

Il “caso” delle opposizioni alla donazione di organi e tessuti in Toscana: fare ricerca etnoantropologica in équipe

CATERINA DI PASQUALE
Università di Pisa

Riassunto

Basato su un percorso di ricerca interdisciplinare e applicata, l'articolo si concentra sul contributo che l'antropologia culturale può offrire alla comprensione di un contesto sociale complesso quale quello relativo alla donazione di organi e tessuti in Toscana. Questo contesto è caratterizzato da dispositivi normativi stratificati, sistemi valoriali, immaginari, culture del lavoro, prassi consolidate, linguaggi e saperi, ruoli e status, all'interno dei quali si muovono molteplici soggetti sociali: da una parte le équipes di professionisti della sanità, dall'altra i pazienti, i familiari e le rispettive cerchie parentali, amicali e affettive. I primi agiscono in cornici spazio-temporali connotati dalla quotidianità e dall'abitudine del tempo lavorativo, caratterizzato da conoscenze, linguaggi e tecniche specialistiche; i secondi invece dall'urgenza e dall'eccezionalità di una malattia, di un ricovero, di un decesso e di un lutto. L'obiettivo di questo articolo è discutere il ruolo che in tale contesto di ricerca l'antropologia culturale può avere dialogando con altri saperi e con altri metodi.

Parole-chiave: habitus, istituzioni sanitarie, dono, corpo, morte e lutto, antropologia applicata

The “case study” of oppositions to organs and tissues’ donation in Tuscany: carrying out an ethnographic fieldwork in a team

Abstract

Based on interdisciplinary and applied research, this article focuses on the contribution that cultural anthropology can offer to the understanding of a complex social context such as that related to organ and tissue donation in Tuscany. This context

is characterized by stratified norms and regulations, value systems, imagery, work cultures, established practices, languages and knowledge, roles and status, within which multiple social subject move: on the one hand the teams of healthcare professionals, on the other, patients, relatives and friends. The former act in contexts characterized by everydayness and the routine of working time, characterized by specialized knowledge, languages and techniques; the latter, by the urgency and exceptionality of disease, hospitalization, death. The aim of this article is to discuss the role that cultural anthropology can play in the dialogue with other forms of knowledge and with other research methods.

Keywords: habitus, health institutions, gift, body, death and mourning, applied anthropology, interdisciplinarity

Introduzione (riflessiva), ovvero la costruzione di un campo applicato

La ricerca di cui mi accingo a scrivere nasce da una domanda: perché in Toscana nel ventunesimo secolo le persone si oppongono alla donazione degli organi e dei tessuti dei propri cari deceduti? Questa domanda è stata posta dall'attuale coordinatore dell'organizzazione che si occupa di trapianti in Toscana (OTT Organizzazione Toscana Trapianti) ¹. Nel 2014 il sistema regionale toscano, definito come uno dei fiori all'occhiello del sistema nazionale, registrava un progressivo incremento delle opposizioni da parte di quelli che in gergo giuridico e clinico vengono chiamati gli "aventi diritto"². L'incremento preoccupò il direttore dell'OTT che in sintonia con la

¹ Dal 2013 il coordinatore è il dott. Adriano Peris che è anche direttore della Struttura Complessa Cure Intensive del Trauma e delle Gravi Insufficienze d'Organo presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi di Firenze. L'Organizzazione Toscana Trapianti (OTT) è il centro regionale che coordina le attività sul territorio. OTT è formato dal CRAOT (Centro Regionale Allocazione Organi e Tessuti), che ha funzioni operative ed è collegato al SIT (Sistema Informativo Trapianti), dai Coordinamenti di Area Vasta (Nord-Ovest, Centro e Sud-Est) e dai Coordinamenti locali. Tutta l'attività donativa e trapiantologica è organizzata da OTT che oltre a recepire le indicazioni nazionali si preoccupa di monitorare e risolvere le questioni connesse al governo clinico, di rispondere ai bisogni formativi, di promuovere la ricerca. In estrema sintesi, l'attività donativa consiste in un processo definito di *procurement* che inizia con l'identificazione dei possibili donatori, si occupa del mantenimento clinico, dell'organizzazione delle terapie intensive, della comunicazione con i familiari e si conclude con il prelievo e il banco operatorio del trapianto.

² Dal 2013 al 2016 la percentuale delle opposizioni in Toscana passa dal 27,18% al 34,94% nel 2015 per poi attestarsi nel 2016 al 34,08%, scendere nel 2017 al 26,7% e

maggior sensibilità registrata presso il CNT (Centro nazionale trapianti)³ nei confronti della prospettiva culturale, si propose di avviare un dialogo con l'antropologia culturale perché convinto che tra le ragioni delle opposizioni ci fossero questioni estranee al punto di vista clinico.

Questo è il quadro che mi fu presentato a Firenze – dove all'epoca insegnavo a contratto Metodologia della ricerca etnoantropologica – durante un incontro fissato dalla segretaria di OTT via mail. A questo quadro si aggiunse un altro dato non trascurabile e cioè la possibilità di costruire un progetto di ricerca interdisciplinare ed eventualmente accedere a ca-

risalire di pochi punti nel 2018 con il 27,8%. In assenza di una chiara volontà espressa dal paziente deceduto, i coordinatori dialogano con i familiari della offerta donativa. Secondo la legge vigente (91-99) i cosiddetti aventi diritto sono solo i coniugi anche more uxorio, i genitori, i figli maggiorenni ed eventualmente i tutor legali. Vengono esclusi dal potere decisionale per esempio i fratelli o le sorelle, ma anche i cugini. Questa esclusione ha rappresentato un nodo critico nella gestione della relazione e del colloquio da parte del personale sanitario. Sono molti i medici ascoltati che sottolineano le difficoltà riscontrate nell'applicare in modo letterale la legge negando la possibilità di esprimere una opposizione ai fratelli o alle sorelle dei pazienti o delle pazienti. Le difficoltà dipendono dall'incredulità dei soggetti coinvolti nel sapere che la legge non riconosce loro alcun diritto decisionale. In alcuni casi queste difficoltà hanno prodotto conflittualità tra i professionisti sanitari e i parenti del paziente deceduto. Con il decreto firmato nell'estate 2019 dalla ex ministra Grillo dovrebbe diventare operativa la sezione della legge del 1999 relativa al silenzio assenso. Questa sezione considera donatore o donatrice chiunque non abbia espresso in vita formalmente la propria volontà contraria. Inoltre, la firma dei decreti sulle DAT (Disposizioni anticipate di trattamento) dell'attuale ministro Speranza suggerisce la possibilità di un nuovo scenario nel quale la relazione tra i professionisti sanitari e gli aventi diritto cambierà, così come potranno cambiare le decisioni sui trattamenti terapeutici connessi al fine vita. È possibile ipotizzare che in assenza di una scelta esplicitata in vita, l'espianto di organi e tessuti diventi un obbligo, cosa che potrebbe mettere i cittadini e le cittadine italiane nella condizione di decidere in vita della propria morte e del destino del proprio corpo biologico. Decisioni che fino a oggi appartengono a una fetta limitata di popolazione, lo dimostrano i numeri piuttosto bassi di dichiarazioni formali registrate negli archivi delle associazioni, ma anche nelle anagrafi comunali e nei documenti di identità.

³ In Italia il sistema donativo è regolamentato dalla legge nazionale 91/99, in base alla quale nasce presso l'Istituto Superiore di Sanità il Centro Nazionale Trapianti (CNT) che svolge funzioni di indirizzo, regolamentazione, coordinamento di tutta la rete trapiantologica e si occupa della allocazione di organi nel territorio nazionale ed europeo. La rete nazionale trapianti è una rete clinica del Sistema Sanitario Nazionale, finalizzata alla gestione dell'attività di donazione di organi, tessuti e cellule, della qualità e sicurezza dei processi, dell'informazione e formazione degli operatori. La rete è formata dai centri regionali o interregionali, dai coordinamenti ospedalieri, dalle strutture per i prelievi e per trapianti e dalle banche che custodiscono i tessuti.

nali di finanziamento ufficiali, nel caso specifico regionali. La proposta di disegnare ex novo un progetto interdisciplinare con l'eventualità di una copertura economica giocò una certa importanza nella decisione di intraprendere un percorso che, da subito, mi apparve diverso rispetto alle mie precedenti esperienze di ricerca, non solo per l'ambito, ma anche per i metodi, per i tempi e per i luoghi. Ciò che mi aspettava non era un ospedale o meglio un reparto circoscritto nel quale condurre una etnografia, ma una rete di ospedali e di reparti. In sintesi, tanto la domanda iniziale sulle opposizioni quanto il contesto di lavoro suggerivano indizi sulle difficoltà che avrei potuto incontrare e che ho effettivamente incontrato. Fin da subito si delineava una ricerca in cui la committenza agiva orientando i tempi, i luoghi e le domande di ricerca. A questa committenza avrei dovuto spiegare i miei principi conoscitivi e i miei metodi, a partire dalla distanza prospettica con la quale mi avvicinavo a tutto il sistema, distanza che mi imponeva di problematizzare la prospettiva biomedica sulla donazione di organi. Per farlo ho cominciato a raccogliere le modalità diverse di interpretare la donazione da parte dei professionisti sanitari. Nelle interviste rilevate a giugno 2014, arricchite dalle conversazioni formali e informali avute negli anni successivi, quando chiedevo cosa significasse il *procurement* – ovvero la fase in cui dopo la dichiarazione di morte e la comunicazione ai familiari, alle cerchie affettive, ai tutori legali, i coordinatori parlano della offerta donativa⁴ – e cosa significasse ricevere una opposizione, le risposte fornite veicolavano una narrazione del dono diversamente articolata. Il dono mi è stato presentato come: diritto dei cittadini da curare, di conseguenza come un obbligo sociale e morale per i cittadini e le cittadine che si trovano nella condizione di donare; come dovere professionale di chi opera nel sistema sanitario; come opportunità offerta dagli operatori alle cerchie affettive così da trascendere la perdita in un orizzonte simbolico connotato moralmente in termini positivi (facendo del bene, per dirla più prosaicamente). La necessità del dono veniva ricondotta anche alla duplice efficacia in termini di costi, benefici e di

⁴ Nella comunicazione agli aventi diritto i coordinatori locali che informano sulla possibilità di donare, parlano di offerta e non di obbligo. Usare il termine offerta è una scelta suggerita durante la formazione proposta ai professionisti che lavorano nel campo del *procurement*, una scelta che permette di muoversi in un quadro normativo che non ha fornito la possibilità di applicare la formula silenzio-assenso, che invece permetterebbe loro di invertire il ragionamento definendo tutti i cittadini e le cittadine italiani come potenziali donatori in assenza di una dichiarata volontà di opporsi.

governo clinico: curare con un trapianto una insufficienza cronica, epatica, renale, cardiaca, respiratoria, costa meno, produce risultati migliori in termini di *disease*, quindi di risoluzione di una disfunzione organica, favorisce l'incremento della conoscenza medica. Malgrado questa visione razionale-economica del dono, un altro elemento che mi è stato suggerito è l'ambiguità tra dono e obbligo, che riflette l'ambiguità riscontrata nella legislazione vigente dal 1999. Fin dal suo concepimento, la legge ha subito diverse battute di arresto. Il dibattito è stato acceso soprattutto per quel che riguarda l'applicazione del silenzio-assenso che, senza una dichiarata volontà di opporsi espressa in vita, avrebbe dovuto rendere ogni paziente deceduto un donatore. Il silenzio-assenso non è mai stato applicato e i decreti attuativi mai presentati almeno fino all'estate 2019.

Dal mio punto di vista, quelle appena elencate hanno rappresentato alcune delle questioni antropologiche da cui partire in vista di una collaborazione successivamente formalizzata nel 2016 con la firma della convenzione tra la AOUC Careggi di Firenze (Azienda Ospedaliero Universitaria) e il Dipartimento di Civiltà e forme del sapere dell'università di Pisa⁵. La convenzione, rinnovata per quattro anni, prevedeva e prevede fino al 2021 il finanziamento di un assegno di ricerca dedicato allo studio delle variabili sociali e culturali relative alla donazione e alla opposizione di organi e tessuti in Toscana. A distanza di tre anni dall'inizio ufficiale della collaborazione, questo articolo⁶ dal taglio specificatamente antropologico è un primo bilancio della esperienza acquisita nel sistema donativo regionale.

Dalle cornici teoriche alla pratica della ricerca

Le pubblicazioni sulla donazione di organi sono circoscritte e riguardano prevalentemente contesti diversi da quelli italiani, fatta eccezione per alcuni casi (Amato 2016; Cutino 1997; Fantauzzi 2011; Mitola 2011a,

⁵ Dal 2016 i finanziamenti sono stati rinnovati più o meno di anno in anno, con qualche interruzione mensile dovuta alle procedure pubbliche e ai passaggi tra le istituzioni coinvolte (OTT, AOUC Careggi, Dipartimento di Civiltà e Forme del Sapere). Secondo la convenzione sono stati utilizzati per bandire un assegno di ricerca, il cui titolare dal 1 dicembre 2018 è Luigigiovanni Quarta.

⁶ L'articolo nasce da una prima riflessione presentata a Perugia dal 14 al 16 giugno 2018 in occasione dell'ultimo convegno della SIAM (Società Italiana di Antropologia Medica) nel panel organizzato da Alessandro Lupo e da Erica Eugeni intitolato «Il contributo dell'antropologia alla riconfigurazione delle pratiche mediche».

2011b, 2013). La maggior parte si riferiscono a ricerche realizzate a cavallo tra gli anni Novanta e il primo decennio del ventunesimo secolo⁷, quando il dibattito sulla morte cerebrale e sulla donazione degli organi esplose nell'agenda pubblica di molti stati e dunque di molte comunità scientifiche (Arnold & Shapiro 1999; Boileau 1997, 1999, 2002; Déchamp-Le Roux 1997; Englert 1995; Lock 2001; Lock & Nguyen 2010; Machado 1996; Matesanz, Miranda & Felipe 1995; Rix 1999; Schone-Seifert 1999; Thouvenin 1997; Weissman & Bungener 1997).

A distanza di un ventennio le questioni sollevate da queste ricerche e da questi dibattiti sono riferimenti utili e attuali in particolar modo le riflessioni sulle complicazioni cliniche e sociali scaturite dalla morte cerebrale (Charry 2006, 2007; De Ceglia 2014; Hoeyer 2010, 2013; Johnson, Cook & Giacomini 2000; Pandolfi 1996; Saint-Arnaud 1996; Sharp 2006, 2007; Starzl 2010) – una morte capace di creare uno scarto differenziale tra la durata del corpo biologico e quella della persona. Altrettanto utili e attuali sono le ricerche sulle percezioni, rappresentazioni e reazioni dei medici e dei familiari di fronte alla diagnosi di morte cerebrale e alla conseguente consapevolezza che il corpo e alcune parti di esso possano sopravvivere alla persona nella sua totalità, dando spazio a nuove sperimentazioni in ambito farmacologico e medico⁸. Nella monografia chiamata in modo evocativo *Twice Dead* (2001) e negli altri contributi (2002, 2010, 2018) Margaret Lock riflette sulle conseguenze volute e non volute della definizione di morte cerebrale, compara i sistemi legislativi e sanitari e si concentra sulle differenze tra Stati Uniti e Giappone, ove le rappresenta-

⁷ La datazione e la localizzazione sono elementi necessari da considerare perché la legislazione, le tecniche, e le tecnologie connesse al trapianto e alla donazione degli organi sono soggette a cambiamenti sostanziali nel giro di pochi anni e variano a seconda dei differenti sistemi sanitari e delle politiche e pratiche favorite dal CNT. È interessante riflettere su quanto questa velocità si rifletta o meno nella realtà sociale e nella capacità di interiorizzazione dei diversi soggetti. Per fare solo alcuni possibili esempi: la attuale realizzazione dei trapianti a cuore fermo implica inevitabilmente un cambiamento nella relazione con gli aventi diritto che percepiscono la morte in modo chiaro senza le possibili ambiguità connesse alla morte cerebrale, d'altro canto per favorire questa procedura diventa inevitabile aumentare l'efficienza tecnologica delle ambulanze e dei reparti di terapia intensiva e favorire la formazione del personale.

⁸ In Italia Adriano Favole ha accennato ai possibili cambiamenti introdotti dalla morte in ospedale e dalla donazione degli organi nell'ultimo capitolo della monografia dedicata alla vita sociale dei cadaveri (2003) e ha in parte ripreso la questione in un volume curato anni dopo dedicato alle famiglie in lutto (2015).

zioni della persona, della morte e del lutto creano reazioni diverse da parte dei professionisti sanitari di fronte all'ipotesi della donazione e del trapianto di organi (Lock 2001; Lock & Nguyen 2010; Prottas 1994; Sharp 2006, 2007). Un'altra ricerca divenuta un punto di riferimento, è quella di Philippe Steiner (2001, 2010, 2016), il quale si concentra sul trapianto di rene, che, come quello di midollo, prevede la possibilità di un regalo “di vita in vita” da parte di familiari e conoscenti purché compatibili, oppure la possibilità di una azione samaritana da parte di sconosciuti o sconosciute⁹. Che si tratti di un individuo vivo o cerebralmente morto, che si tratti di organi, tessuti e cornee, e più in generale di altre parti vitali, come il sangue, il sangue del cordone ombelicale, il midollo osseo; l'atto sociale del donare viene analizzato alla luce di un legame necessariamente mediato dalle istituzioni e dai professionisti che se ne occupano¹⁰. Mediato perché senza le competenze e le strutture garantite da un sistema sanitario (pubblico, privato o convenzionato a seconda dei contesti di indagine) nessun dono potrebbe avvenire (Borgo 2018; Godbout 2000; Goodbout & Caillé 1992, Gori & Del Volgo 2005; Naulin & Steiner 2016); mediato anche perché, almeno per la legge italiana vigente fino a oggi, il donatore deve rimanere anonimo così come il ricevente. Ciò significa che sia per la cerchia affettiva del donatore, sia per i riceventi, gli unici riferimenti per mantenere vivo questo legame sono i medici e il personale sanitario¹¹. I legami costruiti attraverso il dono e il trapianto veicolano significati stratificati: i bisogni emotivi, le speranze e le aspettative dei due poli della relazione, chi

⁹ Non è infatti un caso se intorno al rene sono nate le prime leggende metropolitane che parlano di rapimenti, furti e traffici, mischiando *topoi* narrativi differenti (Bermani 1991; Cherry 2005; Cohen 2004).

¹⁰ Su questi temi in Italia hanno lavorato Fabio Dei, Matteo Aria (2016) Giovanni Luca Mancini approfondendo la questione legata alla donazione del sangue presso alcune comunità di immigrati in Toscana (Dei 2007; Dei, Aria & Mancini 2008) e Anna Maria Fantauzzi (2011) che ha approfondito la questione presso la comunità marocchina a Torino e poi a livello nazionale ha avviato un percorso di ricerca nel quale sono stati coinvolti diversi ricercatori in diversi territori. A tal proposito si veda la riflessione di Alessandro D'Amato (D'Amato 2016).

¹¹ La nascita dei gruppi social ha sancito la possibilità di oltrepassare questo limite. Uno dei gruppi facebook relativi al tema del dono e del trapianto funziona anche come luogo virtuale nel quale donatori e riceventi si cercano segnalando i luoghi e le date degli espianti e dei trapianti. Si vedano il gruppo Storie di trapiantati e di chi è in lista di attesa <<https://www.facebook.com/groups/304221256290225/>> [16/12/2019] o Nuovo Gruppo Donatori, Trapiantati e in Lista di Attesa <<https://www.facebook.com/groups/ferca2006/>> [16/12/2019].

dona e chi riceve, si intersecano e si complicano dovendosi interfacciare con il terzo polo, rappresentato dai professionisti. Le ricerche svolte fino ad ora mettono ben in evidenza queste complicazioni intersoggettive che possono mandare in crisi il sistema e il suo funzionamento. Le narrazioni dei soggetti sociali coinvolti sono state analizzate riconoscendo una maggiore attenzione a chi ha ricevuto il dono e a chi ha permesso l'efficacia del dono ovvero, le équipes che si occupano di trapianti (Amey & Hammer 2010; Mitola 2012). Meno presenti sono i protagonisti della donazione: medici e infermieri che si occupano della comunicazione e della richiesta, cerchie affettive che scelgono ed esprimono il consenso o l'opposizione (Mitola 2011a), pazienti che in vita esprimono chiaramente la propria volontà in un senso o nell'altro, e anche tutti i professionisti sanitari che non partecipano né favoriscono il *procurement* e rappresentano per il sistema un fattore di inerzia se non di obiezione informale.

La riflessione antropologica sulla donazione di organi e di tessuti e sui trapianti è resa ancor più complicata da un altro elemento, quello utilitaristico ed economico tra locale e globale, che non può dirsi estraneo al contesto italiano almeno a livello di immaginario (Cohen 2004; Cherry 2005; The Transplantation Society 2008; Porciani 2012; Sanal 2004). I dislivelli di potere che caratterizzano le relazioni tra nazioni, sistemi sanitari, popolazioni, possono favorire la circolazione di persone e di organi tra legalità e illegalità, un fenomeno ambiguo che alla fine degli anni Novanta Nancy Scheper Hughes ha descritto e denunciato (2001; Scheper Hughes & Wacquant 2004). Per quanto in Italia, alla luce del sistema sanitario e della legislazione vigente, i fattori evidenziati da Scheper Hughes non si manifestino in modo concreto, un certo immaginario collettivo connesso alla circolazione di organi e soprattutto alle finalità utilitaristiche dei professionisti sanitari è presente. Di questo si sono occupate solo in parte Cutino e Mitola facendo riferimento alle narrazioni veicolate dalla lega antipredazione (Cutino 1997; Mitola 2011a, 2012). Inesplorati dalla prospettiva antropologica rimangono alcuni indizi, che suggeriscono il permanere di paura, sfiducia, sospetto nei confronti dei medici e degli infermieri, emozioni connesse anche alla difficile comprensione della morte cerebrale, ma non solo¹².

¹² Si pensi agli interventi ufficiali di AIDO e alle preoccupazioni espresse dai professionisti sanitari di fronte alle false notizie relative al traffico illegale di organi e alle accuse espresse contro l'atteggiamento predatorio dei medici, che invece di prendere in carico i pazienti in coma anticipano la dichiarazione di morte cerebrale e la richiesta di donazione. Si

Per quanto circoscritte, le riflessioni antropologiche sul tema della donazione di organi individuano e suggeriscono diverse piste da aprire e seguire. Nel mio caso queste piste sono state tradotte in una pratica della ricerca che doveva adattarsi alle istanze della committenza senza perdere di vista i principi conoscitivi della antropologia culturale.

In quattro anni i progetti realizzati sono stati tre, nessuno corrispondente a una classica etnografia in un ospedale¹³ nel quale mi sarei potuta muovere con o senza camice, frequentando liberamente gli spazi e i tempi del ricovero, dialogando con medici, infermieri, oss (operatori socio-sanitari), mediatori, volontari, pazienti e familiari, assistendo ai colloqui relativi all’offerta donativa, alle CAM (Commissioni di Accertamento Morte). Un tentativo di proporre un progetto di questo tipo lo avevo fatto trascorsi dodici mesi dal mio primo incontro con il coordinatore, ma agli occhi della istituzione avrei dovuto prima fornire dati che giustificassero la mia presenza nei reparti e per fornire dati avrei dovuto produrli. Così, su sollecitazione del coordinatore di OTT, è nata una équipe¹⁴ la cui finalità principale era ed è monitorare donazioni e opposizioni con uno sguardo retrospettivo e prospettico capace di produrre dati rilevanti dal punto di vista statistico e quantitativo.

In ambito clinico immaginare di attivare un percorso, senza passare dal comitato etico, dalla direzione amministrativa e dai primari dei reparti, è una ipotesi poco realistica, a maggior ragione se si ha a che fare con la malattia, la morte e la donazione di organi e tessuti. Tutto ciò che riguarda il contesto sanitario è soggetto a una legislazione precisa che controlla le

pensi anche ai tanti commenti reperibili nel web che testimoniano i dubbi di chi ha donato rispetto al comportamento dei professionisti incontrati.

¹³ Per una rassegna internazionale delle etnografie in ospedale e per una riflessione sulle soluzioni – mimetiche e non – che il ricercatore o la ricercatrice può adottare per relazionarsi a un campo complicato come quello sanitario si veda il contributo di Elisa Pasquarelli (2008). Tra le diverse ricerche etnografiche condotte in Italia si segnalano come esempio il progetto multidisciplinare su «Antropologia e Alzheimer», coordinato dalla Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute e l’università di Perugia, e i progetti di ricerca condotti dal Dipartimento di Storia, Antropologia e Religioni dell’università di Roma La Sapienza presso l’Azienda ospedaliera San Camillo Forlanini di Roma.

¹⁴ Il gruppo attivo, ovvero chi trasformava in progetti e in strumenti le domande della direzione, era composto da me e da Guya Piemonte. Negli anni sono stati aggiunti Lucia Cecci (psicologa clinica presso la SODC Cure Intensive del Trauma e delle Gravi Insufficienze d’Organo AOU Careggi), Simone Belli (infermiere e dottorando) e Luigigiovanni Quarta (antropologo). Il gruppo di partecipanti è però molto più ampio e include i membri del CRAOT e tutti i coordinamenti di area vasta e locali.

pratiche connesse alla ricerca, garantisce professionisti e pazienti, filtra i dati sensibili e ne permette un uso limitato a fini conoscitivi. Ogni progetto presentato al comitato etico si basa su modelli nei quali devono essere riassunti un insieme di dati e informazioni: la domanda di partenza e la sua necessità in termini di salute pubblica e ragione clinica, la tipologia di studio (osservazionale, prospettico o retrospettivo, per fare giusto qualche esempio), la metodologia scelta sulla base della letteratura scientifica internazionale, gli strumenti utilizzati (per esempio questionari o test) e i metodi di analisi (prevalentemente di tipo quantitativo e statistico), la previsione di errori, gli eventuali correttivi, gli obiettivi finali relazionati ai risultati attesi. Dalla fase preparatoria a quella attuativa possono passare diversi mesi, a seconda delle integrazioni richieste e degli eventuali emendamenti presentati.

I tempi lunghi che hanno caratterizzato la fase di preparazione delle ricerche, la collaborazione feconda con le altre ricercatrici e gli altri ricercatori, sono diventati per me un'occasione importante di reciproca conoscenza, di traduzione dei linguaggi specialistici, di progressiva definizione del mio "campo" informale. Consapevole di dover adottare una postura mimetica valorizzando gli ambiti interstiziali nei quali era possibile muoversi, ho provato a superare la chiusura e il sospetto verso un sapere ritenuto da alcuni superfluo e da altri ambiguo. Per alcuni professionisti la mia presenza era chiaramente ritenuta inutile e limitata ad aspetti secondari definiti genericamente culturali. Più volte mi sono state chieste nozioni su come per esempio gli ortodossi concepiscono la donazione, o su come viene elaborata la morte nel mondo, su come i migranti si relazionano al trapianto, sul perché i cinesi accettano il trapianto ma non donano. Oppure mi sono state contestate le prospettive metodologiche: «ma queste sono narrazioni e percezioni personali, è la storia di uno, non è oggettiva e non fa statistica», mi ha ripetuto più volte un primario di una terapia intensiva cardiocirurgica. Per altri invece la mia presenza era percepita come ingombrante perché associata all'organizzazione centrale. Nell'ottica dei professionisti coinvolti la funzione di controllo era insita del monitoraggio condotto dalla nostra équipe, che invece era mossa da una finalità conoscitiva chiara e definita formalmente nei protocolli.

Protocolli formali e procedure informali

Dal 2016 l'équipe di cui sono parte ha presentato tre protocolli al comitato etico della AOU Careggi, dal quale dipendono i coordinamenti di area

vasta. I protocolli hanno riguardato aspetti diversi del sistema donativo nel territorio regionale: dalla descrizione delle strutture e dell'organizzazione nei reparti di terapia intensiva (2016), alla realizzazione di focus group a partire da una analisi quantitativa e qualitativa delle opposizioni e delle donazioni (2017), fino alla creazione di un percorso di follow up per i familiari dei pazienti deceduti, donatori e non donatori (2018-2019). Per formalizzare i tre protocolli sono state organizzate numerose riunioni preliminari, sono stati aperti tavoli di lavoro su temi diversi come per esempio l'ultimo sulla comunicazione difficile tra professionisti, pazienti e cerchie affettive, sono stati ascoltati i rappresentanti delle principali associazioni e anche altre istituzioni che si occupano della sanità regionale, sono state organizzate occasioni di formazione frontale durante le quali sono stati chiamati a partecipare tutti gli interlocutori coinvolti attivamente nel sistema donativo. Tanto le riunioni, i tavoli di lavoro, gli incontri, quanto le occasioni formative si sono trasformate in momenti preziosi per conoscere le soggettività coinvolte, le relazioni e le interazioni, i dislivelli interni e le stratificazioni, per raccogliere le prospettive sulla donazione e sulla opposizione e anche per capire quali fossero le procedure seguite e le pratiche consuetudinarie in un contesto così complesso e stratificato. Queste etnografie ufficiose che accompagnano la collaborazione con OTT fin dalla fase interlocutoria sono state caratterizzate da conversazioni, dialoghi più o meno formalizzati, da ricerche di archivio rivelatesi necessarie alla conoscenza di un sistema articolato e in continuo mutamento, nel quale tecnica e tecnologia, politica, diritto e orizzonti simbolici interagiscono. L'essere calati in un contesto soggetto a diverse tipologie di istanze, come quelle appena descritte, crea una atmosfera di attesa continua, una sorta di chi va là costante. «Si vive come se ci si aspettasse costantemente qualche cosa, ogni forma di emergenza, sia essa la segnalazione di un donatore o di una donatrice potenziale, sia essa una esigenza di tipo conoscitivo cui dover rispondere» Così mi ha detto un giorno una infermiera.

Anche per questo i dati vengono costantemente monitorati. La loro produzione e analisi è fondamentale e la loro diffusione è soggetta a controllo quotidiano per la sensibilità delle informazioni veicolate e per il valore strategico nella relazione con i coordinamenti. Come già scritto, la produzione di dati è stata la missione primaria della équipe di cui facevo e faccio parte. Il lasso temporale di riferimento è stato il periodo dal 2007 al 2019, con una attenzione particolare agli anni dal 2013 al 2016, aggiornati

poi al 2017 e 2018¹⁵. Tutte le informazioni ricavate sono state ricostruite attraverso due metodologie. La prima ci ha portato a interrogare l'archivio informatico del CRAOT, a incrociarlo con gli altri archivi connessi al sistema sanitario nazionale, così da ricostruire più informazioni possibili su tutti i casi relativi all'intero sistema regionale. Informazioni che ci permettevano di avvicinarci il più possibile alla comprensione delle singole situazioni e che non si limitassero alla correlazione tra segnalazioni, donazioni o opposizioni. Abbiamo cercato dati sulle identità anagrafiche (età, genere) sociali (provenienza, lavoro), sull'ingresso in ospedali, sulla durata della degenza, sulle cause del ricovero, sulle équipe coinvolte, sulle cerchie affettive presenti. La seconda metodologia ci ha portato presso i reparti di terapia intensiva e i coordinamenti locali per discutere le informazioni rilevate e precedentemente correlate dal punto di vista qualitativo e quantitativo. Gli incontri con i coordinamenti e con le équipe dei reparti di terapia intensiva sono avvenuti presso le singole sedi ospedaliere per due anni consecutivi (2017 e 2018) e in occasione di incontri collettivi a Firenze. Sono stati momenti autorizzati dal coordinamento regionale durante i quali, grazie a un canovaccio argomentativo, il tema della donazione e della opposizione è stato sviscerato da parte dei protagonisti: medici e infermieri, coordinatori locali e di area vasta, membri del CRAOT. Le risposte rilevate, seppur parziali, sono state elaborate e confluite nei canovacci semi-strutturati che dal 2019 proponiamo ai familiari e alle cerchie affettive dei pazienti deceduti durante incontri settimanali. Per ora i familiari e le cerchie affettive che hanno accettato di partecipare al nostro lavoro rappresentano 20 nuclei familiari, hanno espresso la volontà di donare e provengono dalla AOU Careggi di Firenze. Dal 2020 il progetto si estenderà anche ad altre realtà ospedaliere.

Invece le ricerche che hanno riguardato i professionisti e le professioniste, hanno coinvolto 29 reparti di terapia intensiva il primo anno, di questi 6 sono specialistici (pediatrici, neurochirurgici, cardiocirurgici e cardiocirurgici pediatrici) e 23 sono reparti polivalenti. I soggetti partecipanti

¹⁵ Del lavoro di estrazione ed elaborazione statistica dei dati, si è occupata e si occupa la Dott.ssa Guya Piemonte, Phd. in Scienze Cliniche con una tesi dal titolo *Sviluppo della ricerca nell'ambito della medicina e dell'infermieristica nel processo di trapianto di organi e tessuti*, assegnista di ricerca dal 2018 presso il Dipartimento Scienze della Salute con afferenza assistenziale AOU Careggi Centro Regionale Allocazione Organi e tessuti. Le informazioni rilevate sono protette perché sensibili e non possono essere divulgate se non sotto forma di bilanci.

sono stati: 3 medici rappresentanti del Coordinamento di Area Vasta; 32 rappresentanti dei Coordinamenti Locali, di cui 14 medici e 18 infermieri. Il secondo anno le UTI (Unità di terapia intensiva) presenti erano 27 con 28 referenti per la donazione, di cui 19 medici e 9 infermieri. Sia il primo che il secondo anno il mio ruolo come antropologa è stato duplice. Da una parte ho condotto le conversazioni e i focus group cercando di far dialogare gli strumenti validati dalla letteratura medica internazionale con le esigenze conoscitive più ampie. Ho stimolato aperture su temi che durante le conversazioni emergevano come centrali, segnalando nelle note di osservazione gli elementi contestuali che non avrebbero trovato spazio nella compilazione statistica dei risultati, ma che funzionavano come indizi per orientarci nella comprensione del sistema donativo regionale. In questo modo i dati precedentemente ricostruiti sono stati incrociati, discussi, riempiti di storie e di vissuti, di rappresentazioni e percezioni; tutti elementi che difficilmente sarebbero entrati a far parte del nostro bagaglio di conoscenze se ci fossimo limitati a riflettere solo sugli aspetti quantitativi e sulle rilevanze statistiche. Tale lavoro connettivo ha permesso di illuminare e discutere aspetti strutturali e logistici, organizzativi e relazionali, che altrimenti non sarebbero venuti alla luce. Questi aspetti ci hanno fatto comprendere la visione complessiva dei professionisti e delle professioniste coinvolte nel *procurement* rispetto alla donazione e alla opposizione. La loro visione riflette da una parte le considerazioni relative al sistema ospedaliero, dall'altra le considerazioni relative agli elementi esterni ed estranei al sistema. Ciò che accomuna queste prospettive (dentro e fuori il sistema) è il fatto che appartengono ai dottori e alle dottoresse, agli infermieri e alle infermiere¹⁶: è il loro orizzonte referenziale. Una volta terminata la raccolta e la analisi delle voci dei familiari e degli “aventi diritto” sarà possibile integrare anche il loro orizzonte referenziale e comporre una riflessione più complessa. Per ora mi limito a concentrare l'analisi sulla prospettiva e sulle rappresentazioni dei medici, integrando laddove mi è possibile le prospettive e le rappresentazioni dei familiari.

¹⁶ Questo elemento, che ovviamente deve essere arricchito dalle visioni veicolate dalle cerchie affettive dei donatori e degli oppositori, rende la ricerca originale rispetto alle precedenti italiane che hanno focalizzato lo sguardo quasi sempre sui familiari e sui pazienti dei trapiantati, meno sui familiari e sui pazienti donatori, più sui professionisti impegnati nella chirurgia del trapianto e sulla assistenza dei trapiantati, meno sui professionisti impegnati nella azione del *procurement* di organi, tessuti e cornee.

Dentro il sistema: il processo donativo, le terapie intensive, il contesto intra ospedaliero

Il quadro retrospettivo ricostruito dal 2007 al 2018 mostra un progressivo aumento delle procedure di segnalazione (da 273 nel 2007 a 370 nel 2018) e una diminuzione delle opposizioni (da 121 a 102, dal 31,14% al 27,6% nel 2018, con un incremento nel 2015 e nel 2016 quando le percentuali delle opposizioni sono salite rispettivamente al 34,94% e al 34,06%). In questo lasso temporale cresce progressivamente l'età media dei pazienti con diagnosi di morte cerebrale, mentre i casi di bambini, bambine, adolescenti e adulti diminuiscono. Le cause della morte sono traumi esterni (cadute) o interni. Col diminuire dell'età dei pazienti e delle pazienti aumentano i casi di incidenti autostradali, incidenti sul lavoro, traumi meccanici, malattie oncologiche, complicazioni postoperatorie, malformazioni cardiache e cerebrali e suicidi. I tempi del ricovero sono brevi, la relazione con l'équipe di reparto e con i coordinatori del *procurement* è piuttosto veloce, nel senso che possono passare anche poche ore dall'ingresso in ospedale, che non avviene necessariamente nella unità di terapia intensiva, all'avvio di una CAM (commissione di accertamento morte cerebrale). In queste poche ore o pochi giorni si realizza l'incontro tra personale sanitario, pazienti e cerchie affettive. Un incontro caratterizzato da elementi routinari da una parte ed elementi straordinari dall'altra, circostanze del qui e ora che è difficile cogliere solo ed esclusivamente dal punto di vista delle narrazioni. Non tutto il personale nelle UTI è formato nel *procurement*, questo elemento crea delle complicazioni nella relazione tra professionisti e nella relazione con le cerchie affettive. Tale dato, trasmesso nelle conversazioni formali e informali, è confermato a livello statistico. La formazione del personale è infatti una delle variabili riscontrate come rilevanti: minore è la preparazione dei professionisti che entrano in relazione con le cerchie affettive dei pazienti deceduti e maggiori sono le opposizioni registrate.

Da quello che abbiamo rilevato nei nostri colloqui¹⁷, la formazione universitaria non include una preparazione generica sul tema della morte cerebrale, della donazione a cuore fermo e a cuore battente. La formazione semmai può essere fatta in una fase successiva alla laurea attraverso master, dottorati, e una volta entrati nelle équipes dei coordinamenti locali. E non riguarda solo tematiche cliniche, ma anche questioni connesse alla relazio-

¹⁷ Le voci citate nel testo sono state anonimizzate per richiesta dei soggetti coinvolti.

ne dialogica con i pazienti e le cerchie affettive, tematiche specifiche come la comunicazione della morte e l'elaborazione del lutto, l'umanizzazione delle cure. L'assenza di formazione viene registrata dai coordinamenti come un fattore di inerzia, che in alcuni casi viene risolto dalla attitudine del coordinatore stesso, che sperimenta buone pratiche per la trasmissione informale di conoscenze dentro i reparti. In un piccolo ospedale dell'area fiorentina, per esempio, una giovane dottoressa ha riunito i colleghi e le colleghe e ha provato a trasmettere loro alcune conoscenze di base per favorire e sveltire le procedure donative.

Ma sono iniziative isolate che non risolvono il fronte interno della opposizione, inconsapevole o consapevole che sia. Come spiega un referente di un coordinamento locale, «spesso il personale infermieristico dipende dalle cooperative e non ha riconosciuto come tempo lavoro quello formativo. E non lavorando dentro il coordinamento non ritiene utile investire il tempo libero in quel tipo di formazione». Questo crea delle sacche di personale interno al sistema sanitario e ospedaliero che non conosce il concetto di morte cerebrale o non lo condivide e che non è preparato alla relazione con i familiari. Sono diversi i racconti che ricordano situazioni in cui colleghi o colleghe anticipano l'argomento donativo prima ancora della dichiarazione di morte, instillando nei familiari il dubbio che i medici non abbiano fatto abbastanza, dubbio che i coordinamenti devono poi provare a cancellare. Altrettanti sono i racconti di colleghi o colleghe che non si attivano nel produrre le analisi necessarie per la procedura di donazione, perché «la priorità per noi sono i vivi».

«Non capendo – mi spiegava un altro coordinatore dell'Area Vasta Centro – che anche facendo indagini sui pazienti deceduti si possono guarire i vivi».

Un giorno, durante un tavolo di lavoro regionale, una infermiera molto attiva mi ha preso da parte e mi ha suggerito di osservare cosa fanno i medici e gli infermieri di tutti i reparti, e cosa pensano della morte cerebrale e della donazione. A suo parere avremmo scoperto che le prime opposizioni nascono dentro il sistema. Effettivamente, da allora abbiamo cominciato a fare caso ad alcuni elementi e ci siamo resi conto che si può registrare la presenza di un fronte di obiettori, consapevoli o inconsapevoli. Consapevoli sono coloro i quali non credono nella morte cerebrale, o meglio la condividono sul piano scientifico, ma non si sentono di favorire la donazione di organi perché non hanno la certezza totale che quella morte sia morte. Consapevoli sono anche coloro i quali per scelta, in condizioni di carenze strutturali croniche degli ospedali pubblici, decidono di non

segnalare i casi dei potenziali donatori perché: «Se devo scegliere tra dare l'unico posto della mia terapia intensiva a un paziente deceduto ma potenziale donatore, e un paziente che posso curare e far uscire dal reparto con i suoi piedi, ebbene scelgo di salvare lui».

Inconsapevoli invece sono coloro i quali, anche alla luce di una mancata formazione e della effettiva difficoltà del lavoro quotidiano in alcuni reparti, non problematizzano le loro abitudini e i loro comportamenti e in qualche modo producono un effetto negativo sulle cerchie affettive. È capitato per esempio di raccogliere dalle cerchie affettive contattate per il follow up riflessioni su questi temi, che riguardano il modo in cui si danno le informazioni prima e dopo la comunicazione di morte: «Ho sentito ridere nel corridoio mentre mi dicevano della morte e della donazione, questa cosa non posso scordarla». Oppure: «mi hanno detto di aspettarli, che sarebbero tornati e mi hanno lasciato là per ore». E ancora: «ci dovevano restituire la salma, eravamo pronti con le onoranze funebri e invece la salma non arrivava e nessuno ci diceva quando sarebbe arrivata».

Il modo attraverso il quale i professionisti e le professioniste si relazionano ai pazienti e alle cerchie affettive è un elemento rilevante. Bastano poche cose: una eccezione negli orari di apertura nei casi delle terapie intensive chiuse, ovvero quelle con limitati orari di accesso; la possibilità di creare uno spazio che permetta ai nipoti di salutare il nonno in modo privato anche dove i bambini non possono entrare; l'accesso a spazi riservati per parlare e confrontarsi quando le decisioni da prendere riguardano la donazione o l'opposizione; la disponibilità di fare entrare un animale amato quando si aspetta la morte; la possibilità di toccare il proprio caro o cara prima e dopo l'espianto.

Questi e altri sono elementi che influiscono sulle esperienze delle cerchie affettive tanto da entrare a far parte di un repertorio narrativo articolato, che riguarda il percorso terapeutico, il sistema donativo e che contribuisce alle modalità attraverso le quali si elabora la morte in ospedale e l'eventuale decisione di donare oppure no.

Fuori dal sistema: il processo donativo, le terapie intensive e il contesto sociale e culturale

L'esperienza che i professionisti e le professioniste trasmettono sulla donazione e sulla opposizione non riguarda solo i fattori interni al sistema, ma anche i contesti extra-ospedalieri, relativi ai mondi culturali dei pazienti

deceduti e delle rispettive cerchie affettive, alle dinamiche familiari rilevate durante il colloquio e relative anche al più generale contesto sociale e culturale. Prima ancora di entrare nel merito delle rappresentazioni trasmesse, è importante problematizzare la reticenza mostrata dagli interlocutori e dalle interlocutrici. Lo statuto incerto delle percezioni scaturite dai colloqui con le cerchie affettive dei cosiddetti potenziali donatori e donatrici spinge il personale a non dare valore alle impressioni, a non condividerle e a non interrogarsi. Durante gli incontri, la presenza di una professionalità estranea, come quella antropologica, ha favorito un ambiente dialogico confortevole nel quale potersi confrontare e poter parlare anche delle impressioni.

Dai dati CRAOT, già correlati nel tentativo di costruire un quadro denso da discutere con gli operatori e le operatrici e usati come punto di partenza per riflettere sui singoli casi, sono state individuate alcune correlazioni. Una di queste riguarda le donne: sono soprattutto le donne, mogli e madri, a opporsi alla donazione o a mostrare una maggiore difficoltà ad accettare l'eventuale scelta da parte di una nuora o di un genero o dei nipoti (nel caso in cui la persona deceduta sia un figlio o una figlia).

Questa prima correlazione è stata condivisa dai ricordi dei professionisti: le madri e le mogli, soprattutto se anziane, mostrano un maggiore attaccamento al corpo del proprio caro e l'idea che possa essere violato con la chirurgia, che non possa essere sepolto o cremato intero, crea delle perplessità. In questi casi, raccontano alcuni professionisti, la presenza di figli e soprattutto di nipoti può fare la differenza: «i più giovani hanno le idee più chiare e spesso convincono gli adulti e i più giovani, “nonna dà, così nonno può aiutare qualcuno”, oppure “nonno, sai che un mio amico è sopravvissuto grazie a un trapianto, pensa se fossimo noi ad avere bisogno”».

Un altro elemento che trova riscontro nelle visioni dei professionisti è relativo al grado di coesione della famiglia: «quando le famiglie sono numerose e da subito vediamo che non vanno tanto d'accordo, in caso di divorzi per esempio, o di nuclei che sono emigrati, ci aspettiamo un no. Alle volte chi è favorevole convince tutti, ma succede poco».

E anche al grado di istruzione, al capitale culturale e non economico: «alle volte con alcune persone è difficile parlare, le vedi sono anziane, semplici, vengono dai paesini lontani e quando provi a spiegare la questione dell'offerta di donare, non ti capiscono proprio. Sembra incredibile oggi, ma ci sono ancora realtà così in famiglia».

Il problema della comunicazione e della comprensione riguarda anche la popolazione non madrelingua. Gli ospedali, e tanto meno i reparti di tera-

pia intensiva, non hanno servizi in pianta stabile di mediazione linguistica, spesso la traduzione letterale avviene telefonicamente senza alcuna formazione specifica dei mediatori. A tal proposito, quasi tutti i dottori e le dottoresse dei coordinamenti hanno raccontato le difficoltà di spiegare attraverso un mediatore che non si conosce cosa è la morte cerebrale, perché il proprio caro è dichiarato deceduto se il corpo è caldo, come può il personale garantire che non si risvegli e ancora quali tracce evidenti lascia l'espianto e come e quando può essere restituita la salma per le ritualità funebri.

In tutta la regione Toscana il bacino di utenza del sistema sanitario è largamente stratificato, la storia migratoria è complessa e le comunità in mobilità sono varie. Questa varietà si riflette nella vita quotidiana ospedaliera in molti modi. A seconda che i pazienti rappresentino una prima, seconda o terza generazione di immigrati, a seconda del loro statuto giuridico (più o meno riconosciuto), a seconda del motivo e della durata della presenza nel territorio, cambiano le relazioni con il sistema sanitario e cambiano le reazioni di fronte a una diagnosi infausta, a una accertamento di morte cerebrale e a una richiesta di donazione a cuore battente, ma anche a cuore fermo nel caso di un arresto cardiaco controllato. Non ci sono elementi che provano comportamenti generali e generalizzabili basati sulle origini nazionali e/o etniche o sulla fede religiosa. Piuttosto le esperienze rilevate ascoltando i professionisti e le professioniste variano a seconda dei territori in cui gli ospedali sono situati. A Prato, è facile che ci siano casi di pazienti cinesi, a Firenze possono capitare molti turisti così come nei periodi estivi sulla litoranea dalla Versilia alla Maremma, a Pisa sono presenti le comunità nordafricane, albanesi e quelle provenienti dall'est Europa, meno visibili sono pazienti provenienti dal centro e dal sud Africa. La questione della diversità di origine nazionale è complessa da analizzare, dipende dalle rispettive storie migratorie, dal tempo di permanenza, dalla composizione dei nuclei familiari e da chi ha diritto di decidere, se c'è un "avente diritto" con cui parlare, o se bisogna contattare l'ambasciata.

Gli spunti connessi alla diversità di origine e lingua da noi discussi durante i focus group derivano solo dalle riflessioni del personale. Come ricorda la referente dell'ospedale di Prato: «con i cinesi sai che l'opposizione è certa. Gli anziani non parlano italiano, anche i tanti giovani o adulti appena arrivati, sei fortunata se ci sono magari i nipoti nati e cresciuti in Italia, che possono darti una mano, altrimenti c'è il mediatore ma tu non sai cosa si dicono e alla fine è sempre un no, perché in Cina ci vogliono tornare interi». Per ora nessuno dei familiari da noi ascoltati proviene da una

storia migratoria: una sola donna statunitense di nascita, che ha conosciuto il marito durante un soggiorno di studio e dopo anni di fidanzamento si è sposata e si è trasferita in Italia. Per lei non è stato difficile decidere di donare perché insieme al marito aveva firmato da tempo un testamento biologico dal notaio, anche se poi ha avuto delle discussioni con i familiari del coniuge perché non ha voluto esporre la salma dopo l'espianto: «Per noi è diverso, negli Stati Uniti siamo abituati a riflettere sulla morte e il testamento biologico è abbastanza normale»¹⁸.

Il problema della morte è un tema ricorrente. La morte è un tabù per la maggior parte delle famiglie, i professionisti e le professioniste e anche le cerchie affettive ascoltate confermano il fatto che difficilmente si parla di morte in famiglia e questo è un ostacolo per chi poi deve fare una scelta per altro in poco tempo. Alle volte le scelte dipendono da una sorta di valutazione dei desideri del paziente o della paziente morta. Una coordinatrice ricorda che spesso i figli si chiedono «cosa avrebbe voluto papà o mamma. Raccontano la relazione dei genitori con la morte, che non se ne parlava e che quando magari si sentivano trasmissioni sul tema della donazione, la reazione era quella di dire “io lassù ci voglio andare vivo”». E ancora: «Mio padre non era generoso – ha detto una figlia durante un colloquio, quando si sentivano servizi in televisione diceva che lassù ci voleva andare intero». Ci sono casi in cui le mogli ricordano che i mariti erano generosi, che facevano volontariato e che sarebbero stati felici di poter aiutare qualcuno.

A detta del personale coinvolto, le situazioni più difficili dal punto di vista delle relazioni con le cerchie affettive sono quelle in cui i familiari, magari fratelli o sorelle, nuove compagne o compagni di coppie non ufficialmente divorziate, o anche amici di pazienti senza familiari, pensano e vorrebbero scegliere, ma non possono, perché la legge non riconosce loro alcun diritto. Questi sono i casi umanamente più difficili, perché per la legge bisogna procedere con la donazione: ma «come fai a dire a un fratello o a una sorella che non hanno voce in capitolo? Che il corpo del loro caro

¹⁸ Nicholas Green, il bambino statunitense ucciso sulla autostrada Salerno-Reggio Calabria il 1 ottobre 1994 rappresenta oggi un caso emblematico nella storia della donazione in Italia. I genitori acconsentirono alla donazione degli organi e delle cornee, furono 7 le persone a beneficiarne. Per commemorare la sua memoria e celebrare il dono di vita voluto dai genitori sono state costruite scuole, parchi e sono state erette diverse targhe, l'ultima risale al viaggio dei genitori in Italia in occasione del venticinquesimo anniversario della morte. <https://it.wikipedia.org/wiki/Nicholas_Green> [1/10/2019].

non li riguarda? Per rispetto della nostra etica professionale noi dobbiamo andare avanti, ma poi dal punto di vista nostro non è tutto così facile».

La donazione come scelta o la donazione come obbligo da parte di chi la pratica nella quotidianità professionale e di chi la vive nel caso della morte di un proprio caro o di una propria cara si conferma come la questione chiave per una riflessione profonda sul tema delle opposizioni, soprattutto in una fase come quella attuale, caratterizzata dalla prossima applicazione del silenzio-assenso.

Conclusioni

Le domande che hanno accompagnato la scrittura di questo saggio sono sostanzialmente due e appartengono a ragioni conoscitive diverse. La prima riguarda il quesito originario dal quale la collaborazione con OTT e con la AOUC di Careggi è iniziata: il «Perché non si dona, o meglio perché ci sono opposizioni alla donazione in Italia oggi?»; la seconda riguarda un interrogativo più specifico relativo al contributo che l'antropologia culturale può dare se inserita in protocolli di ricerca finalizzati a ottenere risultati operativi e spendibili nel governo clinico di una istituzione ospedaliera.

Per quanto riguarda la seconda domanda, la mia presenza come antropologa è stata progressivamente compresa. Nel tempo mi è stato riconosciuto un ruolo, alcune capacità e alcune funzioni specifiche:

1. La prima funzione riconosciuta è quella di affermare l'importanza di uno sguardo estraneo, per ricordare che le "verità" date per assodate da chi lavora nel sistema donativo in ambito biomedico - pensiamo alla laicità del corpo, alla neutralità della cura, all'evidenza della morte cerebrale - non sono così scontate fuori dal contesto ospedaliero, quindi tra i pazienti, familiari e amici, e non lo sono nemmeno dentro il contesto ospedaliero, dove si rileva una mancata condivisione degli intenti tra i professionisti sanitari.
2. La seconda funzione riguarda la problematizzazione dello scarto esistente tra le autorappresentazioni veicolate dal personale medico e sanitario, le prassi e le interazioni osservate, e ancora le rappresentazioni veicolate da chi fruisce del sistema sanitario, pazienti e cerchie affettive: soprattutto per quanto riguarda la descrizione sistematica relativa al proprio lavoro nei reparti ospedalieri, le relazioni tra colleghi dentro e fuori le terapie intensive, le necessarie interazioni con la burocrazia e con le procedure amministrative, i dialoghi con le persone ricoverate e con i parenti e amici.

3. La terza funzione, e forse la più inaspettata, è quella di aver favorito una discussione sul modo in cui alcuni dati vengono costruiti e alcuni risultati calcolati.

L'estraneità dello sguardo, la problematizzazione degli scarti che separano le rappresentazioni dalle prassi, la discussione sui metodi e sulla costruzione delle risposte e dei risultati, hanno contribuito dunque a ridefinire le competenze antropologiche spendibili in una équipe rappresentata da figure con profili prevalentemente clinici.

Per quanto riguarda invece il primo aspetto, il perché non si dona, la questione è più complessa. Non si dona perché il dono è una scelta ed è una scelta anche l'opposizione. Le ragioni per cui una persona decide come orientare la “vita” del proprio corpo o del corpo dei propri cari sono quindi eterogenee. Chi ritiene sacro il corpo non lo farà toccare, chi in vita ha il tabù della morte non ne parlerà in famiglia, chi non si fida dei medici e nutre sospetti sulle loro intenzioni non risponderà affermativamente.

Ma non si dona a prescindere dalle scelte dei singoli, a causa per esempio delle dinamiche di inerzia, se non di obiezione consapevole interne al sistema, connesse alle rappresentazioni dei professionisti, ai loro comportamenti, alle loro scelte tattiche. Per cogliere tutti questi aspetti e problematizzarli, l'équipe di cui faccio parte si sta confrontando sulla possibilità di costruire un quarto protocollo di ricerca, che ufficializzi la presenza dell'etnografia dentro almeno uno degli ospedali coinvolti nel sistema donativo regionale. L'attivazione di un protocollo di questo tipo permetterebbe di descrivere empiricamente il dono di organi e tessuti in un momento di transizione come quello attuale, caratterizzato dall'applicazione del silenzio-assenso e dalle istituzioni delle DAT (disposizioni anticipate di trattamento), fattori che inevitabilmente cambieranno non solo la relazione tra i professionisti sanitari e le cerchie affettive, ma soprattutto muterà la relazione che i soggetti hanno con la propria morte e cambierà il modo di immaginare la “vita” del proprio corpo biologico dopo il decesso.

Bibliografia

- Amey, P. & R. Hammer 2010. Tèmoignages et don d'organes: émotions et narration dans la presse Suisse Romande, in *La santé dans l'espace public*, a cura di H. Romeyer, pp. 107-116. Rennes: Presses de l'EHESP.
- Aria, M. 2016. *I doni di Mauss. Percorsi di antropologia economica*. Roma: Cisu.
- Bermani, C. 1991. *Il bambino è servito. Leggende metropolitane in Italia*. Bari: Dedalo

- Boileau, C. 2002. *Dans le dédale du don d'organes. Le cheminement de l'ethnologue*. Paris: Éditions des archives contemporaines.
- Boileau, C. 1999. Statut et disponibilité des éléments du corps: la question des dons d'organes en France. *Face à Face*, 1: 1-4.
- Boileau, C. 1997. Ethnographie d'un prélèvement d'organes. *Sciences sociales et santé*, 15, 1: 21-33.
- Borgo, M. 2018. *Alla ricerca dell'immortalità perduta. Il trapianto di organi tra scambio e dono*. Milano: Mimesis.
- Cherry, M.J. (ed.) 2002. *Persons and Their Bodies: Rights, Responsibility, Relationships*. New York, Boston, Dordrecht, London, Moscow: Kluwer Academic Publishers
- Cherry, M.J. 2005. *Kidney for Sale by Owner: Human Organs, Transplantation, and the Market*. Washington: Georgetown University Press.
- Crowley-Matoka, M. & S.F. Hamdy 2016. Gendering the Gift of Life: Family Politics and Kidney Donation in Egypt and Mexico. *Medical Anthropology*, 35, 1: 31-44.
- Cohen, L. 2004. L'altro rene: una biopolitica non riconosciuta, in *Corpi in vendita. Interi o a pezzi*, a cura di N. Scheper-Hughes & L. Wacquant, pp. 17-41. Verona: Ombrecorte.
- Cutino, V. 1997. La donazione di organi: un'analisi antropologica. *La Ricerca folklorica*, 36: 133-147.
- D'Amato, A. 2016. *Donazione degli organi e comunità migranti. Un caso etnografico*. <<http://www.istitutoeuroarabo.it/DM/donazione-degli-organi-e-comunita-migranti-un-caso-etnografico/>>, [12/10/2019].
- De Ceglia, F.P. 2014. *Storia della definizione di Morte*. Milano: FrancoAngeli.
- Déchamp-Le Roux, C. 1997. Débats autour de la transplantation d'organes. *Sciences sociales et santé*, 15, 1: 99-127.
- Dei, F. & M. Aria (a cura di) 2008. *Culture del dono*. Roma: Meltemi.
- Dei, F., Aria, M. & G.L. Mancini 2008. *Il dono del sangue. Per una teoria dell'altruismo*. Pisa: Pacini.
- Dei, F. (a cura di) 2007. *Il sangue degli altri. Culture della donazione tra gli immigrati stranieri in Italia*. Firenze: Avisbook.
- Englert, Y. 1995. *Organ and tissue transplantation in the European Union. Management of difficulties and health risks linked to donors*. Leida: Brill Nijoff.
- Fantauzzi, A. 2011. *Antropologia della donazione*. Brescia: La Scuola.
- Favole, A. 2003. *Resti di umanità: vita sociale del corpo dopo la morte*. Roma-Bari: Laterza.
- Favole, A. (a cura di) 2015. *La famiglia di fronte alla morte: etnografia, narrazioni, trasformazioni*. Torino: Fondazione Ariodante Fabretti.
- Godbout, J.T., 2000. *Le don, la dette et l'identité. Homo donator vs Homo economicus*. Paris: La Découverte.
- Godbout J.T. & A. Caille 1992. *L'esprit du don*. Paris: La Découverte.
- Gori, R. & M.J. Del Volgo 2005. *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris: Denoel.

- Hamdy, S. 2016. All Eyes on Egypt: Islam and the Medical Use of dead Bodies Amidst Cairo's Political Unrest. *Medical Anthropology*, 35, 3: 220-235.
- Hamdy, S. 2013. Political Challenges to Biomedical Universalism: Kidney Failure among Egypt's poor. *Medical Anthropology*, 32, 4: 374-392.
- Hoeyer, K. 2013. *Exchanging Human Bodily Material: Rethinking Bodies and Markets*. Berlino, Springer.
- Hoeyer, K. 2010. Anthropologie des objets-frontières humains: Explorer de nouveaux sites pour la négociation de l'identité. *Sociologie et sociétés*, 42, 2: 67-89.
- Johnson, N., Cook, D. & M. Giacomini 2000. Towards a “Good” Death: End-of-life Narratives Constructed in an Intensive Care Unit. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 24: 275-295.
- La Dichiarazione di Istanbul sul traffico di organi e sul turismo del trapianto* 2008, a cura di The Transplantation Society. <<https://www.aido.it/bio/la-dichiarazione-di-istanbul-aido6>> [12/10/2019]
- Lock, M. 2001. *Twice Dead: Organ Transplants and the reinvention of death*. Berkeley: University of California Press.
- Lock, M. 2002. Inventing a New Death and Making It Belivable. *Anthropology and Medicine*, 9, 2: 97-116.
- Lock, M. 2018. Living Cadavers and the Calculation of Death, in *Death, Mourning and Burial. A Cross Cultural Reader*, a cura di A.C.G.M. Robben, pp. 90-101. Oxford: Wiley Blackwell.
- Lock, M., Young, A. & A. Cambrosio 2000. *Living and Working with the new medical technologies*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lock, M. & V.K. Nguyen 2010. *Anthropology of Biomedicine*. Singapore: Wiley-Blackwell.
- Lock, M. & V.K. Nguyen 2010. The Social Life of Organ, in *Anthropology of Biomedicine*, pp. 229-253. Singapore: Wiley-Blackwell.
- Machado, N. 1996. The Swedish Transplant Acts: Sociological Considerations on Bodies and Living. *Social Science and Medicine* 42: 159-168.
- Matesanz R., Miranda B. & C. Felipe 1995. Organ procurement in Spain: the impact of transplant coordination, in *Organ and tissue transplantation in the European Union. Management of difficulties and health risks linked to donors*, ed. Y. Englert, pp. 103-116. Leida: Brill Nijhoff.
- Mitola, M. 2011a. *Il corpo di Pandora. Storie di trapiantati di cuore tra attesa e dono*. Abilgraph: Roma.
- Mitola, M. 2011b. Tra l'attesa e il dono. Una ricerca tra i trapiantati di cuore, in *La promozione della salute e il valore del sangue. Antropologia medica e sanità pubblica*, a cura di M. Pavanello & E. Vasconi, pp. 47-60. Roma: Bulzoni.
- Mitola, M. 2012 L'altro cuore: il rapporto con il donatore nei pazienti cardio-trapiantati. *Trapianti*, 16, 3: 110-120.

- Naulin, S. & P. Steiner (éds) 2016. *La solidarité à distance. Quand le don passe par les organisations*. Toulouse: Presses Universitaires du Midi.
- Pandolfi, M. 1996. *Perchè il corpo: utopia, sofferenza, desiderio*. Roma: Meltemi.
- Pasquarelli, E. 2008. L'etnografia dell'ospedale. Alcune prospettive di studio nel dibattito antropologico contemporaneo. *Antropologia Medica*, 21-26: 475-496.
- Pavanello, M. & E. Vasconi (a cura di) 2011. *La promozione della salute e il valore del sangue. Antropologia medica e sanità pubblica*. Roma: Bulzoni.
- Protas, J. 1994. *The Most useful Gift: Altruism and the Public Policy of Organ Transplants*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Porciani, F. 2012. *Traffico d'organi: nuovi cannibali, vecchie miserie*. Milano: Franco Angeli.
- Rix, B.A. 1999. Brain Death, Ethics, and Politics in Denmark, in *The Definition of Death, Contemporary Controversies*, a cura di S.J. Younger, R.M. Arnold & R. Shapiro, pp. 227-238. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Saint-Arnaud, J. 1996. Réanimation et transplantation. La mort reconceptualisée. *Sociologie et sociétés*, 28, 2: 93-108.
- Sanal, A. 2004. "Robin Hood" of Techno-Turkey or Organ Trafficking in the State of Ethical Beings. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 28: 281-309.
- Sharp, L. 2006. *Strange Harvest Organ Transplants, Denatured Bodies, and the Transformed Self*. Berkeley: University of California Press.
- Sharp, L. 2007. *Bodies, Commodities, and Biotechnologies: Death, Mourning, and Scientific Desire in the Realm of Human Organ Transfer*. New York: Columbia University Press.
- Scheper-Hughes, N. 2001. *Il traffico di organi nel mercato globale*. Verona: Ombre Corte.
- Scheper-Hughes N. & L. Wacquant 2004. *Corpi in Vendita. Interi e a pezzi*. Verona: OmbreCorte.
- Schone-Seifert, B. 1999. Defining Death In Germany: Brain Death and Its Discontents, in *The Definition of Death, Contemporary Controversies*, eds. S.J. Younger, R.M. Arnold & R. Shapiro, pp. 257-271. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Starzl, T.E. 2010. History of Clinical Transplantation. *World Journal of Surgery*. 24: 759-782.
- Steiner, P. 2001. Don de sang et don d'organes: Le marché et les marchandises "fictives". *Revue française de sociologie*, 42, 2: 357-374.
- Steiner, P. 2010. *La transplantation d'organes. Un commerce nouveau entre les hommes*. Paris: Gallimard.
- Steiner, P. 2016. *Donner... une histoire de l'altruisme. La grande performance*. Paris: Puf.
- Thouvenin, D. 1997. Don et/ou prélèvement d'organes. *Sciences sociales et santé*. 15, 1: 75-97.
- Waissman, R. & M. Bungener. (éds) 1997. Les greffes d'organes: le don nécessaire. *Sciences sociales et santé*. 15, 1.
- Younger, S.J., Arnold, R.M. & R. Shapiro. 1999. *The Definition of Death, Contemporary Controversies*, pp. 227-238. Baltimore: Johns Hopkins University Press.