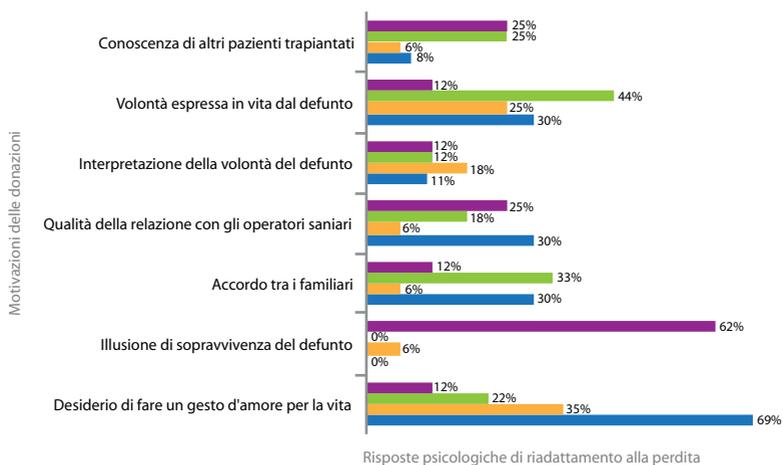
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni





## 39 Motivazioni alla scelta e risposte nel tempo del lutto

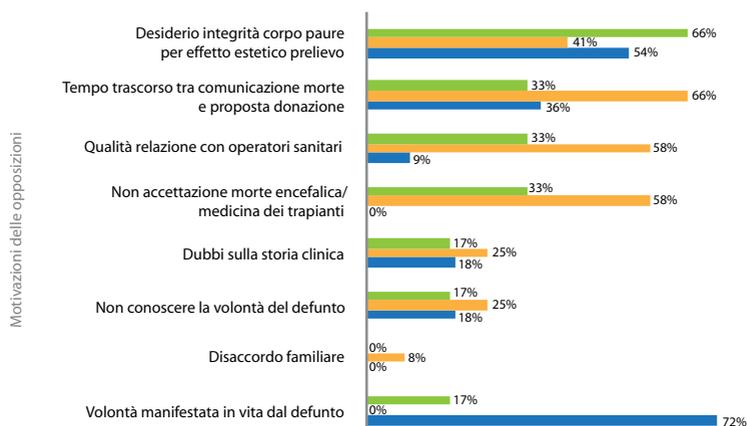
### Dati di 73 donazioni



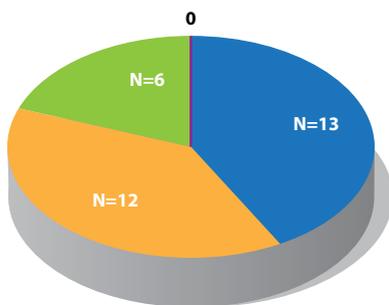
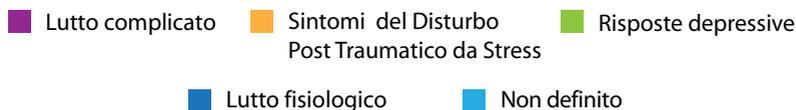


## 40 Motivazioni alla scelta e risposte nel tempo del lutto

### Dati di 31 opposizioni



Risposte psicologiche di riadattamento alla perdita





### L'ascolto psicologico dei familiari in lutto

Nell'insieme le azioni realizzate attraverso l'ascolto psicologico dei soggetti intervistati, quali il conoscere i ricordi e il dare voce alle storie, hanno contribuito a facilitare una rielaborazione dell'esperienza vissuta in Terapia Intensiva, passaggio necessario a promuovere nel familiare una maggiore capacità di far fronte alla perdita.

#### *La qualità percepita del Progetto Familiari in Lutto*

La **qualità percepita del Progetto Familiari in Lutto** è risultata essere molto alta (graf. 41). L'89% (N=70/79) delle donazioni e il 79% (N=27/34) delle opposizioni ha gradito l'iniziativa, mentre l'11% (N=9/79) delle donazioni e il 21% (N=7/34) delle opposizioni non ha gradito l'interazione telefonica.

In particolare le donazioni intervistate hanno manifestato il desiderio di mantenere un contatto nel tempo successivo al lutto e ciò si è rivelato importante per fornire informazioni utili a chiarire i dubbi che, nel 49% (N=36/73) delle donazioni, risultavano alimentare un ricordo negativo della loro esperienza con il CRT (graf. 30). Al contempo le opposizioni che hanno scelto di partecipare all'indagine hanno mostrato una iniziale sorpresa rispetto a questa iniziativa loro dedicata; ciò segnala la presenza di un pregiudizio riguardante il "percepirsi come non aventi diritto" ad ulteriori contatti con il CRT in relazione alla scelta dagli stessi effettuata.

#### *Indici di gradimento della Linea Verde*

Relativamente alla **Linea Verde** sono stati individuati specifici indici di gradimento (graf. 42).

- La **riconoscenza manifestata per essere stati pensati a distanza di tempo** è risultata essere un elemento importante per il 40% (N=29/73) delle donazioni e per il 48% (N=15/31) delle opposizioni.
- Il **ringraziamento espresso per l'attenzione che il CRT ha voluto**



**dedicare alle difficoltà incontrare durante l'iter del processo di donazione** è presente nel 77% (N=56/73) delle donazioni e nel 61% (N=19/31) delle opposizioni.

- La **riconoscenza per essere stati ascoltati nel dolore del lutto** è risultata essere un elemento importante per il 67% (N=49/73) delle donazioni e per il 42% (N=13/31) delle opposizioni. Domandare con delicatezza "Può parlarmi della morte? Cosa è accaduto quel giorno a..? Era con lui/lei quando si è sentito/a male? E' riuscita a vederlo/a e a dargli/le il suo addio privato?", ha spesso rassicurato i familiari contattati, i quali hanno sentito il bisogno di parlare della morte del proprio caro e della perdita che hanno subito. Chiedere a queste persone di parlare del proprio congiunto si è rivelato importante per il processo di riadattamento alla perdita. Nella misura in cui la persona in lutto può parlare del congiunto in termini reali, avendone memoria sia positiva che negativa, inizia ad integrare i ricordi in una forma di dolore più umanamente gestibile. Domandare, dunque, "Può parlarmi di lui (o di lei) come era nei vostri rapporti?" ha aiutato il familiare ad aprire il discorso sul valore della sua relazione con il proprio caro deceduto ed a recuperare le ragioni intime della propria scelta di donazione o di opposizione. In un'ottica di prevenzione della salute, interessarsi a loro chiedendo "Cosa è accaduto dopo la morte? Come sono andate le cose nel suo intimo con la sua famiglia?" ha permesso di verificare se ad oggi sono presenti segni di un lutto complicato e se, in relazione a questi, i familiari abbiano chiesto aiuto specialistico [11% donazioni (N=8/73) e 3% opposizioni (N=1/31) (graf. 37)]. A tal riguardo molti hanno riferito di aver sperimentato, una volta rientrati nelle proprie case, un isolamento emotivo e un evitamento messo in atto dagli altri membri della famiglia anche solo nel pronunciare il nome della persona deceduta ("*forse mio fratello non mi ha parlato della vostra lettera per proteggermi*").

Gli indici di gradimento registrati confermano il bisogno dei familiari di raccontare e di raccontarsi e fanno riflettere, unitamente alla percentuale di



adesione ai colloqui telefonici [92% (N=73/79) donazioni e 91% (N=31/34) opposizioni (graf. 3)], sul valore di continuare a mantenere aperto il dialogo con il mondo delle donazioni e delle opposizioni successivamente alla scelta compiuta.

### *Azioni adattive nel tempo del lutto*

L'ascolto psicologico sembra aver aiutato i familiari a ricollocare la propria esperienza di dolore in una dimensione fisiologica ed evolutiva. Si è rivelato, infatti, importante connotare positivamente alcune **azioni compiute dai familiari in lutto**, poiché queste erano vissute dagli stessi come problematiche o preoccupanti.

A tal riguardo, le teorie tradizionali sul lutto (Freud, 1917) partono dal presupposto che la meta dell'elaborazione sana del dolore sia la realizzazione dell'irreversibilità della perdita, la quale può avvenire solo attraverso un disinvestimento dalla relazione con il defunto e uno "scioglimento del legame" con questo.

L'indagine realizzata ha, invece, permesso di osservare come possono manifestarsi alcune **"modalità non patologiche di mantenimento del legame con la persona scomparsa"** successivamente alla scelta effettuata, le quali possono accompagnare il processo fisiologico di elaborazione del dolore per il lutto di questi familiari.

Esse sono presenti nel 65% (N=48/73) delle donazioni e nel 64% (N=20/31) delle opposizioni e consistono in specifici comportamenti adattivi propri della nostra realtà socio-culturale (graf. 43).

- Valorizzare, infatti, il bisogno di **compiere azioni che alimentano la continuità del legame psicologico con la persona deceduta** nel 48% (N=35/73) delle donazioni e nel 41% (N=13/31) delle opposizioni, ha permesso ai familiari di sentirsi riconosciuti rispetto alle difficoltà avute nel portare avanti la propria vita senza il proprio caro e a sentirsi compresi rispetto al lavoro psicologico di patteggiamento con la realtà della perdita.



- Leggitimare il bisogno di **vivere il defunto come guida morale** nel 42% (N=19/73) delle donazioni e nel 32% (N=6/31) opposizioni, ha sostenuto nel familiare il processo di sviluppo di un'immagine della persona scomparsa come guida nella vita.
- Sottolineare la valenza positiva della ricerca di contesti in cui **parlare del defunto e commemorarlo** nel 26% (N=31/73) delle donazioni e nel 19% (N=10/31) delle opposizioni, ha aiutato il familiare a rivisitare la personale esperienza di donazione, potendone cogliere il valore. Ciò si è rivelato di conforto anche per le opposizioni che hanno sentito il rispetto dato alla loro libera scelta, proprio attraverso il rispecchiamento di questo bisogno.

Tali comportamenti mostrano come per i familiari che si confrontano con la scelta in merito alla donazione sia importante mantenere una forma di legame, sia pure trasformato, con la persona perduta. Questo processo si rivela adattivo in quanto consente l'espressione del cordoglio e il fluire del dolore necessari per la ripresa di una vita significativa, come evidenziato dai modelli più recenti che studiano le diverse traiettorie evolutive che può assumere il dolore fisiologico per un lutto (Klass et al., 1996, Stroebe et al., 2001).

### *Suggerimenti espressi dai familiari*

Attraverso la **Linea Verde** è stato possibile accogliere diversi **suggerimenti pervenuti dai familiari** ed ascoltare i bisogni di queste persone, che altrimenti sarebbero rimasti silenti (graf. 44). Nello specifico il 61% (N=19/31) delle opposizioni e l'86% (N=63/73) delle donazioni hanno scelto di fornire dei suggerimenti al CRT, mentre ciò non si è verificato solo in un 13% (N=4/31) di opposizioni e in un 8% (N=6/73) di donazioni. Queste percentuali mostrano che, indipendentemente dalla scelta espressa, se i familiari si sentono ascoltati e compresi, chiedono attenzione e partecipano alla relazione. Grazie ai **diversi suggerimenti espressi** (graf. 45) è stato, infatti, possibile sviluppare ulteriori azioni di sostegno

strumentale, emotivo, informativo volte ad implementare l'attività di procurement e la cultura della donazione.

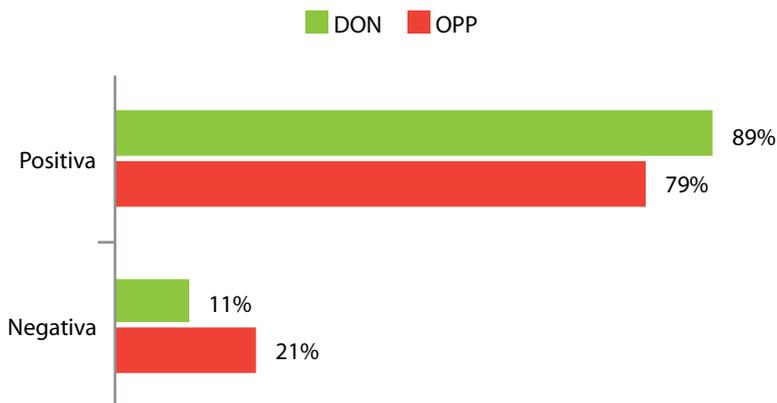
- Le opposizioni e le donazioni intervistate hanno, infatti, sottolineato la necessità di prestare attenzione alla gestione della comunicazione di morte e della proposta di donazione [79% (N=15/19) opposizioni e 17% (N=11/63) donazioni], di informare sulle procedure per esprimere la propria dichiarazione di volontà [68% (N=13/19) opposizioni e 23% (N=15/63) donazioni], di sensibilizzare alla cultura della donazione, fornendo materiale informativo sulla morte encefalica, sulla proposta di donazione e su come avviene il prelievo [31% (N=6/19) opposizioni e 43% (N=27/63) donazioni]. Altri familiari hanno segnalato il bisogno di ulteriori contatti nel post-scelta [21% (N=4/19) opposizioni e 52% (N=33/63) donazioni] e di un maggiore supporto psicologico durante tutto l'iter [21% (N=4/19) opposizioni e 30% (N=19/63) donazioni].
- Le persone che hanno dato il consenso alla donazione hanno, inoltre, suggerito di aggiornare i familiari nel tempo sullo stato di salute nel 30% (N=19/63) dei casi, di mettere i familiari a conoscenza delle procedure per entrare in contatto con i riceventi nel 20% (N=13/63) dei casi, di fornire maggiori informazioni sulla donazione delle cornee nell'11% (N=7/63) dei casi e anche di comunicare verbalmente l'esito negativo della donazione, esigenza presente in un 6% (N=4/63) delle donazioni.

Il valore di questi suggerimenti fa riflettere sull'opportunità di continuare a promuovere un tempo di ascolto del dolore per il lutto e uno spazio di dialogo per la restituzione di feedback in merito al processo di donazione. I dati riportati avvalorano, dunque, le finalità della ricerca realizzata nell'ambito del Progetto Familiari in Lutto volte a promuovere la possibilità per i familiari, siano essi opposizioni o donazioni, di esercitare un potere di azione prendendo parte ad un processo conoscitivo.



## 41 La qualità percepita del Progetto Familiari in Lutto

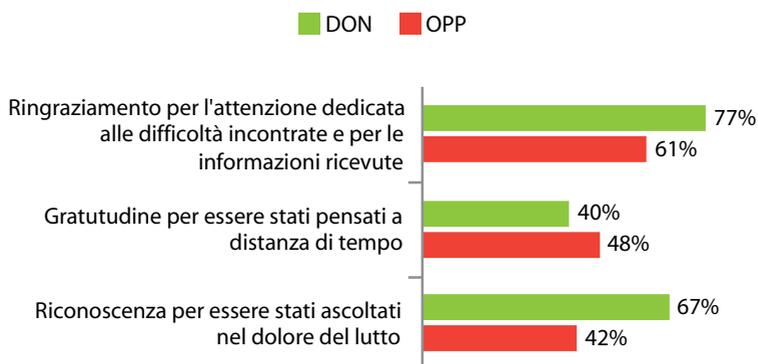
Dati di 79 donazioni e di 34 opposizioni



## 42 Indici di gradimento della Linea Verde

Dati di 73 donazioni e 31 opposizioni

Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte

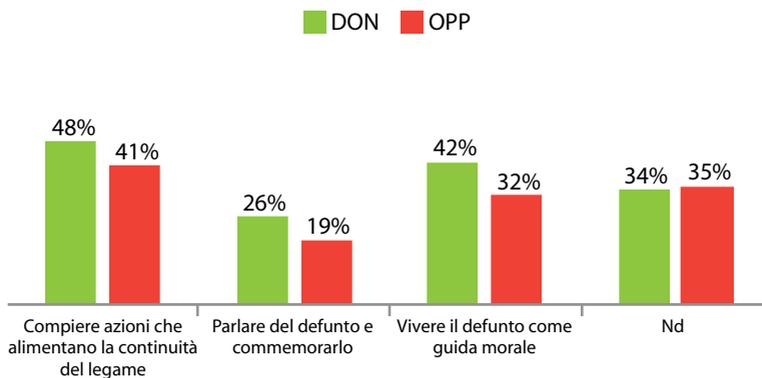




#### 43 Percentuale di familiari che mostrano azioni adattive nel tempo del lutto

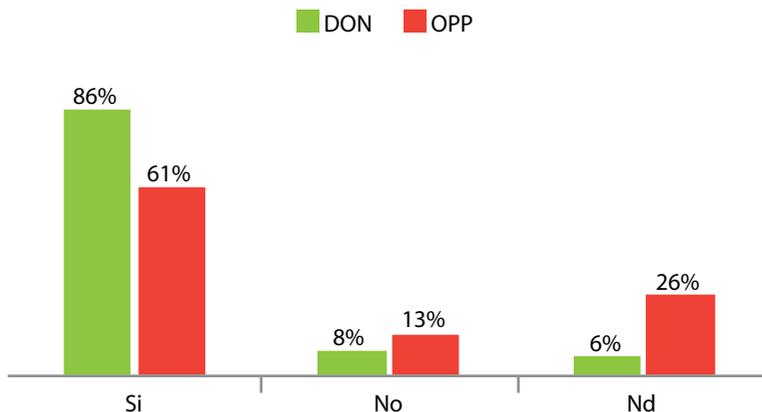
Dati di 73 donazioni e 31 opposizioni

Nota: il totale non è uguale a 100 poichè sono possibili più risposte



#### 44 Percentuale di familiari che hanno scelto di fornire suggerimenti al CRT

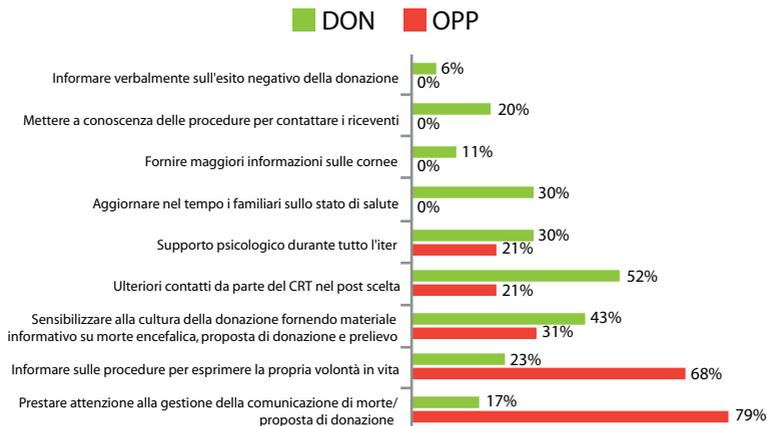
Dati di 73 donazioni e di 31 opposizioni





## 45 Suggestimenti

Dati di 63 donazioni e 19 opposizioni  
Nota: il totale non è uguale a 100 perchè sono possibili più risposte





### Azioni di sviluppo generate dal progetto

In linea con le premesse che hanno guidato la presente ricerca-intervento vengono di seguito descritte le azioni di sviluppo che il CRT ha realizzato a seguito dei dati raccolti e dei suggerimenti espressi dai familiari che, partecipando all'indagine, sono stati dei "testimoni privilegiati" del confronto con il tema della donazione sia nella fase critica della presa d'atto della perdita del proprio caro, sia nel tempo successivo del lutto. I principali interventi sono stati realizzati attraverso 4 azioni.

AZIONE1 - Revisione della lettera di restituzione dell'esito di donazione

AZIONE2 - Redazione dell'opuscolo informativo "Affrontare il distacco. L'esperienza del lutto"

AZIONE3 - Attivazione di gruppi per la riduzione dello stress rivolti al personale S.O.S. Supporto agli Operatori che supportano la Terapia Intensiva

AZIONE4 - Estensione del campione di ricerca

Tali azioni hanno avuto la finalità di ampliare alcuni strumenti comunicativi già in uso e di implementare nuove procedure. Tutti gli interventi di sensibilizzazione e prevenzione realizzati nell'anno 2013-2014 sono stati, infatti, funzionali a cogliere o agevolare nei familiari l'espressione di interrogativi legati al tema della donazione a scopo di trapianto che, spesso, non vengono esplicitati dagli stessi a causa della drammaticità del momento in cui avviene la proposta di donazione.

### *Il processo di restituzione dell'esito della donazione*

Al fine di rispondere alla principale area critica evidenziata dai familiari che hanno dato il consenso alla donazione, relativa al legame psicologico che gli stessi instaurano sin dal momento della scelta con i riceventi degli organi e tessuti del proprio caro, si è ritenuto necessario curare ulteriormente il processo di restituzione dell'esito della donazione.

Tale azione ha avuto la finalità di esprimere la gratitudine dei pazienti



in lista d'attesa per il trapianto e, al contempo, di riconoscere il grande valore del loro gesto di solidarietà secondo una prospettiva di umana reciprocità. Pertanto è stato implementato, rivisitandolo ulteriormente, lo strumento di comunicazione già in uso nella fase di restituzione da parte del CRT e consistente nell'invio di una lettera informativa sull'esito della donazione (Documento 4).

Pur nel rispetto dell'anonimato previsto dalla legge, sono state inserite nella lettera ulteriori informazioni circa i riceventi di organo.

Oltre all'età e al sesso, i familiari dei donatori possono oggi conoscere la provincia di provenienza del ricevente e il tempo in cui quest'ultimo è stato in lista di attesa prima di ricevere l'organo/i del donatore.

Questa scelta è stata guidata dal desiderio sia di aiutare il familiare a comprendere meglio la storia dei pazienti che hanno ricevuto gli organi del proprio caro, sia di riconoscere il significato del legame che lo stesso naturalmente sperimenta sin dal momento della sua scelta di donazione. Al contempo, per arginare le aspettative fantastiche espresse da alcuni familiari (graf. 32) rispetto a futuri rapporti con i riceventi d'organo, è stato inserito nella lettera il riferimento esplicito alla normativa sulla tutela della privacy dei donatori e dei riceventi (legge 91/99 art. 18, comma 29), allo scopo di informarli sui limiti esistenti, sul loro significato e sulle possibilità "realistiche" di contatto. Per prestare attenzione ai suggerimenti espressi dai familiari circa una maggiore attenzione alle modalità di restituzione nei casi di esito negativo della donazione, si è invece redatta una seconda tipologia di lettera la quale comunica questa ulteriore "bad news", accompagnando gradualmente il familiare nella lettura degli elementi che hanno determinato tale esito (Documento 5).

È stato, inoltre, inserito il riferimento del **Linea Verde** per consentire ai familiari che ne sentano la necessità, di esprimere possibili dubbi e preoccupazioni relative all'oggetto della comunicazione.

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

Per rispondere alle criticità espresse dai familiari circa la disinformazione sulla morte encefalica e sulle procedure di donazione e



prelievo (graf. 35) è stato redatto l'opuscolo informativo dal titolo "Affrontare il distacco. L'esperienza del lutto" (Documento 6) con lo scopo di diffondere una corretta cultura sui temi della donazione d'organi, normalizzare alcuni aspetti relativi al dolore del lutto e informare dell'esistenza della **Linea Verde** del CRT. L'opuscolo, consegnato al familiare al momento del congedo dalla struttura ospedaliera volto ad agevolare la risoluzione di dubbi e interrogativi che, come mostra il presente report, iniziano a sovvenire alla mente una volta rientrati nelle proprie case. Tale supporto cartaceo è stato, infatti, redatto sia per aiutare i familiari a ripercorrere con una diversa consapevolezza le ragioni che hanno guidato la propria scelta in merito alla donazione e all'opposizione, sia per sostenerli nella comprensione dei peculiari vissuti che accompagnano l'esperienza del lutto.

Questi aspetti, se non opportunamente elaborati, possono alimentare una scorretta diffusione circa la cultura della donazione nella fase successiva di riadattamento alla perdita.

### *Gruppi S.O.S. per la riduzione dello stress rivolti al personale della Terapia intensiva*

Le registrazioni effettuate in questo report hanno delineato un "profilo di rischio" insito nell'esperienza in terapia intensiva e relativo alla qualità percepita della relazione con gli operatori sanitari; essa risulta, infatti, incidere sull'andamento del tasso di donazioni e opposizioni nella nostra Regione. Nel grafico relativo ai suggerimenti pervenuti alla **Linea Verde**, si evidenzia come il 79% delle opposizioni (N=15/19) ha suggerito di prestare attenzione alla gestione della comunicazione di morte encefalica e della proposta di donazione (graf. 45).

A tal riguardo, sebbene la **Linea Verde** abbia permesso di ascoltare i feedback donati dei familiari nel tempo del lutto è ragionevole ipotizzare che tale azione da sola non sia sufficiente ad arginare le criticità emerse. Pertanto, per rispondere al bisogno di maggiore considerazione della sofferenza emotiva espresso dai familiari (graf. 22) il CRT ha promosso un ulteriore intervento rivolto al personale sanitario coinvolto nell'attività di procurement.

Esso consiste nell'attivazione presso le terapie intensive di **gruppi di**



**supporto agli operatori che supportano (S.O.S.)** con la funzione di aiutare l'operatore sanitario a fronteggiare lo stato di emergenza correlato alla propria attività di routine, la quale comporta la gestione delle condizioni limite ed il rischio di morte dei propri pazienti.

Questo intervento è volto dunque, a ridurre nel personale la tendenza ad utilizzare strategie orientate all'evitamento, che la letteratura e la ricerca sul campo hanno dimostrato essere responsabili dei principali problemi relazionali con i familiari (Documento 7).

Tale azione formativa, si configura come un intervento di supporto al sistema del procurement ed ha l'obiettivo di produrre una ricaduta positiva nella relazione che si instaura tra gli operatori sanitari e i familiari dei donatori segnalati. Questo effetto può generarsi attraverso la cura, da parte degli operatori sanitari, di specifici bisogni e criticità espressi dai familiari, al fine di dosare opportunamente il tipo di informazioni necessarie per permettere loro di affrontare argomenti che altrimenti, come evidenziato dalla presente indagine, possono:

- a) venire sottintesi o equivocati dai familiari;
- b) incrementare ulteriore sofferenza nel tempo del lutto;
- c) contribuire al proliferare di informazioni incomplete o scorrette, in merito al tema della donazione di organi e tessuti dopo la morte.

Nello specifico i gruppi S.O.S. condotti all'interno delle singole rianimazioni hanno lo scopo di:

- permettere al personale di vivere il tempo di attesa successivo alla proposta di donazione con minore stress, così da poter fornire anche ai familiari il tempo necessario a comprendere la morte encefalica e la proposta di donazione, all'interno di un contesto relazionale che legittimi i loro vissuti;
- consentire all'operatore una "decompressione dai propri vissuti", condizione che può garantire una maggiore tolleranza alle reazioni dei familiari ed una gestione più consapevole delle comunicazioni con gli stessi; ciò al fine sia di scoraggiare l'idea della sopravvivenza del defunto e le paure o le aspettative relative alla fase del prelievo, sia di permettere al familiare una riflessione più consapevole sulla scelta da effettuare in merito alla donazione.



### *Nuovi ambiti di ricerca*

Considerando la natura sperimentale del presente studio, le criticità metodologiche emerse relative al numero di opposizioni che non è stato possibile contattare per mancanza di recapiti, la multidimensionalità dell'oggetto di indagine e i bisogni espressi dal campione preso in esame, si è ritenuto necessario dare continuità alle procedure di raccolta e analisi dei dati attraverso una seconda edizione della ricerca realizzata nell'ambito del Progetto Familiari in lutto.

Nello specifico è attualmente in atto la fase di raccolta e codifica dei dati della ricerca condotta con i familiari in lutto, volta a sondare le inferenze registrate nel presente report su un campione maggiormente rappresentativo di soggetti.

A tale scopo sono stati inseriti nello studio tutti i familiari dei pazienti andati incontro a morte encefalica -donatori segnalati- presso tutte le rianimazioni della Regione Sicilia dal Giugno 2013 a Settembre 2014. Ciò ha comportato l'inclusione di tutti i familiari che hanno affrontato il colloquio per la donazione indipendentemente dal fatto che si sia poi proceduto al prelievo di organi del proprio congiunto. È stata dunque oggetto di studio anche la categoria **Non Idonei**, con cui ci si riferisce nell'ambito del processo del procurement ai pazienti deceduti che sono risultati non idonei prima di procedere al prelievo di organi. Si ritiene, infatti, che conoscere i vissuti dei familiari di tale popolazione, non inclusa nel campione di indagine del presente report, possa agevolare ulteriori letture in merito alle azioni di sensibilizzazione circa la donazione a scopo di trapianto. La peculiarità dell'esperienza di queste persone, risiede nel fatto che sono maggiormente esposte ad alcuni fattori di vulnerabilità in quanto legati all'andamento del processo di procurement. Tali familiari, infatti, pur dando il consenso alla donazione di organi e tessuti del proprio caro non procedono alla fase del prelievo, non potendo realizzare compiutamente la loro scelta di donazione. In queste circostanze sono, dunque, chiamati a misurarsi contestualmente oltre che con il crollo definitivo delle speranze di sopravvivenza del proprio congiunto, anche con la delusione delle aspettative riposte nella loro scelta di donare, come



si evince dalle parole dei familiari ascoltati telefonicamente: *“quando mi hanno detto che non potevano farlo, li ho realizzato che era morto davvero.... per me era una possibilità.....invece in quel momento lui è morto due volte e io sono rimasta sola con il mio dolore”*.

Poiché il carico emotivo sperimentato in tale circostanza sembra essere per loro traumatico, rispetto alle risorse umanamente attivabili in questo momento, si è ritenuto utile offrire loro uno spazio di ascolto, in un tempo successivo, che possa aiutarli a rileggere in modo adattivo quanto accaduto, continuando a dare valore alla scelta generosamente espressa.

### *Riflessioni conclusive*

La **Linea Verde** attivata nell’ambito del Progetto Familiari in Lutto ha inteso strutturare un tempo di qualità per la restituzione e il dialogo con i familiari che hanno donato e che si sono opposti, volto ad interrompere circoli viziosi determinati da esperienze negative riproposte nel ricordo dei familiari e, al contempo, alimentare quei circoli virtuosi testimoniati dai ricordi positivi dei familiari che contribuiscono, più di ogni altra campagna di informazione, alla corretta diffusione della cultura della donazione nel tessuto sociale.



Documenti





Documento 1

*Lettera informativa dell'iniziativa della Linea Verde dedicata ai familiari*



Regione Siciliana  
Assessorato della Salute  
**Centro Regionale Trapianti Sicilia**

Gentile Signer \_\_\_\_\_,

abbiamo avuto modo di conoscere Lei e i Suoi familiari durante la perdita della Sig.ra \_\_\_\_\_, quando siete stati invitati a esprimervi sulla donazione di organi e tessuti del vostro caro, nel rispetto della sua volontà.

Nella consapevolezza che ogni persona ha i suoi tempi e modalità nell'affrontare il lutto e nel riconoscimento del vostro dolore, il Centro Regionale Trapianti (CRT) desidera prestare attenzione ai familiari che hanno incontrato il nostro personale presso le Unità di Terapia Intensiva. Riteniamo, infatti, che la vostra esperienza possa essere un contributo prezioso per riflettere insieme sul delicato momento della proposta di donazione di organi e tessuti e per capire come migliorare il supporto offerto ai familiari.

In tal senso, pensiamo che conoscere il vissuto che vi ha coinvolti, possa essere utile a comprendere il significato che la stessa proposta di donazione può aver avuto nella vostra personale esperienza di lutto e nella sofferenza legata ad essa.

Il CRT si propone, pertanto, di rivolgere la propria attenzione ai familiari in lutto, al fine di ascoltare coloro che siano interessati a far conoscere le proprie opinioni e/o condividere eventuali problemi incontrati durante l'assistenza ricevuta, dando voce alle emozioni e ai bisogni sperimentati in questo contesto.

Per ulteriori informazioni e per parlare direttamente con operatori qualificati o per fissare un appuntamento, chiamare il **numero verde 800586932** il martedì, mercoledì e giovedì mattina dalle ore 10:00 alle ore 13:30.

La informiamo inoltre che, nelle prossime settimane, un nostro operatore la contatterà telefonicamente per offrirle maggiori chiarimenti in merito.

RingraziandoVi nuovamente, rimaniamo a Vostra disposizione.

Un caro saluto,

Il Coordinatore Regionale del CRT Sicilia

Piazza Nivaldo Lombi, 4 - 90132 Palermo | tel. 091 666 91 81 | fax 091 666 91 82 | segretario@crtsicilia.it | www.crtsicilia.it

FISC. Reg. (P.A.) 00188602400 - C.A.B. 019. 08/01/2011

 **RINA**

Pagina 1 di 1



## Documento 2

### *Intervista semi-strutturata per i colloqui telefonici con i familiari*

#### INTERVISTA SEMI-STRUTTURATA SOMMINISTRATA AI FAMILIARI NEL TEMPO DEL LUTTO:

- 1 *Può parlarmi della morte... cosa è accaduto al suo caro?*
- 2 *È soddisfatto dell'assistenza ricevuta nei primi soccorsi forniti al suo caro?*
- 3 *Se no, da cosa è dipesa...quali criticità ha incontrato?*
- 4 *Quanto tempo è durato il ricovero prima del decesso?*
- 5 *È soddisfatto dell'assistenza fornita al suo caro in Terapia Intensiva?*
- 6 *Quali sono stati i bisogni che ha sperimentato durante il periodo di ricovero del suo caro?*

#### Informazioni sulla comunicazione di morte encefalica

- 7 *Aveva compreso la gravità della situazione clinica del suo caro?*
- 8 *Quando le hanno comunicato la diagnosi di morte encefalica, ha avuto difficoltà nel comprenderla?*
- 9 *Cosa l'avrebbe potuto aiutare nel momento della comunicazione di morte?*
- 10 *Prima di questo drammatico evento aveva mai sentito parlare di morte encefalica?*

#### Informazioni sulla proposta di donazione

- 11 *È trascorso un tempo sufficiente per lei tra la comunicazione di morte e la proposta di donazione che le è stata fatta?*
- 12 *Ha ritenuto che il modo in cui le è stata fatta la proposta di donazione fosse appropriato? Se no, perché?*
- 13 *Immaginava che il personale sanitario le avrebbe parlato dalla possibilità di donare gli organi e tessuti del suo caro?*
- 14 *Quali sono state le motivazioni che l'hanno guidata nella scelta?*
- 15 *Per decidere sul consenso o sull'opposizione alla donazione, ha consultato delle persone?*

#### Informazioni sul periodo successivo al decesso

- 16 *Che effetto ha avuto la scelta di donazione o opposizione nella sua vita?*
- 17 *Nel tempo, ha mai avuto dubbi sulla scelta che ha compiuto? Se sì, quali?*
- 18 *In che modo ha affrontato eventuali perplessità?*
- 19 *In questo tempo, dopo la sua perdita, ha sperimentato dei disagi? Se sì, come si è preso cura di ciò?*
- 20 *A chi ha chiesto aiuto rispetto alla sofferenza da lei provata?*
- 21 *Nel tempo del lutto in che modo o con quali azioni lei sente di mantenere il legame con il suo caro?*
- 22 *Ha voglia di fornire al CRT qualche suggerimento in base alla sua esperienza?*

#### Informazioni sul periodo successivo alla scelta per i familiari che hanno donato

- 23 *Dopo la scelta di donazione ha ricevuto informazioni in merito al prelievo? Se sì, che significato hanno avuto per lei?*
- 24 *Ha ricevuto la lettera del Centro Regionale Trapianti sull'esito della donazione?*
- 25 *Se sì, che effetto ha avuto su di lei questa comunicazione?*
- 26 *Dopo la scelta di donazione ha contattato il Centro Regionale Trapianti? Se è sì, come si è sentito?*



## Documento 3

## Distribuzione dei familiari intervistati per Unità di Terapia Intensiva

Azienda sanitaria	Coordinatore locale	Presidio ospedaliero	Referente P.O.	Località	Donazioni contattate	Opposizioni contattate	
ASP CT	Leonardo Gulisano	P.O. Gravina	Gioacchino Oscar D'Amico	Gravina di Catania (CT)	1	0	
			P.O. Milazzo V.C.	Rocco Manuele	Milazzo Val di Catania (CT)	0	0
ARNAS GARIBALDI CT	Maria Ragonesi	Garibaldi Contro	Maria Ragonesi	Catania	5	4	
			Garibaldi Nesima	Delfino Bordon	Catania	0	0
AO CANNIZZARO CT	Gianfrancesca Carla	A.O. Cannizzaro	Carla Gianfrancesca	Catania	16	3	
POLICLINICO CT	Vincenzo Bonaccorsa	P.O. Policlinico	Fortunato Stinelli	Catania	3	4	
			P.O. V.E.	Vincenzo Bonaccorsa	Catania	0	0
ASP ME	Giuseppe Beva	P.O. Taormina	Giuseppe Beva	Taormina (ME)	1	1	
			P.O. Milazzo	Rossana Panariti	Milazzo (ME)	1	0
			P.O. Patti	Filippo Pantano	Patti (ME)	1	0
POLICLINICO	Francesco Pulitelli	A.O.U. Policlinico ME	Francesco Pulitelli Olivia Ferris	Messina	7	0	
AO PAPPARDO PIEMONTE ME	Domenico Runci	P.O. Pappardo	Domenico Runci	Messina	2	0	
			P.O. Piamonte	Maria Spavara	Messina	0	1
ASP PA	Michele Rizi 0918114111 mizi@ortascilia.it	P.O. G.F. Ingrassia	Filippo Cavalli	Palermo	0	0	
			P.O. Termini Imerese	Rosetta Guggino	T. Imerese (PA)	0	0
			P.O. Partinico	Mario Milla	Partinico (PA)	0	0
			P.O. Civile	Erna Piazza	Palermo	29	7
ARNAS CIVICO PA	Bruna Piazza	P.O. Di Cristina	Anna Guddo	Palermo	0	2	
			P.O. Villa Sofia	Paolino Spavateri	Palermo	5	0
AO VILLA SOFIA CERVELLO PA	Paolino Spavateri	P.O. Cervello	Massimo Davutli	Palermo	0	2	
			A.O.U. Policlinico	Antonio Federico	Palermo	1	0
A.O. FATEBENEFRAELLI PIGNATARO	Amedeo Pignataro	OSP. Buccheri La Ferla	Amedeo Pignataro	Palermo	0	0	
			P.O. Medica	Santo Milardi	Medica (RG)	0	1
ASP RAGUSA	Santo Milardi	P.O. Civile OSPA	Luigi Rabito	Ragusa	2	0	
			P.O. Vittoria	Sebastiano Tralongo	Ragusa	0	0
			P.O. Umberto I SR	Franco Gioto Passione	Siracusa	1	0
ASP SIRACUSA	Franca Giota Passione	P.O. Umberto I SR	Franco Gioto Passione	Siracusa	0	0	
ASP TRAPANI	Coccolta Provenzano	P.O. S. Antonio Abate	Coccolta Provenzano	Trapani	0	0	



## Documento 4

### Lettera di restituzione esito donazione

Regione Siciliana  
Assessorato della Salute  
**Centro Regionale Trapianti**  
Sicilia

Gentile Signor/a,

Siamo vicini a Lei e ai suoi familiari per la perdita di (NOME) \_\_\_\_\_ e desideriamo esprimereVi la gratitudine di tutti i pazienti siciliani in attesa di un trapianto, per il grande valore umano e sociale del Vostro gesto.

Nell'auspicio che possa esserVi di conforto, desideriamo fornirVi alcune informazioni in merito alla donazione effettuata, nel rispetto della legge 91/99 art. 18, comma 2, che vincola il personale sanitario e amministrativo, impegnato nelle attività di prelievo e di trapianto, a garantire l'anonimato dei dati relativi al donatore e al ricevente.

Vi comuniciamo che il Vostro consenso ha permesso il trapianto di n° \_\_\_\_\_ pazienti in lista di attesa.

Un/a uomo/donna di \_\_\_\_\_ anni, in lista di attesa da \_\_\_\_\_ anni, residente nella Provincia di \_\_\_\_\_, ha ricevuto il (organo).

Un/a uomo/donna di \_\_\_\_\_ anni, in lista di attesa da \_\_\_\_\_ anni, residente nella Provincia di \_\_\_\_\_, ha ricevuto il (organo).

Un/a uomo/donna di \_\_\_\_\_ anni, in lista d'attesa da \_\_\_\_\_ anni, residente nella Provincia di \_\_\_\_\_, ha ricevuto il (organo).

In atto tutti i pazienti trapiantati sono in buona salute.

Le cornee sono state inviate alla Banca delle cornee della Sicilia e saranno destinate a riceventi idonei.

Vi ringraziamo per la generosa manifestazione di solidarietà e continuiamo ancora ad averVi nei nostri pensieri.

Nel riconoscimento del Vostro dolore, rinnoviamo la nostra disponibilità a rispondere ai Vostri quesiti: a questo scopo è stato istituito il numero verde 800586932 attivo il martedì, mercoledì e giovedì dalle ore 10.00 alle ore 13.30.

Un caro saluto,

Il Coordinatore Regionale del  
Centro Regionale Trapianti

Piazza Nicola Lemmi, 4 - 90127 Palermo | tel. 091 666 (R18) | fax 091 666 (R29) | segreteria@crtsicilia.it | www.crtsicilia.it

File: Reg\_06-LettRinqr\_04.doc Data rev. 09/01/2013



1



Documento 5

*Lettera di restituzione esito negativo della donazione*



Regione Siciliana  
Areecentro della Salute  
Centro Regionale Trapianti  
Sicilia

Gentile Signor \_\_\_\_\_

Siamo vicini a Lei e alla Sua famiglia per la perdita di (NOME) \_\_\_\_\_, e desideriamo esprimerVi la gratitudine di tutti i pazienti siciliani in attesa di un trapianto per il grande valore umano e sociale del Vostro gesto.

Purmoopo le indagini, previste dal Centro Nazionale per i Trapianti per la sicurezza del ricevente, hanno dimostrato la presenza di elementi clinici che hanno sconsigliato il prelievo e l'utilizzo degli organi del Vostro congiunto.

Immaginiamo che tale notizia possa essere per Voi fonte di ulteriore sofferenza, ma vorremmo anche sottolineare che questo non diminuisce il significato del Vostro gesto di donazione, che resta di grande valore e testimonia la generosità di (NOME)\_\_\_\_\_.

Nel riconoscimento del Vostro dolore, continuiamo ad averVi nei nostri pensieri e nell'auspicio che possa esserVi di conforto, rinnoviamo la nostra disponibilità a rispondere ad eventuali quesiti a questo scopo è stato istituito il numero verde 800586932 attivo il martedì, mercoledì e giovedì dalle ore 10:00 alle ore 13:30.

RingraziandoVi nuovamente, Vi inviamo un caro saluto

Il Coordinatore Regionale del  
Centro Regionale Trapianti

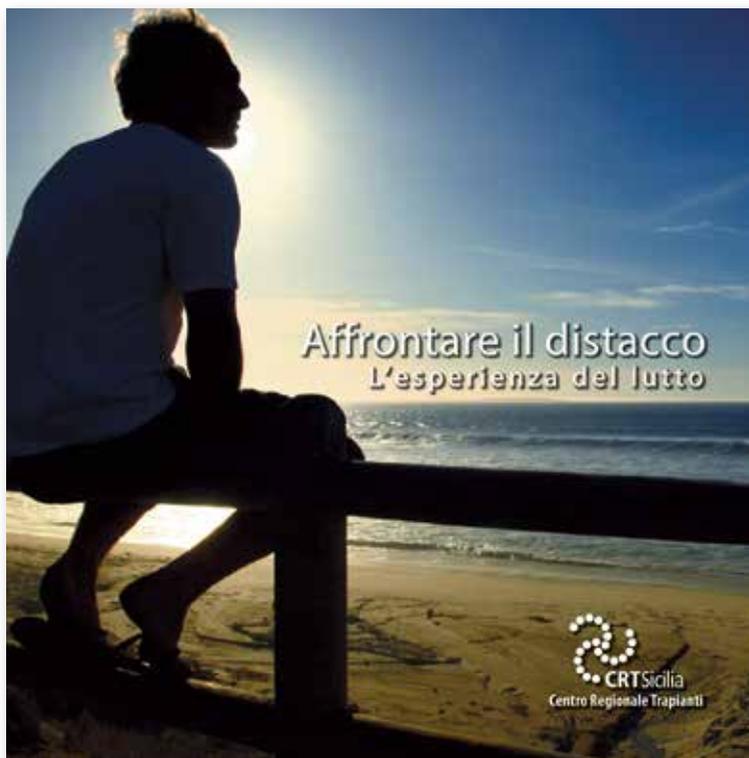
Piazza Nicola Lemna, 4 - 90127 Palermo | tel. 091 666 3828 | fax 091 666 3829 | segreteria@crt Sicilia.it | www.crt Sicilia.it



File: Reg\_10-Cartalet.02.doc Data rev. 08/07/2011



Documento 6  
*Opuscolo informativo*  
*“Affrontare il distacco. L’esperienza del lutto”*





### Documento 7

#### *Gruppi S.O.S. per la riduzione dello stress rivolti al personale della Terapia Intensiva*

##### Progetto S.O.S. "Supporto agli Operatori che Supportano"

L'intervento promosso dal Centro Regionale Trapianti è rivolto al personale dei reparti di Terapia Intensiva che si relazionano con i familiari coinvolti nel lutto e nella proposta di donazione.

##### Obiettivi

Lo scopo dell'iniziativa è di ridurre lo stress degli operatori sanitari correlato sia ad attività di routine che ad eventi critici del lavoro in Terapia Intensiva, al fine di migliorare la qualità della vita lavorativa attraverso il potenziamento delle competenze necessarie alla gestione dello stress e delle emozioni legate all'attività di procurement.

##### Destinatari

Coordinatori locali e Referenti, Medici e Infermieri dei reparti di Terapia Intensiva. I gruppi si svolgeranno presso ciascun reparto di Rianimazione e sono composti esclusivamente dal personale della struttura di appartenenza. Gli psicologi del reparto possono essere presenti in qualità di uditori.

##### Modalità di svolgimento

Il percorso in gruppo ha la durata di 15 ore; i gruppi sono a numero chiuso e vengono attivati al raggiungimento di un minimo di 10 partecipanti.

##### Le attività prevedono:

- EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) tecnica di desensibilizzazione dei ricordi di natura traumatica relative alla storia professionale, che porta ad una rapida riduzione dello stress emotivo
- Tecniche di rilassamento per il controllo e la gestione dello stress.

# Appendice





### A

#### **Analisi qualitativa**

strategia conoscitiva di tipo "individuale - interpretativo" il cui oggetto specifico di analisi è lo scambio comunicativo nelle sue molteplici manifestazioni. Si studiano le modalità concrete dell'interazione tra gli attori di un contesto e si descrivono gli eventi nella loro globalità, con l'intento primario di comprenderli.

#### **Arousal**

stato di attivazione neurovegetativa dell'organismo che si verifica in risposta ad uno stimolo significativo e di intensità variabile, che comporta una maggiore vigilanza attentivo-cognitiva e una pronta reazione agli stimoli esterni.

### C

#### **Comportamenti adattivi**

insieme di abilità concettuali, sociali e pratiche apprese dalle persone per funzionare nella vita quotidiana.

#### **Coping**

termine introdotto nella ricerca psicologica negli anni '60 che si traduce nel "far fronte a". Consiste

negli "sforzi cognitivi e comportamentali utilizzati per gestire (controllare, tollerare, ridurre, minimizzare) le richieste ambientali ed interne, ed i conflitti tra esse, che sono valutate come eccessive ed eccedenti le risorse di una persona".

#### **Costruttivismo**

approccio teorico della psicologia che si fonda sulla comprensione della struttura e della dinamica del sistema di significati soggettivi dell'altro e che mette in discussione la possibilità di conoscere obiettivamente la realtà dell'altro indipendente dall'osservatore. Esso tiene in considerazione il punto di vista di chi osserva e guarda al sapere come qualcosa che risulta dalla relazione fra un soggetto attivo e la realtà.

#### **Crescita post traumatica**

costrutto psicologico che evidenzia come non tutte le risposte post-traumatiche compromettano la salute della persona in termini psicopatologici; pertanto esiste la possibilità per la persona di esperire una crescita in seguito all'esperienza di eventi traumatici, riportando cambiamenti in positivo ed arricchimenti nella percezione di sé, nelle relazioni interpersonali e nella filosofia di vita.



**D**

**Dati grezzi**

dati che richiedono ulteriori elaborazioni statistiche prima di poter costituire la tabella dei dati da sottoporre all'analisi richiesta.

**Dati qualitativi**

dati che vengono raccolti sul campo con uso di diverse tecniche ed interpretati per comprendere i significati, sia in termini di comportamenti, sia in rapporto al contesto socio-culturale dell'interazione sociale, mettendo in luce l'unicità di un evento, nella sua complessità situazionale e relazionale.

**Disturbo da complicazioni del lutto**

in presenza di un lutto > di 6 mesi che comporta: 1. ridotto senso di sé; 2. difficoltà nell'accettare la perdita; 3. evitamento di ciò che può evocare il ricordo della persona scomparsa; 4. perdita di fiducia; 5. Amarezza o rabbia in relazione alla perdita; 6. difficoltà nell'andare avanti; 7. Torpore; 8. senso di inutilità/vuoto; 9. stordimento/shock; 10. deterioramento del funzionamento (sociale, occupazionale, domestico).

**Disturbo dell'umore**

comprende la classe di disturbi psicopatologici e sintomi che consistono in alterazioni o anomalie del tono dell'umore dell'individuo; tali sintomi saranno di entità tale da causare alla persona problemi o disfunzioni persistenti o ripetute oppure disagio marcato nonché disadattamento alle condizioni ambientali di vita con ripercussioni di varia entità nella vita relazionale e/o lavorativa.

Si distinguono in: Disturbi Depressivi (Disturbo Depressivo Maggiore, Disturbo Distimico e Disturbo dell'Umore Non Altrimenti Specificato) si differenziano dai Disturbi Bipolari per l'assenza di Episodi Maniacali, Mistio Ipomaniacali in anamnesi.

I Disturbi Bipolari (Disturbo Bipolare I, Disturbo Bipolare II, Disturbo Ciclotimico e Disturbo Bipolare Non Altrimenti Specificato) implicano la presenza di Episodi Maniacali, Misti o Ipomaniacali, solitamente accompagnati dalla presenza di Episodi Depressivi Maggiori.

**Disturbo Post Traumatico da Stress**

l'aspetto sintomatologico predominante è la ripetuta esperienza di rivivere l'evento scatenante che tende a ritornare sotto forma di: 1) flashback



(ricordi angoscianti, incubi ricorrenti, fantasie ad occhi aperti); 2) derealizzazione (sentimento di estraneità all'ambiente circostante; depersonalizzazione sentimento di estraneità alla propria identità); 3) comportamenti di evitamento nei confronti di qualsiasi situazione/ stimolo ambientale correlato al trauma subito; 4) amnesia psicogena (lacune mnestiche circa i particolari più salienti dell'esperienza traumatica vissuta); 5) sentimenti di umiliazione e di colpa per essere sopravvissuti a differenza di altri, al trauma; 6) sintomatologia fisica, (iperattivazione del sistema nervoso autonomo che comporta un aumento della tensione interna del soggetto, insonnia, irritabilità, disforia, reazioni abnormi e scarsamente controllate).

### DSM

il manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, è uno dei sistemi nosografici per i disturbi mentali o psicopatologici più utilizzato da medici, psichiatri e psicologi di tutto il mondo, sia nella pratica clinica che nell'ambito della ricerca.

## E

### Elaborazione del lutto

lavoro di rielaborazione emotiva dei significati, dei vissuti e dei processi sociali legati alla perdita di una persona che favorisce il riequilibrio personale, l'assimilazione della perdita e l'adattamento alla stessa. Il processo di elaborazione del lutto può essere di durata e complessità variabile, in base all'intensità del legame affettivo interrotto e a diversi fattori protettivi o di rischio.

### Emorragia cerebrale

sindrome neurologica acuta dovuta alla rottura di un vaso arterioso cerebrale e al conseguente stravasamento di sangue nel parenchima cerebrale.

### Empowerment

costrutto multilivello (Zimmerman, 1988) che si declina in: 1. psicologico-individuale; 2. organizzativo; 3. socio-politico e di comunità. Questi tre livelli sono analizzabili individualmente ma strettamente interconnessi fra di loro. Indica un processo di crescita, basato sull'incremento della stima di sé, dell'autoefficacia, dell'autodeterminazione e si riferisce al senso di padronanza e controllo su ciò che



riguarda la propria vita. Si tratta di un vissuto soggettivo relativo non alla totalità, ma ad un'area specifica della vita della persona.

### **Evento traumatico**

evento che produce nell'individuo un'esperienza vissuta come eccedente l'ambito delle situazioni normalmente da lui prevedibili e gestibili. Esso può essere di qualsiasi tipo ed implica l'esperienza di un senso di impotenza e di vulnerabilità a fronte di una minaccia, soggettiva o oggettiva, che può riguardare l'integrità fisica della persona, il contatto con la morte oppure elementi della realtà da cui dipende il senso di sicurezza psicologica.

## **F**

### **Fattori protettivi**

proteggono l'individuo dalla probabilità di esiti psicologici negativi in risposta a situazioni stressanti.

### **Fattori di rischio**

fattori di vulnerabilità che aumentano la probabilità di esiti psicologici negativi in risposta a situazioni stressanti, predisponendo all'insorgenza e alla cronicizzazione di un disturbo post-traumatico.

### **Finestra di tolleranza**

definizione proposta da Siegel (1999), relativa al range ottimale di regolazione dello stato di attivazione corporea che si sperimenta di fronte ad un evento che elicitava paura e terrore. Lo spettro della finestra di tolleranza, se sufficientemente flessibile, permette di assorbire le esperienze di tensione e di stress che si sperimentano in tali circostanze senza cadere in stati di disregolazione dovuti ad un iper o ipo-attivazione neurovegetativa.

## **I**

### **Illusione di sopravvivenza del defunto**

illusione, più o meno conscia, che il proprio congiunto morto sopravviva nel ricevente d'organi. Tale idea illusoria può rappresentare, per alcuni, un ostacolo al fisiologico processo d'elaborazione del lutto.

### **Imprinting**

deriva dall'inglese "imprint" (impronta), termine coniato da K. Lorenz per definire una particolare modalità di apprendimento che può avvenire solo nelle prime ore (36 circa) dopo la nascita. In psicologia è



la forma di apprendimento di base, che si verifica in un periodo della vita, detto periodo critico.

### **Intervista semi-strutturata**

strumento di raccolta dei dati utilizzato nelle indagini e nelle ricerche di natura qualitativa che prevede uno schema di intervista flessibile e con un moderato grado di strutturazione.

Essa comporta una traccia fissa e comune di specifiche domande relative a tutti gli argomenti da affrontare, ma la conduzione dell'intervista può variare sulla base delle risposte date dall'intervistato per permettere di trattare tutti gli argomenti necessari ai fini conoscitivi.

## **L**

### **Lutto anticipatorio**

insieme delle manifestazioni comportamentali, emotive e psicologiche che consentono in un malato e nei suoi familiari, in varia misura, la preparazione e l'accettazione di un evento atteso, previsto e considerato come l'ineluttabile risultato dell'evolvere di una malattia cronico-degenerativa.

### **Lutto complicato**

lutto la cui elaborazione viene

interrotta, rallentata o cristallizzata per l'impossibilità di accettare il significato emotivo della perdita relazionale, tenuto conto del tempo trascorso. In questa circostanza, il disagio o il dolore emotivo che accompagna normalmente ogni lutto, può ampliarsi fino ad assumere forme psicopatologiche.

### **Lutto fisiologico**

travaglio psicologico che segue alla perdita di una persona amata e che, dopo un congruo periodo di tempo, giunge progressivamente al superamento del dolore psichico, al riconoscimento dell'evento e all'adattamento alla sua scomparsa. Sul piano sociale, esso è caratterizzato dall'espressione del dolore e da una serie di rituali relativi alla morte e al morto, che variano da cultura a cultura e consentono di esprimere il dolore. Il lutto fisiologico non è uno stato patologico, ma un processo normale che deve seguire il suo corso.

### **Lutto traumatico**

lutto che si instaura a partire da un evento critico, come un decesso imprevisto ed improvviso. Esso presenta profili di maggiore complessità rispetto al lutto fisiologico



e può essere alla base di un trauma psicologico, ma non necessariamente esita in lutto complicato.

## M

### Morte encefalica

la Legge 578/93 definisce morte encefalica la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo e del tronco. Criteri rilevanti per la diagnosi di morte encefalica sono: 1) stato di incoscienza; 2) assenza di riflessi corneale, fotomotore, oculo-cefalico e oculovestibolare; assenza di reazione a stimoli dolorifici; del riflesso carenale e assenza di respirazione spontanea dopo sospensione di quella artificiale fino al raggiungimento di ipercapnia accertata. I riflessi spinali possono essere presenti. 3) Silenzio elettrico cerebrale, documentato da EEG.

## N

### Negazione

meccanismo di difesa che determina una compromissione dell'esame di realtà, fino alla completa scotomizzazione dalla coscienza del dato di fatto conflittuale o intollerabile, senza alcuna consapevolezza di ciò. L'uso della

negazione produce conseguenze negative nei confronti della possibilità di risoluzione di un problema sul piano di realtà.

## P

### Presa d'atto della perdita

periodo orientativo del lavoro di rielaborazione emotiva e cognitiva di un lutto che porta la persona, dopo una fase di evitamento, ad accettare e comprendere il decesso ed a rendersi conto psicologicamente della perdita relazionale.

## R

### Reazione di schock

risposta dell'individuo causata dalla comparsa improvvisa di una circostanza straordinaria, che rende il soggetto incapace di adattamento.

### Resilienza

capacità di far fronte in maniera positiva agli eventi traumatici, di riorganizzare positivamente la propria vita dinanzi alle difficoltà.

Si può concepire la resilienza come una funzione psichica che si modifica nel tempo in rapporto con l'esperienza, i vissuti e, soprattutto, con il



modificarsi dei meccanismi mentali che ad essa sottendono.

### **Revisore esterno**

figura esterna rispetto ad un gruppo di ricerca che interviene solo nella fase di codifica dei dati, consentendo di garantire una posizione di neutralità rispetto al processo di codifica aperta dei dati qualitativi.

### **Ricerca intervento**

ricerca-intervento sottende un metodo che comprenda teoria e prassi come elementi costitutivi di un processo ricorsivo. Essa si pone l'obiettivo non tanto di approfondire determinate conoscenze teoriche, ma di analizzare una pratica relativa ad un campo di esperienza da parte di un attore sociale con lo scopo di introdurre, nella pratica stessa, dei cambiamenti migliorativi.

### **Ricerca qualitativa consensuale**

paradigma di ricerca qualitativa, nato negli anni '90 dalle indagini di Hill in ambito psico-sociale, che si fonda sul presupposto che i dati raccolti guidano il ricercatore nella scoperta di categorie possibili, di teorizzazioni e di problematizzazioni, mediante un confronto continuo tra i ricercatori che

consente di modificare le strutture teoriche create ex-post, per far sì che esse mantengano una certa coerenza e vicinanza con la realtà dei dati così come sono.

## **S**

### **Senso di colpa del sopravvissuto**

meccanismo interiore di auto rimprovero che riguarda coloro che sono sopravvissuti ad un qualche evento traumatico. Si tratta di sensi di colpa spesso esagerati ed incongruenti con il reale svolgimento dei fatti e delle responsabilità oggettive.

### **Stress**

si riferisce al disagio di una persona sperimentato quando vi sono delle richieste, ambientali o interne al soggetto, che eccedono o mettono a dura prova le risorse adattive dell'individuo (Lazarus, 1978).

### **Strumenti di osservazione descrittivi e narrativi**

metodi "aperti" di osservazione di tipo narrativo-diaristico che consentono una forma di rilevazione finalizzata all'esplorazione/conoscenza di un determinato fenomeno. Essi consistono nella descrizione il più



possibile fedele e completa delle caratteristiche di un particolare evento/comportamento/situazione e delle condizioni in cui si verifica.

## T

### **Trauma psicologico**

conseguenza di un evento, o di una sequenza di eventi, caratterizzati da stress di gravità estrema, che espongono il soggetto o altri alla morte, alla minaccia di morte o di gravi lesioni fisiche o psicologiche e che risultano non integrabili nel sistema psichico pregresso della persona. Tali condizioni sconvolgono le capacità di coping della persona, creano impotenza, ansia, paura, minacciando di frammentare la coesione mentale e l'integrità stessa della coscienza. Il trauma psicologico consiste nell'impossibilità di dare un senso ed un significato, coerente e psicologicamente vivibile, ad un episodio che si situa "fuori" dall'esperienza di vita normale dell'individuo.



- American Psychiatric Association (2001). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Text Revision. Milano: Masson.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss: Vol.3: Sadness and depression*. New York: Basic Books.
- Bozzi, G., Saviozzi, A., (2011). *Organizzazione del procurement in ospedale: punti critici e proposte di miglioramento*. Trapianti, vol.15, n.2.
- Calhoun, L. G., Tedeschi, R. G. (Eds.) (2006). *Handbook of Posttraumatic Growth. Research and Practice*. Mahawah, N. J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- C.E.R.C.A.N.D.O. (Consapevolezza Emotiva e Relazione Comunicativa Adeguata Nella Donazione di Organi) 17-18-19 aprile 2013.
- Chiambretto, P. (2008). *Prolonged Grief Disorder: verso la definizione di una nuova categoria diagnostica*. Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia, (30)1, 40-46.
- Comazzi A. M., Clerici C.A., *Dare assistenza alle famiglie dei donatori di organi, il servizio di psicologia medica del NITp, in Brevi NITp, maggio 1994.*
- Cyrułnik B. Malaguti E. (a cura di) (2005). *Costruire la resilienza*, Erickson, Trento.
- De Luca, M.L., (2010). *Lutto Traumatico e crescita post traumatica: modelli teorici e linee di intervento*. Psicologia Psicoterapia e Salute, 2010, vol.16, n.3, 291- 322.
- Exley M., White N., Martin J.H., (2002) *Transplantation. Why Families Say No to Organ Donation*. Critical Care Nurse, vol.22, n. 6.
- Freud, S. (1917). *Lutto e melanconia*. In S. Freud, *Metapsicologia*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Hill, C.E., Thompson, B.J., & Williams, E.N. (1997). *A guide to conducting consensual qualitative research*. The Counseling Psychologist, 25, 517—572.
- Horowitz, J., (2004). *Sindromi di risposta allo stress*, Milano: Raffaello Cortina.
- Klass, D., Silverman, P.R., Nickman, S.L. (1996). *Continuing bonds: New understanding of grief*. Washington, DC: Taylor & Francis.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lavanco, G., Novara, C. (2002). *Elementi di psicologia di comunità*. Milano: McGraw-Hill.
- Lòpez Martinez, J.S., Martín Lopez, M.J., Scandroglio, B. & Martínez García, J.M. (2008). *Family perception of the Process of Organ Donation. Qualitative Psychosocial Analysis of the Subjective Interpretation of Donor and Nondonor Families*. The Spanish journal of Psychology, 2008, II: 125-136.
- McCubbin H.I., Patterson J. M. (1983). *The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation*, in H.I. McCubbin, M. Sussman and J. Patterson (a cura di), *Social stress and family: advances and development in family stress theory and research*, New York: The Haworth Press.
- Meij, L. W. et al. (2007). *Parents grieving the loss of their child: Interdependence in coping*. British Journal of clinical psychology, vol.47, n°1, march 2008, pp. 31-42.



- Moraes, E.L., Massarollo M.C.K.B., (2008). Family refusal to donate organs and tissue for transplantation. *Rev. Latino-am enfermagem*, 16(3):458-64.
- Neimeyer, R. (2006). Re-Storing Loss: Fostering Growth in the Posttraumatic Narrative. In L.G. Calhoun & R.G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of Posttraumatic Growth. Research and Practice* (68-80). Mahawah, N. J. Lawrence Erlbaum Associates.
- Padovan, A.M., Feltrin, A. (2007). La cura della relazione e l'organizzazione dell'assistenza. Il coordinatore clinico: un modello vincente. *Trapianti 2007*, XI: 172-177.
- Prati, G. (2007). Fattori che promuovono il processo di crescita post-traumatica: una meta-analisi. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*, (13) 1, 13-36.
- Prigerson, H.G., Jacobs, S.C. (2002). Traumatic grief as distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and preliminary empirical test. In M.S, Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe, H. Schut (Eds.) *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping and Care* (613-645). Washington, DC: American psychological Association.
- Procaccio, F., Ghirardini, A., Costa, A. (a cura di) (2002). *Manuale del Corso Nazionale per coordinatori alla donazione e prelievo di organi e tessuti*. IV Ed. Bologna: Editrice Compositori s.r.l.
- Rando, T.A. (1997). Foreword. In C.R. Figley, B.E. Bride, N. Mazza (Eds.), *Death and Trauma, The Traumatology of Grieving* (XV-XIX). Washington: Taylor & Francis.
- Rando, R. (1993). *Treatment of complicated Mourning*, Champaign. IL: Ressearch Press.
- Simpkin, A.L., Robertson, L.C., Barber, V.S., Young, J.D., (2009). Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *BMJ/online FIRST/bmj.com*
- Solomon, R.M. (2013). *EMDR e Lutto*. Milano: Workshop. Centro Ricerca e Studi in Psicotraumatologia.
- Stroebe, M.S., Hansson, R.O. Schut, H. (2001). *Handbook of bereavement research. Consequences, Coping and Care*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Trabucco G., Marcanti, M., Procaccio, F. (2009). Dalla "criticità" al "processo", il ruolo delle emozioni nel percorso di donazione. *Trapianti*; XIII: 135-143.
- Trabucco G., Marcanti, Allegrini, F., M., Procaccio, F. (2010). Non-technical skills in terapia intensiva e nella donazione di organi: l'esperienza di Verona. *Trapianti 2010*; XIV: 149- 159.
- Van der Kolk, B.A. (1996 b). *Traumatic stress: The effects of overwhelming experience on mind, body, and society*, (pp. 279-302) New York: Guilford Press.
- Vincent, A., Logan, L., (2012). Consent for organ donation. *British Journal of Anaesthesia*, 108 (s1):180-187.
- Zimmermann, M.A., Rappaport, J. (1988). Citizen Participation, Perceived Control, and Psychological Empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 5, 725-750.



Normativa





■ **Legge 1° APRILE 1999, n. 91**

*(G.U. del 15-4-1999, n.87)*

DISPOSIZIONI IN MATERIA DI PRELIEVI E DI TRAPIANTI DI ORGANI E DI  
TESSUTI

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA  
PROMULGA

la seguente legge:

**Capo 1**

DISPOSIZIONI GENERALI

**Art. 1**

*(Finalità)*

1. La presente legge disciplina il prelievo di organi e di tessuti da soggetto di cui sia stata accertata la morte ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578, e regola le attività di prelievo e di trapianto di tessuti e di espanto e di trapianto di organi.

2. Le attività di trapianto di organi e di tessuti ed il coordinamento delle stesse costituiscono obiettivi del Servizio sanitario nazionale. Il procedimento per l'esecuzione dei trapianti è disciplinato secondo modalità tali da assicurare il rispetto dei criteri di trasparenza e di pari opportunità tra i cittadini, prevedendo criteri di accesso alle liste di attesa determinati da parametri clinici ed immunologici.

**Art. 2**

*(Promozione dell'informazione)*

1) Il Ministro della sanità, d'intesa con i Ministri della pubblica istruzione e dell'università e della ricerca scientifica e tecnologica, sentito il Centro nazionale per i trapianti, di cui all'articolo 8, in collaborazione con gli enti locali, le scuole, le associazioni di volontariato e quelle di interesse collettivo, le società scientifiche, le aziende unità sanitarie locali, i medici di medicina generale e le strutture sanitarie pubbliche e private, promuove, nel rispetto di una libera e consapevole scelta, iniziative di informazione dirette a diffondere tra i cittadini:



*a) la conoscenza delle disposizioni della presente legge, nonché della legge 29 dicembre 1993, n. 578, e del decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n.582;*

*b) la conoscenza di stili di vita utili a prevenire l'insorgenza di patologie che possano richiedere come terapia anche il trapianto di organi;*

*c) la conoscenza delle possibilità terapeutiche e delle problematiche scientifiche collegate al trapianto di organi e di tessuti.*

2) Le regioni e le aziende unità sanitarie locali, in collaborazione con i centri regionali o interregionali per i trapianti di cui all'articolo 10 e con i coordinatori locali di cui all'articolo 12, adottano iniziative volte a:

*a) diffondere tra i medici di medicina generale e tra i medici delle strutture sanitarie pubbliche e private la conoscenza delle disposizioni della presente legge, nonché della legge 29 dicembre 1993, n. 578, e del decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n. 582;*

*b) diffondere tra i cittadini una corretta informazione sui trapianti di organi e di tessuti, anche avvalendosi dell'attività svolta dai medici di medicina generale;*

*c) promuovere nel territorio di competenza l'educazione sanitaria e la crescita culturale in materia di prevenzione primaria, di terapie tradizionali ed alternative e di trapianti.*

3) Per le finalità di cui al presente articolo è autorizzata la spesa complessiva di lire 2.000 milioni annue a decorrere dal 1999, di cui lire 1.800 milioni per l'attuazione del comma 1 e lire 200 milioni per l'attuazione del comma 2..

## **Capo II**

### **DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ IN ORDINE AL PRELIEVO DI ORGANI E DI TESSUTI**

#### **Art. 3**

*(Prelievo di organi e di tessuti)*

1) Il prelievo di organi e di tessuti è consentito secondo le modalità previste dalla presente legge ed è effettuato previo accertamento della morte ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578, e del decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n.582.

2) All'inizio del periodo di osservazione ai fini dell'accertamento di morte ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578, e del decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n.



582, i medici delle strutture di cui all'articolo 13 forniscono informazioni sulle opportunità terapeutiche per le persone in attesa di trapianto nonché sulla natura e sulle circostanze del prelievo al coniuge non separato o al convivente more uxorio o, in mancanza, ai figli maggiori di età o, in mancanza di questi ultimi,

ai genitori ovvero al rappresentante legale.

3) È vietato il prelievo delle gonadi e dell'encefalo.

4) La manipolazione genetica degli embrioni è vietata anche ai fini del trapianto di organo.

#### **Art. 4**

*(Dichiarazione di volontà in ordine alla donazione)*

1) 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, secondo quanto stabilito dai commi 4 e 5 del presente articolo.

2) I soggetti cui non sia stata notificata la richiesta di manifestazione della propria volontà in ordine alla donazione di organi e di tessuti, secondo le modalità indicate con il decreto del Ministro della sanità di cui all'articolo 5, comma 1, sono considerati non donatori.

3) Per i minori di età la dichiarazione di volontà in ordine alla donazione è manifestata dai genitori esercenti la potestà. In caso di non accordo tra i due genitori non è possibile procedere alla manifestazione di disponibilità alla donazione. Non è consentita la manifestazione di volontà in ordine alla donazione di organi per i nati, per i soggetti non aventi la capacità di agire nonché per i minori affidati o ricoverati presso istituti di assistenza pubblici o privati.

4) Fatto salvo quanto previsto dal comma 5, il prelievo di organi e di tessuti successivamente

alla dichiarazione di morte è consentito:

*a) nel caso in cui dai dati inseriti nel sistema informativo dei trapianti di cui all'articolo 7 ovvero dai dati registrati sui documenti sanitari personali risulti che il soggetto stesso abbia espresso in vita dichiarazione di volontà favorevole al prelievo;*

*b) qualora dai dati inseriti nel sistema informativo dei trapianti di cui all'articolo*



7 risulti che il soggetto sia stato informato ai sensi del decreto del Ministro della sanità di cui all'articolo 5, comma 1, e non abbia espresso alcuna volontà.

5) Nei casi previsti dal comma 4, lettera b), il prelievo è consentito salvo che, entro il termine corrispondente al periodo di osservazione ai fini dell'accertamento di morte, di cui all'articolo 4 del decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n. 582, sia presentata una dichiarazione autografa di volontà contraria al prelievo del soggetto di cui sia accertata la morte.

6) Il prelievo di organi e di tessuti effettuato in violazione delle disposizioni di cui al presente articolo è punito con la reclusione fino a due anni e con l'interdizione dall'esercizio della professione sanitaria fino a due anni.

#### **Art. 5**

*(Disposizioni di attuazione delle norme sulla dichiarazione di volontà)*

1) Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge il Ministro della sanità, con proprio decreto, disciplina:

*a) i termini, le forme e le modalità attraverso i quali le aziende unità sanitarie locali sono tenute a notificare ai propri assistiti, secondo le modalità stabilite dalla legge, la richiesta di dichiarare la propria libera volontà in ordine alla donazione di organi e di tessuti del proprio corpo successivamente alla morte, a scopo di trapianto, secondo modalità tali da garantire l'effettiva conoscenza della richiesta da parte di ciascun assistito;*

*b) le modalità attraverso le quali accertare se la richiesta di cui alla lettera a) sia stata effettivamente notificata;*

*c) le modalità attraverso le quali ciascun soggetto di cui alla lettera a) è tenuto a dichiarare la propria volontà in ordine alla donazione di organi e di tessuti successivamente alla morte, prevedendo che la dichiarazione debba essere resa entro novanta giorni dalla data di notifica della richiesta ai sensi della lettera a);*

*d) le modalità attraverso le quali i soggetti che non hanno dichiarato alcuna volontà in ordine alla donazione di organi e di tessuti successivamente alla morte sono sollecitati periodicamente a rendere tale dichiarazione di volontà, anche attraverso l'azione dei medici di medicina generale e degli uffici della pubblica amministrazione nei casi di richiesta dei documenti personali di identità;*

*e) i termini e le modalità attraverso i quali modificare la dichiarazione di volontà resa;*



*f) le modalità di conservazione dei dati relativi ai donatori, ai soggetti che non hanno espresso alcuna volontà e ai non donatori presso le aziende unità sanitarie locali, nonché di registrazione dei medesimi dati sui documenti sanitari personali;*

*g) le modalità di trasmissione dei dati relativi ai donatori, ai soggetti che non hanno espresso alcuna volontà ed ai non donatori dalle aziende unità sanitarie locali al Centro nazionale per i trapianti, ai centri regionali o interregionali per i trapianti e alle strutture per i prelievi;*

*h) le modalità attraverso le quali i comuni trasmettono alle aziende unità sanitarie locali i dati relativi ai residenti.*

2) Alle disposizioni del presente articolo è data attuazione contestualmente alla istituzione della tessera sanitaria di cui all'articolo 59, comma 50, della legge 27 dicembre 1997, n. 449, con modalità tali da non comportare oneri aggiuntivi per il bilancio dello Stato e degli enti di cui agli articoli 25 e 27 della legge 5 agosto 1978, n. 468, e successive modificazioni, rispetto a quelli necessari per la distribuzione della predetta tessera.

3) Con il decreto di cui al comma 1 sono altresì definiti i termini e le modalità della dichiarazione di volontà in ordine alla donazione di organi e di tessuti successivamente alla morte da parte degli stranieri regolarmente presenti sul territorio nazionale nonché degli stranieri che richiedono la cittadinanza.

#### **Art. 6**

*(Trapianto terapeutico)*

1) I prelievi di organi e di tessuti disciplinati dalla presente legge sono effettuati esclusivamente a scopo di trapianto terapeutico.

### **Capo III**

#### **ORGANIZZAZIONE DI PRELIEVI E TRAPIANTI DI ORGANI E TESSUTI**

#### **Art.7**

*(Principi organizzativi)*

1) L'organizzazione nazionale dei prelievi e dei trapianti è costituita dal Centro nazionale per i trapianti, dalla Consulta tecnica permanente per i trapianti, dai centri regionali o



interregionali per i trapianti, dalle strutture per i prelievi, dalle strutture per la conservazione dei tessuti prelevati, dalle strutture per i trapianti e dalle aziende unità sanitarie locali.

2) È istituito il sistema informativo dei trapianti nell'ambito del sistema informativo sanitario nazionale.

3) Il Ministro della sanità, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con proprio decreto, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sentita l'Autorità per l'informatica nella pubblica amministrazione, stabilisce gli obiettivi, le funzioni e la struttura del sistema informativo dei trapianti, comprese le modalità del collegamento telematico tra i soggetti di cui al comma 1, nell'ambito delle risorse informatiche e telematiche disponibili per il Servizio sanitario nazionale

ed in coerenza con le specifiche tecniche della rete unitaria della pubblica amministrazione.

4) Per l'istituzione del sistema informativo dei trapianti è autorizzata la spesa di lire 1.000 milioni annue a decorrere dal 1999.

#### **Art. 8**

*(Centro nazionale per i trapianti)*

1) È istituito presso l'Istituto superiore di sanità il Centro nazionale per i trapianti, di seguito denominato "Centro nazionale".

2) Il Centro nazionale è composto:

*a) dal Direttore dell'Istituto Superiore di Sanità, con funzioni di presidente;*

*b) da un rappresentante per ciascuno dei centri regionali o interregionali per i trapianti, designati dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano;*

*c) dal direttore generale.*

3) I componenti del Centro nazionale sono nominati con decreto del Ministro della sanità.

4) Il direttore generale è scelto tra i dirigenti di ricerca dell'Istituto superiore di sanità ovvero tra i medici non dipendenti dall'Istituto in possesso di comprovata esperienza in materia di trapianti ed è assunto con contratto di diritto privato di durata quinquennale. Al rapporto contrattuale si applicano, in quanto compatibili, le disposizioni previste dall'articolo 3 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.



5) Per lo svolgimento delle proprie funzioni il Centro nazionale si avvale del personale dell'Istituto superiore di sanità.

6) Il Centro nazionale svolge le seguenti funzioni:

*a) cura, attraverso il sistema informativo dei trapianti di cui all'articolo 7, la tenuta delle liste delle persone in attesa di trapianto, differenziate per tipologia di trapianto, risultanti dai dati trasmessi dai centri regionali o interregionali per i trapianti, ovvero dalle strutture per i trapianti e dalle aziende unità sanitarie locali, secondo modalità tali da assicurare la disponibilità di tali dati 24 ore su 24;*

*b) definisce i parametri tecnici ed i criteri per l'inserimento dei dati relativi alle persone in attesa di trapianto allo scopo di assicurare l'omogeneità dei dati stessi, con particolare riferimento alla tipologia ed all'urgenza del trapianto richiesto, e di consentire l'individuazione dei riceventi;*

*c) individua i criteri per la definizione di protocolli operativi per l'assegnazione degli organi e dei tessuti secondo parametri stabiliti esclusivamente in base alle urgenze ed alle compatibilità risultanti dai dati contenuti nelle liste di cui alla lettera a);*

*d) definisce linee guida rivolte ai centri regionali o interregionali per i trapianti allo scopo di uniformare l'attività di prelievo e di trapianto sul territorio nazionale;*

*e) verifica l'applicazione dei criteri e dei parametri di cui alla lettera c) e delle linee guida di cui alla lettera d);*

*f) procede all'assegnazione degli organi per i casi relativi alle urgenze, per i programmi definiti a livello nazionale e per i tipi di trapianto per i quali il bacino di utenza minimo corrisponde al territorio nazionale, secondo i criteri stabiliti ai sensi della lettera c);*

*g) definisce criteri omogenei per lo svolgimento dei controlli di qualità sui laboratori di immunologia coinvolti nelle attività di trapianto;*

*h) individua il fabbisogno nazionale di trapianti e stabilisce la soglia minima annuale di attività per ogni struttura per i trapianti e i criteri per una equilibrata distribuzione territoriale delle medesime;*

*i) definisce i parametri per la verifica di qualità e di risultato delle strutture per i trapianti;*

*l) svolge le funzioni attribuite ai centri regionali e interregionali per i tipi di trapianto il cui bacino di utenza minimo corrisponde al territorio nazionale;*

*m) promuove e coordina i rapporti con le istituzioni estere di settore al fine di facilitare lo scambio di organi.*



7) Per l'istituzione del Centro nazionale è autorizzata la spesa complessiva di lire 740 milioni annue a decorrere dal 1999, di cui lire 240 milioni per la copertura delle spese relative al direttore generale e lire 500 milioni per le spese di funzionamento.

#### **Art. 9**

*(Consulta tecnica permanente per i trapianti)*

1) È istituita la Consulta tecnica permanente per i trapianti, di seguito denominata "Consulta". La Consulta è composta dal direttore dell'Istituto superiore di sanità, o da un suo delegato, dal direttore generale del Centro nazionale, dai coordinatori dei centri regionali e interregionali per i trapianti, dai rappresentanti di ciascuna delle regioni che abbia istituito un centro interregionale, da tre clinici esperti in materia di trapianti di organi e di tessuti, di cui almeno uno rianimatore, e da tre esperti delle associazioni nazionali che operano nel settore dei trapianti e della promozione delle donazioni.

2) I componenti della Consulta sono nominati con decreto del Ministro della sanità per la durata di due anni, rinnovabili alla scadenza.

3) La Consulta predispone gli indirizzi tecnico-operativi per lo svolgimento delle attività di prelievo e di trapianto di organi e svolge funzioni consultive a favore del Centro nazionale.

4) Per l'istituzione della Consulta è autorizzata la spesa di lire 100 milioni annue a decorrere dal 1999.

#### **Art. 10**

*(Centri regionali e interregionali)*

1) Le regioni, qualora non abbiano già provveduto ai sensi della legge 2 dicembre 1975, n. 644, istituiscono un centro regionale per i trapianti ovvero, in associazione tra esse, un centro interregionale per i trapianti, di seguito denominati, rispettivamente, "centro regionale" e "centro interregionale".

2) Il Ministro della sanità stabilisce con proprio decreto, da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, il bacino di utenza minimo, riferito alla popolazione, in corrispondenza del quale le regioni provvedono all'istituzione di centri interregionali.



- 3) La costituzione ed il funzionamento dei centri interregionali sono disciplinati con convenzioni tra le regioni interessate.
- 4) Il centro regionale o interregionale ha sede presso una struttura pubblica e si avvale di uno o più laboratori di immunologia per i trapianti per l'espletamento delle attività di tipizzazione tissutale.
- 5) Qualora entro un anno dalla data di entrata in vigore della presente legge le regioni non abbiano promosso la costituzione dei centri regionali o interregionali il Consiglio dei ministri, su proposta del Ministro della sanità, previo invito alle regioni inadempienti a provvedere entro un termine congruo, attiva i poteri sostitutivi.
- 6) Il centro regionale o interregionale svolge le seguenti funzioni:
- a) coordina le attività di raccolta e di trasmissione dei dati relativi alle persone in attesa di trapianto nel rispetto dei criteri stabiliti dal Centro nazionale;*
  - b) coordina le attività di prelievo e i rapporti tra i reparti di rianimazione presenti sul territorio e le strutture per i trapianti, in collaborazione con i coordinatori locali di cui all'articolo 12;*
  - c) assicura il controllo sull'esecuzione dei test immunologici necessari per il trapianto avvalendosi di uno o più laboratori di immunologia per i trapianti allo scopo di assicurare l'idoneità del donatore;*
  - d) procede all'assegnazione degli organi in applicazione dei criteri stabiliti dal Centro nazionale, in base alle priorità risultanti dalle liste delle persone in attesa di trapianto di cui all'articolo 8, comma 6, lettera a);*
  - e) assicura il controllo sull'esecuzione dei test di compatibilità immunologica nei programmi di trapianto nel territorio di competenza;*
  - f) coordina il trasporto dei campioni biologici, delle équipes sanitarie e degli organi e dei tessuti nel territorio di competenza;*
  - g) cura i rapporti di collaborazione con le autorità sanitarie del territorio di competenza e con le associazioni di volontariato.*
- 7) Le regioni esercitano il controllo sulle attività dei centri regionali e interregionali sulla base di apposite linee guida emanate dal Ministro della sanità.
- 8) Per l'istituzione e il funzionamento dei centri regionali e interregionali è autorizzata la spesa di lire 4.200 milioni annue a decorrere dal 1999.



**Art. 11**

*(Coordinatori dei centri regionali e interregionali)*

- 1) Le attività dei centri regionali e dei centri interregionali sono coordinate da un coordinatore nominato dalla regione, o d'intesa tra le regioni interessate, per la durata di cinque anni, rinnovabili alla scadenza, tra i medici che abbiano acquisito esperienza nel settore dei trapianti.
- 2) Nello svolgimento dei propri compiti, il coordinatore regionale o interregionale è coadiuvato da un comitato regionale o interregionale composto dai responsabili, o loro delegati, delle strutture per i prelievi e per i trapianti presenti nell'area di competenza e da un funzionario amministrativo delle rispettive regioni.

**Art. 12.**

*(Coordinatori locali)*

- 1) Le funzioni di coordinamento delle strutture per i prelievi sono svolte da un medico dell'azienda sanitaria competente per territorio che abbia maturato esperienza nel settore dei trapianti designato dal direttore generale dell'azienda per un periodo di cinque anni, rinnovabile alla scadenza.
- 2) I coordinatori locali provvedono, secondo le modalità stabilite dalle regioni:
  - a) ad assicurare l'immediata comunicazione dei dati relativi al donatore, tramite il sistema informativo dei trapianti di cui all'articolo 7, al centro regionale o interregionale competente ed al Centro nazionale, al fine dell'assegnazione degli organi;
  - b) a coordinare gli atti amministrativi relativi agli interventi di prelievo;
  - c) a curare i rapporti con le famiglie dei donatori;
  - d) ad organizzare attività di informazione, di educazione e di crescita culturale della popolazione in materia di trapianti nel territorio di competenza.
- 3) Nell'esercizio dei compiti di cui al comma 2 i coordinatori locali possono avvalersi di collaboratori scelti tra il personale sanitario ed amministrativo.
- 4) Per l'attuazione dell'articolo 11 e del presente articolo è autorizzata la spesa di lire 50 milioni annue a decorrere dal 1999.



**Art. 13**

*(Strutture per i prelievi)*

1) Il prelievo di organi è effettuato presso le strutture sanitarie accreditate dotate di reparti di rianimazione. L'attività di prelievo di tessuti da soggetto di cui sia stata accertata la morte ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578, e del decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n. 582, può essere svolta anche nelle strutture sanitarie accreditate non dotate di reparti di rianimazione.

2) Le regioni, nell'esercizio dei propri poteri di programmazione sanitaria e nell'ambito della riorganizzazione della rete ospedaliera di cui all'articolo 2 della legge 28 dicembre 1995, n. 549, come modificato dall'articolo 1 del decreto-legge 17 maggio 1996, n. 280, convertito, con modificazioni, dalla legge 18 luglio 1996, n. 382, provvedono, ove necessario, all'attivazione o al potenziamento dei dipartimenti di urgenza e di emergenza sul territorio ed al potenziamento dei centri di rianimazione e di neuro rianimazione, con particolare riguardo a quelli presso strutture pubbliche accreditate ove, accanto alla rianimazione, sia presente anche un reparto neurochirurgico.

3) I prelievi possono altresì essere eseguiti, su richiesta, presso strutture diverse da quelle di appartenenza del sanitario chiamato ad effettuarli, nel rispetto delle vigenti disposizioni sulla incompatibilità dell'esercizio dell'attività libero-professionale, a condizione che tali strutture siano idonee ad effettuare l'accertamento della morte, ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578, e del decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n. 582.

**Art. 14**

*(Prelievi)*

1) Il collegio medico di cui all'articolo 2, comma 5, della legge 29 dicembre 1993, n. 578, nei casi in cui si possa procedere al prelievo di organi, è tenuto alla redazione di un verbale relativo all'accertamento della morte. I sanitari che procedono al prelievo sono tenuti alla redazione di un verbale relativo alle modalità di accertamento della volontà espressa in vita dal soggetto in ordine al prelievo di organi nonché alle modalità di svolgimento del prelievo.

2) I verbali di cui al comma 1 sono trasmessi in copia, a cura del direttore sanitario, entro le settantadue ore successive alle operazioni di prelievo, alla regione nella quale ha avuto



luogo il prelievo ed agli osservatori epidemiologici regionali, a fini statistici ed epidemiologici.

3) Gli originali dei verbali di cui al comma 1, con la relativa documentazione clinica, sono custoditi nella struttura sanitaria ove è stato eseguito il prelievo.

4) Il prelievo è effettuato in modo tale da evitare mutilazioni o dissezioni non necessarie. Dopo il prelievo il cadavere è ricomposto con la massima cura.

5) Il Ministro della sanità, sentita la Consulta di cui all'articolo 9, definisce, con proprio decreto, da emanare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, i criteri e le modalità per la certificazione dell'idoneità dell'organo prelevato al trapianto.

#### **Art. 15**

*(Strutture per la conservazione dei tessuti prelevati)*

1) Le regioni, sentito il centro regionale o interregionale, individuano le strutture sanitarie pubbliche aventi il compito di conservare e distribuire i tessuti prelevati, certificandone la idoneità e la sicurezza.

2) Le strutture di cui al comma 1 sono tenute a registrare i movimenti in entrata ed in uscita dei tessuti prelevati, inclusa l'importazione, secondo le modalità definite dalle regioni.

#### **Art. 16**

*(Strutture per i trapianti)*

1) Le regioni individuano, nell'ambito della programmazione sanitaria, tra le strutture accreditate quelle idonee ad effettuare i trapianti di organi e di tessuti. Con decreto del Ministro della sanità, sentiti il Consiglio superiore di sanità ed il Centro nazionale, sono definiti i criteri e le modalità per l'individuazione delle strutture di cui al presente articolo, in base ai requisiti previsti dal decreto del Ministro della sanità 29 gennaio 1992, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 26 del 10 febbraio 1992, nonché gli standard minimi di attività per le finalità indicate dal comma 2.

2) Le regioni provvedono ogni due anni alla verifica della qualità e dei risultati delle attività di trapianto di organi e di tessuti svolte dalle strutture di cui al presente articolo revocando l'idoneità a quelle che abbiano svolto nell'arco di un biennio meno del 50 per cento dell'attività minima prevista dagli standard di cui al comma 1.



3) Per l'attuazione degli articoli 13 e 15, nonché del presente articolo, è autorizzata la spesa di lire 2.450 milioni annue a decorrere dal 1999.

**Art. 17**

*(Determinazione delle tariffe)*

1) Il Ministero della sanità, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, determina periodicamente la tariffa per le prestazioni di prelievo e di trapianto di organi e di tessuti, prevedendo criteri per la ripartizione della stessa tra le strutture di cui agli articoli 13 e 16, secondo modalità tali da consentire il rimborso delle spese

sostenute dal centro regionale o interregionale, nonché il rimborso delle spese aggiuntive relative al trasporto del feretro nel solo ambito del territorio nazionale sostenute dalla struttura nella quale è effettuato il prelievo.

2) Per il rimborso delle spese aggiuntive relative al trasporto del feretro, nei limiti indicati dal comma 1, è autorizzata la spesa di lire 200 milioni annue a decorrere dal 1999.

**Art. 18**

*(Obblighi del personale impegnato in attività di prelievo e di trapianto)*

1) I medici che effettuano i prelievi e i medici che effettuano i trapianti devono essere diversi da quelli che accertano la morte.

2) Il personale sanitario ed amministrativo impegnato nelle attività di prelievo e di trapianto è tenuto a garantire l'anonimato dei dati relativi al donatore ed al ricevente.

**Capo IV**

**ORGANIZZAZIONE PRELIEVI E TRAPIANTI DI ORGANI E DI TESSUTI**

**Art. 19**

*(Esportazione e importazione di organi e di tessuti)*

1) L'esportazione a titolo gratuito di organi e di tessuti prelevati da soggetti di cui sia stata accertata la morte ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578, e del decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n. 582, nonché l'importazione a titolo gratuito di organi e di tessuti possono essere effettuate esclusivamente tramite le strutture di cui agli articoli 13 e



16, previa autorizzazione del rispettivo centro regionale o interregionale ovvero del Centro nazionale nei casi previsti dall'articolo 8, comma 6, lettera l), secondo modalità definite con decreto del Ministro della sanità, da emanare entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, in base a principi che garantiscano la certificazione della qualità e della sicurezza dell'organo o del tessuto e la conoscenza delle generalità del donatore da parte della competente autorità sanitaria.

2) È vietata l'esportazione di organi e tessuti verso gli Stati che ne fanno libero commercio.

3) L'autorizzazione di cui al comma 1 non è richiesta per le esportazioni e le importazioni effettuate in esecuzione di convenzioni stipulate ai sensi dell'articolo 7 del decreto del Presidente della Repubblica 26 gennaio 1980, n. 197, nonché delle intese concluse ai sensi dell'accordo quadro tra la Repubblica italiana e la Repubblica d'Austria, reso esecutivo con legge 8 marzo 1995, n. 76.

4) È vietata l'importazione di tessuti e di organi a scopo di trapianto da Stati la cui legislazione prevede la possibilità di prelievo e relativa vendita di organi provenienti da cadaveri di cittadini condannati a morte.

#### **Art. 20**

##### *(Trapianti all'estero)*

1) Le spese di iscrizione in organizzazioni di trapianto estere e le spese di trapianto all'estero sono a carico del Servizio sanitario nazionale limitatamente al trapianto di organi e solo se la persona è stata iscritta nella lista di attesa di cui all'articolo 8, comma 6, lettera a), per un periodo di tempo superiore allo standard definito con decreto del Ministro della sanità per ciascuna tipologia di trapianto e secondo le modalità definite con il medesimo decreto.

2) Le spese di trapianto all'estero sono altresì a carico del Servizio sanitario nazionale nei casi in cui il trapianto sia ritenuto urgente secondo criteri stabiliti dal Centro nazionale.



## **Capo V**

### **FORMAZIONE DEL PERSONALE**

#### **Art. 21**

*(Formazione)*

- 1) Il Ministro della Sanità, sentito il Ministro dell'Università e della ricerca scientifica e tecnologica, con proprio decreto istituisce borse di studio per la formazione del personale di cui al comma 2, anche presso istituzioni straniere, e per l'incentivazione della ricerca nel campo dei prelievi e dei trapianti di organi e di tessuti.
- 2) Le borse di studio di cui al comma 1 sono riservate al personale delle strutture che svolgono le attività di cui alla presente legge nonché alla qualificazione del personale anche non laureato addetto all'assistenza ai donatori e alle persone sottoposte a trapianto.
- 3) Il numero e le modalità di assegnazione delle borse di studio sono annualmente stabiliti con il decreto di cui al comma 1 nel limite di lire 1.000 milioni annue a decorrere dal 1999.
- 4) Le regioni promuovono l'aggiornamento permanente degli operatori sanitari ed amministrativi coinvolti nelle attività connesse all'effettuazione dei trapianti.

## **Capo VI**

### **SANZIONI**

#### **Art. 22**

*(Sanzioni)*

- 1) Salvo che il fatto costituisca reato, chiunque viola le disposizioni degli articoli 13, 15 e 16 è punito con la sanzione amministrativa consistente nel pagamento di una somma da lire 2 milioni a lire 20 milioni.
- 2) La sanzione di cui al comma 1 è applicata dalle regioni con le forme e con le modalità previste dalla legge 24 novembre 1981, n. 689, e successive modificazioni.
- 3) Chiunque procura per scopo di lucro un organo o un tessuto prelevato da soggetto di cui sia stata accertata la morte ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578, e del decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n. 582, ovvero ne fa comunque commercio, è punito con la reclusione da due a cinque anni e con la multa da lire 20 milioni a lire 300 milioni. Se



il fatto è commesso da persona che esercita una professione sanitaria, alla condanna consegue l'interdizione perpetua dall'esercizio della professione.

4) Chiunque procura, senza scopo di lucro, un organo o un tessuto prelevato abusivamente da soggetto di cui sia stata accertata la morte ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578, e del decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n. 582, è punito con la reclusione fino a due anni. Se il fatto è commesso da persona che esercita una professione sanitaria, alla condanna consegue l'interdizione temporanea fino ad un massimo di cinque anni dall'esercizio della professione.

## Capo VII

### DISPOSIZIONI TRANSITORIE E FINALI

#### Art. 23

*(Disposizioni transitorie)*

1) Fino alla data di cui all'articolo 28, comma 2, è consentito procedere al prelievo di organi e di tessuti da soggetto di cui sia stata accertata la morte ai sensi della legge 29 dicembre 1993, n. 578, e del decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n. 582, salvo che il soggetto abbia esplicitamente negato il proprio assenso.

2) Nelle ipotesi di cui al comma 1, il coniuge non separato o il convivente more uxorio o, in mancanza, i figli maggiori di età o, in mancanza di questi ultimi, i genitori ovvero il rappresentante legale possono presentare opposizione scritta entro il termine corrispondente al periodo di osservazione ai fini dell'accertamento di morte, di cui all'articolo 4 del decreto del Ministro della sanità 22 agosto 1994, n. 582.

3) La presentazione della opposizione scritta di cui al comma 2 non è consentita qualora dai documenti personali o dalle dichiarazioni depositate presso la azienda unità sanitaria locale di appartenenza, secondo le previsioni del decreto del Ministro della sanità di cui all'articolo 5, comma 1, risulti che il soggetto abbia espresso volontà favorevole al prelievo di organi e di tessuti, salvo il caso in cui gli stessi soggetti di cui al comma 2 presentino una successiva dichiarazione di volontà, della quale siano in possesso, contraria al prelievo.

4) Il Ministro della sanità, nel periodo che intercorre tra la data di entrata in vigore della presente legge e la data di cui all'articolo 28, comma 2, promuove una campagna



straordinaria di informazione sui trapianti, secondo le modalità previste dall'articolo 2, comma 1.

5) Fino alla data di attivazione del sistema informativo dei trapianti di cui all'articolo 7, e comunque non oltre i ventiquattro mesi successivi alla data di entrata in vigore della presente legge, i centri istituiti ai sensi dell'articolo 13 della legge 2 dicembre 1975, n. 644, ovvero i centri regionali o interregionali di cui all'articolo 10 della presente legge, predispongono le liste delle persone in attesa di trapianto secondo criteri uniformi definiti con decreto del Ministro della sanità da emanare, sentito l'Istituto superiore di sanità, entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, e sono tenuti alla trasmissione reciproca delle informazioni relative alle caratteristiche degli organi e dei tessuti prelevati al fine di garantirne l'assegnazione in base all'urgenza ed alle compatibilità tissutali.

#### **Art. 24**

*(Disposizioni per le regioni a statuto speciale e per le province autonome di Trento e di Bolzano)*

1) Restano salve le competenze delle regioni a statuto speciale e delle province autonome di Trento e di Bolzano che disciplinano la materia di cui alla presente legge secondo i rispettivi statuti e le relative norme di attuazione.

#### **Art. 25**

*(Copertura finanziaria)*

1) Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, valutati complessivamente in lire 11.740 milioni annue a decorrere dal 1999, si provvede, per gli anni 1999, 2000 e 2001, mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 1999-2001, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente "Fondo speciale" dello stato di previsione del Ministero del tesoro, del bilancio e della programmazione economica per l'anno 1999, allo scopo parzialmente utilizzando, quanto a lire 10.000 milioni l'accantonamento relativo alla Presidenza del Consiglio dei ministri e, quanto a lire 1.740 milioni, l'accantonamento relativo al Ministero della sanità.

2) Il Ministro del tesoro, del bilancio e della programmazione economica è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.



**Art.26**

*(Verifica sull'attmazione)*

1) Il Ministro della sanità, nell'ambito della Relazione sullo stato sanitario del Paese prevista dall'articolo 1, comma 6, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, riferisce sulla situazione dei trapianti e dei prelievi effettuati sul territorio nazionale.

**Art. 27.**

*(Abrogazioni)*

- 1) La legge 2 dicembre 1975, n. 644, e successive modificazioni, è abrogata.
- 2) L'articolo 1 della legge 12 agosto 1993, n. 301, è abrogato a decorrere dalla data di cui all'articolo 28, comma 2. Le disposizioni recate dagli articoli 2, 3 e 4 della legge 12 agosto 1993, n. 301, continuano ad applicarsi ai prelievi ed agli innesti di cornea.

**Art. 28**

*(Entrata in vigore)*

- 1) La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale.
  - 2) Le disposizioni previste dall'articolo 4 acquistano efficacia a decorrere dalla data di attivazione del sistema informativo dei trapianti di cui all'articolo 7.
- La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della repubblica italiana. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Data a Roma, addì 1° Aprile 1999

SCALFARO

D'Alema, Presidente del Consiglio dei Ministri

Visto, il Guardasigilli: Diliberto



Informazioni utili



PS

Il gruppo di Psicologi del Progetto Familiari in Lutto  
ha sede presso gli uffici di direzione del  
Centro Regionale Trapianti (CRT Sicilia)  
Via Costantino Nigra, 59 - Palermo

**Numero Verde: 800 586 932**  
attivo martedì, mercoledì e giovedì  
dalle ore 10:00 alle ore 13:30  
nelle ore non indicate è in funzione la segreteria telefonica

**E-mail: [psicologia@crtsicilia.it](mailto:psicologia@crtsicilia.it)**

W



**Autori:**

**Dott.ssa Rita Faso**

Psicologo, Psicoterapeuta

**Dott.ssa Valentina Fiorica**

Psicologo, Psicoterapeuta

**Con la collaborazione di:**

**Dott.ssa Marcella Mugnos**

Psicologo, Psicoterapeuta





*Finito di stampare a Marzo 2015*  
*Progetto Grafico: Nunzio Giammalva*