



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Dipartimento di Psicologia Generale**

**Corso di Laurea Magistrale in Psicologia Clinica**

**La donazione degli organi post-mortem in Italia: relazione tra atteggiamento, intenzionalità ed espressione di volontà.**

**Post-mortem organ donation in Italy: relationships between attitude, intention and will expression.**

***Relatore***

Prof.ssa Sabrina Cipolletta

***Correlatore esterno***

Dott.ssa Silvia Caterina Maria Tomaino

***Laureanda:*** Teresa Armanni

***Matricola:*** 2018854

Anno accademico 2021/2022



<i>Abstract</i> .....	5
<i>Introduzione</i> .....	6
<i>Capitolo 1</i> .....	8
<i>La donazione degli organi post-mortem: un quadro della letteratura</i> .....	8
1.1    La donazione di organi e tessuti post-mortem .....	8
1.1.1    La donazione d'organo post-mortem in Italia .....	10
1.1.2. L'espressione di volontà.....	12
1.2    Fattori psicologici influenzanti la donazione.....	18
1.2.1. Fattori d'influenza sull'atteggiamento verso la donazione .....	20
1.2.2 Fattori influenzanti l'intenzione di donare .....	23
1.3    L'espressione di volontà .....	25
1.3.1 Fattori demografici.....	26
1.3.2 Fattori psicosociali .....	26
1.3.3 Incentivare la donazione: il modello IIFF .....	28
1.4    Deliberazione e cambiamenti nell'atteggiamento.....	29
<i>Capitolo 2</i> .....	31
<i>Metodologia</i> .....	31
2.1 Obiettivi della ricerca.....	31
2.1.1 Il progetto .....	31
2.1.2 Domande di ricerca .....	33
2.2 Campione .....	34
2.3 Strumenti.....	39
2.3.1. Questionario prima del focus group .....	39
2.3.2. Questionario successivo al focus group .....	40
2.3.3. Questionario di follow-up .....	41
2.4    Analisi dei dati .....	42
<i>Capitolo 3</i> .....	45
<i>Risultati</i> .....	45
3.1 Esperienza diretta con la donazione.....	45
3.2 Iscrizione ad associazioni .....	46
3.3 Riflessione sulla donazione .....	46
3.4 Approccio al tema della donazione.....	46
3.4.1. Atteggiamento .....	46
3.4.2 Valore attribuito alla donazione .....	47

3.4.3. Intenzione comportamentale .....	47
3.4.4. Espressione di volontà.....	48
3.4.5 Valutazione del focus group.....	48
3.5 Risultati relativi alle domande di ricerca .....	48
3.5.1. Variabili demografiche.....	48
3.5.2. Relazione tra atteggiamento, valore, intenzionalità ed espressione.....	53
3.5.3. Esperienza diretta con la donazione, atteggiamento e volontà.....	56
3.5.4. Cambiamenti pre-post focus group .....	56
3.5.5. Gradimento del focus group e cambiamento pre-post .....	58
3.5.6 Espressione di volontà misurata nei mesi successivi .....	59
3.6 Item a risposta aperta .....	61
3.6.1 Aumentare la sensibilizzazione .....	62
3.6.2 Lavorare sull'informazione.....	63
3.6.3. Considerazioni sul focus group .....	64
3.6.4. Il potenziale del focus group nel futuro .....	64
<i>Capitolo 4</i> .....	65
<i>Discussione</i> .....	65
4.1 Fattori associati con l'approccio alla donazione.....	65
4.2 Cambiamenti osservati.....	69
4.3 Limiti e proposte future .....	71
<i>Appendici</i> .....	75
<i>Bibliografia</i> .....	79
<i>Sitografia</i> .....	85

## **Abstract**

La donazione degli organi post-mortem è una scelta volontaria dell'individuo, il quale, in vita, decide di autorizzare il prelievo dei propri organi qualora, una volta deceduto, fossero utilizzabili a scopo di trapianto. Ad oggi, in Italia, vi sono differenti maniere di esprimere la propria volontà circa la donazione dei propri organi e tessuti post-mortem, la più diffusa delle quali è attraverso il rinnovo della carta d'identità elettronica (CIE), occasione in cui viene posta la domanda diretta da parte degli impiegati all'Ufficio Anagrafe. Dai dati raccolti dal Centro Nazionale Trapianti, si sa che il 95.48% della popolazione maggiorenne è stata raggiunta dal servizio di trasmissione delle dichiarazioni di volontà, tuttavia che solo il 23.8% di essi ha espresso la propria volontà favorevole o contraria alla donazione, mentre la restante percentuale si è astenuta; in quest'ultimo caso, la decisione non è più dell'individuo ma della sua famiglia. Questa tesi si propone di studiare l'espressione di volontà ed i suoi predittori in un campione italiano costituito da personale sanitario, impiegati dell'ufficio anagrafe, professionisti di rilievo in ambito mediatico-politico e popolazione generale di adulti e giovani adulti. Vengono presi in esame i ruoli delle caratteristiche sociodemografiche e delle componenti di atteggiamento ed intenzionalità per spiegare la scelta di esprimere una volontà definita circa la donazione.

## Introduzione

La donazione di organi e tessuti dopo la propria morte è un atto volontario, la cui decisione si prende e si rende nota durante la propria vita. In Italia, la legislazione vigente in merito alla donazione si riferisce alla Legge 91/99, la quale sancisce un sistema *opt-out*, vale a dire: chiunque è considerato un potenziale donatore a patto che non espliciti il suo dissenso. Nei fatti, tuttavia, non si è potuta applicare la legge per carenza di sistemi informatizzati comprensivi delle volontà dell'intera popolazione fino al 2019. Per questo, ad oggi, l'espressione di volontà si ritiene valida qualora sia esplicita, o positiva o negativa; per chi non si esprime, invece, il carico della decisione ricade sui familiari stretti. È quindi di grande importanza che le persone dichiarino ufficialmente la proprie volontà se vogliono vederla rispettata. Ciononostante, solamente il 23.8% dei maggiorenni in Italia si è pronunciato ufficialmente a riguardo (dati del Centro Nazionale Trapianti, 2021).

L'obiettivo primario di questa tesi è una comprensione del fenomeno dell'espressione di volontà e di quali siano i fattori ad essa associati. Questo viene studiato attraverso l'analisi di questionari somministrati contingentemente a dei focus group sulla donazione di organi e tessuti, a cui i partecipanti avevano partecipato, e di questionari somministrati alcuni mesi dopo come *follow-up*. Vengono prese in esame variabili demografiche quali età, genere e livello di istruzione, così come fattori psicosociali che hanno trovato una rilevanza nella letteratura, quali ad esempio l'esperienza diretta che le persone hanno con la donazione (e.g. familiari che hanno ricevuto un trapianto) e il coinvolgimento a livello sociale (è stato chiesto se fossero iscritti ad associazioni quali AVIS, ADMO e AIDO o simili).

Si vuole poi comprendere quali siano le relazioni tra l'atteggiamento, l'intenzione comportamentale e l'espressione di volontà. Esistono infatti in letteratura vari studi che supportano una relazione di tipo atteggiamento-intenzione-comportamento nell'ambito della donazione (e.g. Mostafa., 2010, Hyde & White, 2009, Bresnahan *et al.*, 2007). Vi sono però al contempo dati che mostrano che, a fronte di una popolazione tendenzialmente piuttosto favorevole alla donazione, il tasso di espressione di volontà è piuttosto esiguo (Crano & Prislin, 2008). Alla luce di tali ambivalenti evidenze, si vuole con il presente studio contribuire alla letteratura con lo studio di tali variabili in un ampio campione italiano.

Infine, si vuole valutare un eventuale cambiamento nell'atteggiamento e/o intenzione dei partecipanti prima e dopo la partecipazione al focus group, confrontando i punteggi dei questionari somministrati nei due tempi di misurazione. Nei mesi successivi, è stato infine chiesto agli stessi partecipanti, attraverso un questionario di follow-up, se avessero dichiarato le proprie volontà e, in caso contrario, se avessero intenzione di farlo e quando.

Il presente lavoro è così suddiviso. Nel primo capitolo, verrà illustrato in cosa consiste la donazione di organi e tessuti e come funziona, specificando in quali casi è possibile prelevare gli organi, il concetto di morte cerebrale e la legislazione vigente in merito in Italia. Viene poi descritta la situazione attuale in termini di espressione di volontà, di consenso o dissenso e di domanda di organi, ovvero le liste d'attesa per gli stessi. È successivamente illustrata la letteratura circa le variabili psicosociali che influenzano l'atteggiamento verso la donazione, l'intenzione di donare e la registrazione come donatori. Infine, vengono illustrate delle evidenze su tentativi svolti per incentivare la donazione, così come gli effetti che hanno dimostrato avere la deliberazione e la discussione con altri sull'atteggiamento.

Nel secondo capitolo, si illustreranno nello specifico obiettivi e domande di ricerca, si descriveranno il campione e gli strumenti utilizzati (ossia, i questionari somministrati) così come la tipologia di analisi svolte.

Nel terzo capitolo si illustreranno approfonditamente i risultati delle analisi svolte sui questionari somministrati contingentemente al focus group e sul questionario di follow-up.

Infine, nel quarto ed ultimo capitolo, verranno discussi i risultati ottenuti alla luce della letteratura e in termini di punti di forza, limiti ed eventuali direzioni future per lo studio.

## Capitolo 1

### La donazione degli organi post-mortem: un quadro della letteratura

#### 1.1 La donazione di organi e tessuti post-mortem

La donazione d'organo successiva alla morte è un procedimento attraverso il quale, previo il consenso in vita dell'individuo e a seguito dell'accertamento della morte dello stesso, i suoi organi e/o tessuti vengono prelevati e trapiantati in una persona a lui o lei compatibile, che li necessita e che si trova in una lista d'attesa per poterli ricevere. Gli organi più frequentemente trapiantati sono il rene, il cuore, i polmoni, il fegato, il pancreas e l'intestino; tra questi, cuore, fegato e polmone costituiscono dei cosiddetti "salvavita", laddove il trapianto di rene costituisce un'alternativa preferibile al processo di dialisi, il quale mantiene l'individuo in vita ma lo vede molto limitato nella vita quotidiana. Tra i tessuti, possono essere donati pelle, ossa, tendini, cartilagine, cornee, valvole cardiache e vasi sanguigni. Il processo di donazione, dal momento in cui viene identificato un donatore potenziale al momento in cui l'organo viene eventualmente trapiantato, è seguito da un numero consistente di professionisti ed organizzazioni ed è suddiviso in varie tappe.

La prima fase del procedimento è detta *procurement* ed include tutte le azioni che precedono il vero e proprio trapianto; queste sono l'identificazione, l'allocazione e il trasporto dell'organo. Il possibile organo viene identificato tra i cosiddetti "donatori potenziali", ovvero persone con un quadro clinico tale da giustificare l'accertamento di morte. Tra questi, sono inclusi i "donatori procurati", ossia pazienti la cui morte è stata accertata, che non hanno espresso una volontà contraria alla donazione d'organo in vita e i cui organi si mostrano idonei al trapianto. Si chiamano poi "donatori effettivi" le persone a cui è stato prelevato almeno un organo a scopo di donazione, parametro usato per confrontare i risultati in termini di donazione tra diversi Paesi.

Per poter eseguire il prelievo d'organo, in Italia esistono dei criteri imprescindibili, primo di tutti l'accertamento di morte, il quale è obbligatorio per legge in ogni caso di morte e non solo in vista di un possibile trapianto (Decreto Ministeriale 8 aprile 2008, "Aggiornamento del decreto 22 agosto 1994, n. 582 relativo al: "Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte"). L'accertamento di morte può avvenire in base a due criteri: cardiaci o neurologici. Nel primo caso, il decesso viene



registrato a seguito alla registrazione di 20 minuti di assenza di attività cardiaca e di qualunque manovra rianimatoria (*ibid.*). Nell'accertamento per criteri neurologici, è invece possibile dichiarare il decesso successivamente ad almeno 6 ore di osservazione di un elettroencefalogramma "piatto" ed apnea in assenza di respiratore (*ibid.*). Per legge, in Italia, è possibile dichiarare un individuo deceduto a seguito della "cessazione irreversibile di tutte le funzionalità encefaliche" (Art.1 Legge 23/12/1993 n°578), ivi inclusi i riflessi del tronco encefalico relativi all'attività vitale dell'individuo (D.M. 11 aprile 2008). Questa cessazione delle attività è detta "morte encefalica" ed è talvolta osservabile a "cuor battente", in uno scenario in cui le attività vitali e quindi la sopravvivenza dell'individuo sono supportate esclusivamente dalla respirazione artificiale, la quale si sostituisce interamente alla mancante attività encefalica. Questa diagnosi si differenzia dallo stato di coma, nonostante le apparenti somiglianze, a causa della sua irreversibilità, che la rende una morte a tutti gli effetti, sia sul piano scientifico che su quello legislativo.

L'accertamento di morte prima del prelievo ("*dead donor rule*") è una garanzia fondamentale per il cittadino donatore, al quale viene assicurato dalla legge che i suoi organi non saranno prelevati non prima che vi sia la certezza di uno stato di decesso irreversibile. Un'ulteriore garanzia per il cittadino è poi che il medico che ne accerta la morte non sarà parte dell'équipe che procede all'eventuale prelievo degli organi.

Dal punto di vista della donazione d'organo, la divisione tra i due criteri di accertamento di morte porta a sua volta ad una divisione tra due tipi di donatore: i donatori deceduti dopo accertamento di morte secondo criteri cardiaci ("*donation after circulatory death*", *DCD*) o donatori deceduti dopo accertamento di morte in base a criteri neurologici ("*donation after brain death*", *DBD*).

Come si accennava, per poter eseguire il prelievo, è poi fondamentale in Italia che venga verificato che l'individuo non abbia espresso in vita una volontà contraria alla donazione di organi e tessuti, condizione che impedirebbe il prelievo a livello legislativo.

Nel momento in cui viene accertato il decesso della persona e non si rileva una volontà contraria alla donazione, l'organo diventa potenzialmente prelevabile; tuttavia, per poter essere utilizzato, deve essere sottoposto ad una verifica d'idoneità, attraverso la quale questo viene analizzato secondo vari criteri per stabilire se è trapiantabile. Questo necessario e ulteriore accertamento può rendere obbligatorio scartare alcuni donatori

potenziali i cui organi sono reputati non-idonei. L'organo viene poi trasportato ed infine, se tutti i passaggi anteriori sono andati a buon fine, trapiantato nel ricevente.

In Italia, la corrente gestione della donazione d'organo dopo la morte è regolamentata dalla Legge n°91 del 1° aprile 1999, la quale, tra le sue altre funzioni, prevede l'esistenza di un Centro Nazionale Trapianti (CNT) come istituzione referente per la donazione d'organi e tessuti. Il CNT ha recentemente redatto un esaustivo resoconto di tutti i dati relativi alle donazioni d'organo nell'anno 2021, il quale offre una panoramica sulla situazione italiana e permette di osservarne l'andamento nel tempo; questo sarà sviluppato nel prossimo paragrafo.

### *1.1. 1 La donazione d'organo post-mortem in Italia*

I dati pubblicati dal Centro Nazionale Trapianti indicano anzitutto il numero di donatori effettivamente utilizzati a scopo di trapianto nell'anno 2021, ovvero 1387. Per poter avere un numero proporzionale ed utile al confronto con altri paesi europei, si calcola il numero di donazioni per milione di popolazione: in Italia, è stato nell'anno 2021 di 23.3 PMP. Alcuni dati di altri paesi, aggiornati al 2021, sono: 40.2 PMP in Spagna, 27.9 in Portogallo, 24.7 in Francia, 20.4 in Austria, 19.1 in Svizzera, 20.1 nel Regno Unito e 11.2 in Germania (IRODaT, 2021). Fuori dall'Europa, si sono registrati 41.9 donatori PMP negli Stati Uniti, 16.4 in Australia, 19.3 in Canada e 3.6 in Cina (*ibid.*).

L'età media dei donatori utilizzati a scopo di trapianto in Italia è stata di 60.4 anni; è interessante notare come un 13.6% dei donatori utilizzati superava gli 80 anni, a discapito della credenza per cui solo gli organi di persone giovani possono essere donati. Le segnalazioni di potenziali donatori, invece, si sono attestate a 42.9 PMP in Italia nel 2021. Il tasso di opposizione, il quale è tra le principali cause che impediscono ai potenziali donatori di diventare donatori effettivi, può essere espresso dal soggetto o dalla sua famiglia; nel 2021, questo si è attestato al 28.6% e ha portato all'esclusione di 730 potenziali donatori. Vi è inoltre un intercambio con l'estero: nel 2021, l'Italia ha trapiantato 31 organi provenienti dall'estero ed ha invece esportato all'estero 20 organi provenienti dal territorio italiano.

In generale, il resoconto del CNT riporta poi dati che mostrano, rispetto all'anno precedente, un trend di crescita delle donazioni d'organo post-mortem in Italia. Questo è

stimato secondo diversi indicatori, quali donatori procurati, donatori effettivi e donatori reali: il numero di donatori procurati ha visto rispetto al 2020 un aumento del 12.6%, quello di donatori reali del 10.5% ed infine il numero di donatori effettivi è incrementato dell'11.9%. Rispetto all'anno precedente, nel 2021 è anche migliorata la proporzione tra potenziali donatori e donatori utilizzati, come mostrato nella figura seguente.

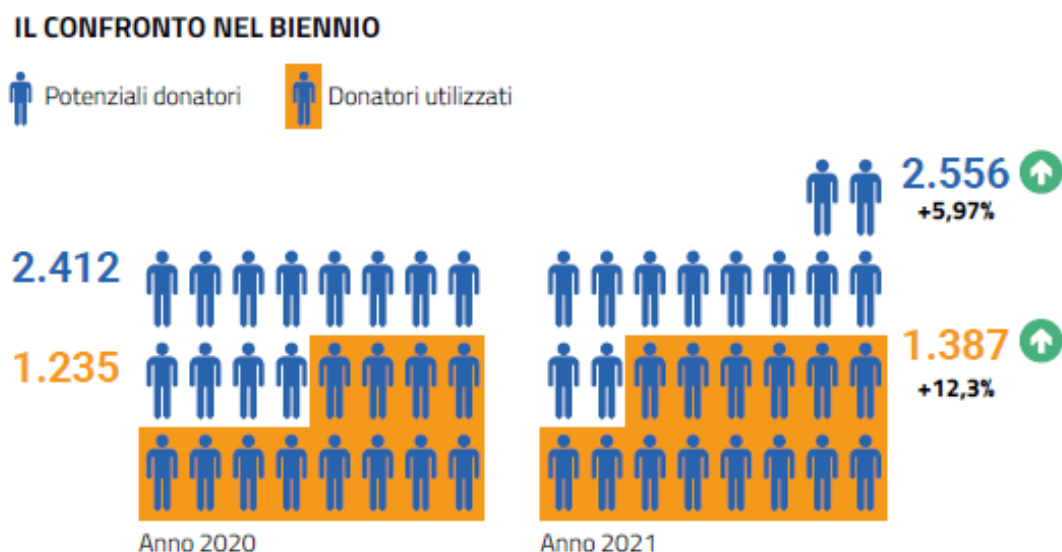


Figura 1.1: *Proporzione tra potenziali donatori e donatori utilizzati nel 2020 e nel 2021.*

Un altro indicatore del miglioramento nel biennio '20-'21 è il numero di persone che si trovano in lista d'attesa, diminuito in totale su scala nazionale del 2.69%. Questa cifra è relativa ad una media nazionale dei pazienti che attendono un organo, ma vi è una variabilità nell'andamento delle liste d'attesa secondo l'organo atteso, riportata nello schema seguente. Si è osservata inoltre una lieve diminuzione media (0.2%) della mortalità in lista d'attesa, nonostante per il cuore questa si sia invece alzata del 0.7%.

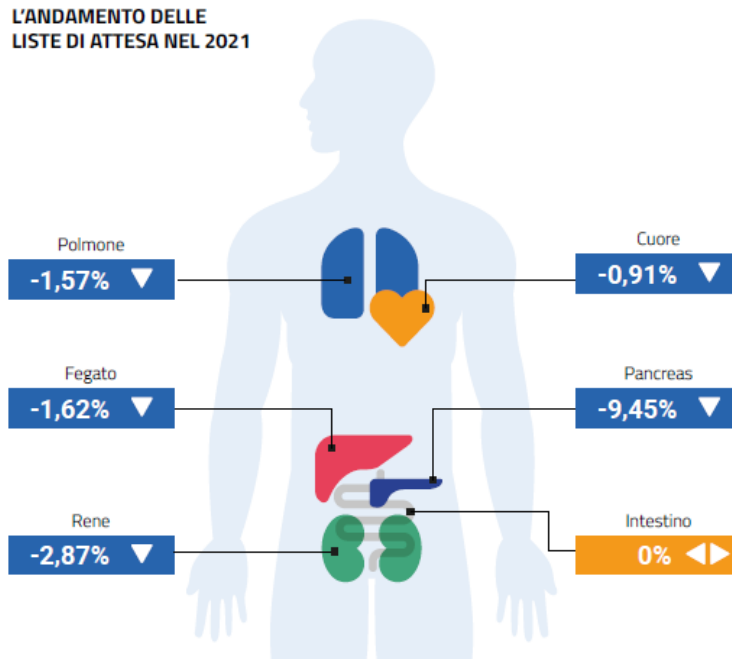


Figura 1.2.: *Andamento delle liste d'attesa dal 2020 al 2021 diviso per organo.*

Altri parametri degni di nota sono quello del numero di donazioni utilizzate per milione, alzatosi a 23.3 nel 2021, rispetto al 20.5 del 2020 ed al 22.8 del 2019 ed infine il numero di donazioni a cuore fermo (DCD), aumentato del 50.9%.

Nonostante la crescita generale delle prestazioni, la donazione presenta tuttavia ancora delle difficoltà e dei rallentamenti, che portano anche a delle fatalità. Difatti, i tempi medi d'attesa (TMA) in lista sono ancora piuttosto consistenti, ad esempio di 1.7 anni per il fegato, 2.6 anni per il polmone, 3.7 anni per il cuore e 5.4 anni per il pancreas. Questo tempo è caratterizzato da forte incertezza per la persona, la quale non è sicura di quando sarà sottoposta al trapianto; tale stress nell'attesa di un organo è rimarcato anche dai risultati di un questionario proposto dal CNT e compilato da 2965 persone in lista d'attesa da una media di 2.8 anni, i cui risultati mostrano che il 64.1% riportava aver riscontrato qualche criticità nel processo di cura.

### *1.1.2. L'espressione di volontà*

Le modalità attraverso le quali il cittadino può rendere nota la propria opinione circa la donazione degli organi dopo la propria morte, così come i criteri per considerare un

individuo un potenziale donatore o meno, sono a discrezione del singolo Paese. In generale, le pratiche circa l'espressione di volontà sulla donazione possono essere raggruppate in due macrocategorie: il consenso *opt-in* (o esplicito) e quello *opt-out* (o presunto). Nel caso del consenso esplicito alla donazione, il cittadino è considerato donatore solo nel momento in cui ha esplicitamente espresso una volontà favorevole in vita. Nel caso del consenso presunto, invece, il prelievo è consentito a meno che l'individuo non abbia esplicitamente espresso il dissenso alla donazione durante la sua vita, si tratta quindi di una pratica di "silenzio assenso". Tra i Paesi europei, non vi è un'uniformità legislativa circa la donazione d'organo; alcuni Paesi che adottano ad esempio il modello esplicito di donazione post-mortem sono Danimarca, Germania e Irlanda, mentre Spagna, Austria, Francia e Italia utilizzano il modello presunto di consenso (European Parliament, 2018). Al di fuori dell'Europa, ad esempio, gli Stati Uniti adottano un modello *opt-in* di consenso, per cui sono considerati donatori solamente in seguito ad un'espressione esplicita di volontà; lo stesso succede in Australia. Nel Regno Unito, si applica dal 2019 un sistema presunto di consenso, eccetto il Galles che lo applica dal 2015.

Country	Consent system		
		Ireland	opt-in
Austria	opt-out	Italy	opt-out
Belgium	opt-out	Latvia	opt-out
Bulgaria	opt-out	Lithuania	opt-in
Croatia	opt-out	Luxembourg	opt-out
Cyprus	opt-in	Malta	opt-out
Czechia	opt-out	Netherlands	opt-in
Denmark	opt-in	Poland	opt-out
Estonia	opt-out	Portugal	opt-out
Finland	opt-out	Romania	opt-in
France	opt-out	Slovakia	opt-out
Germany	opt-in	Slovenia	mixed system
Greece	opt-out	Spain	opt-out
Hungary	opt-out	Sweden	opt-out

Tabelle 1.1 e 1.2. *I sistemi di consenso in Europa (dati del European Parliament, 2020).*

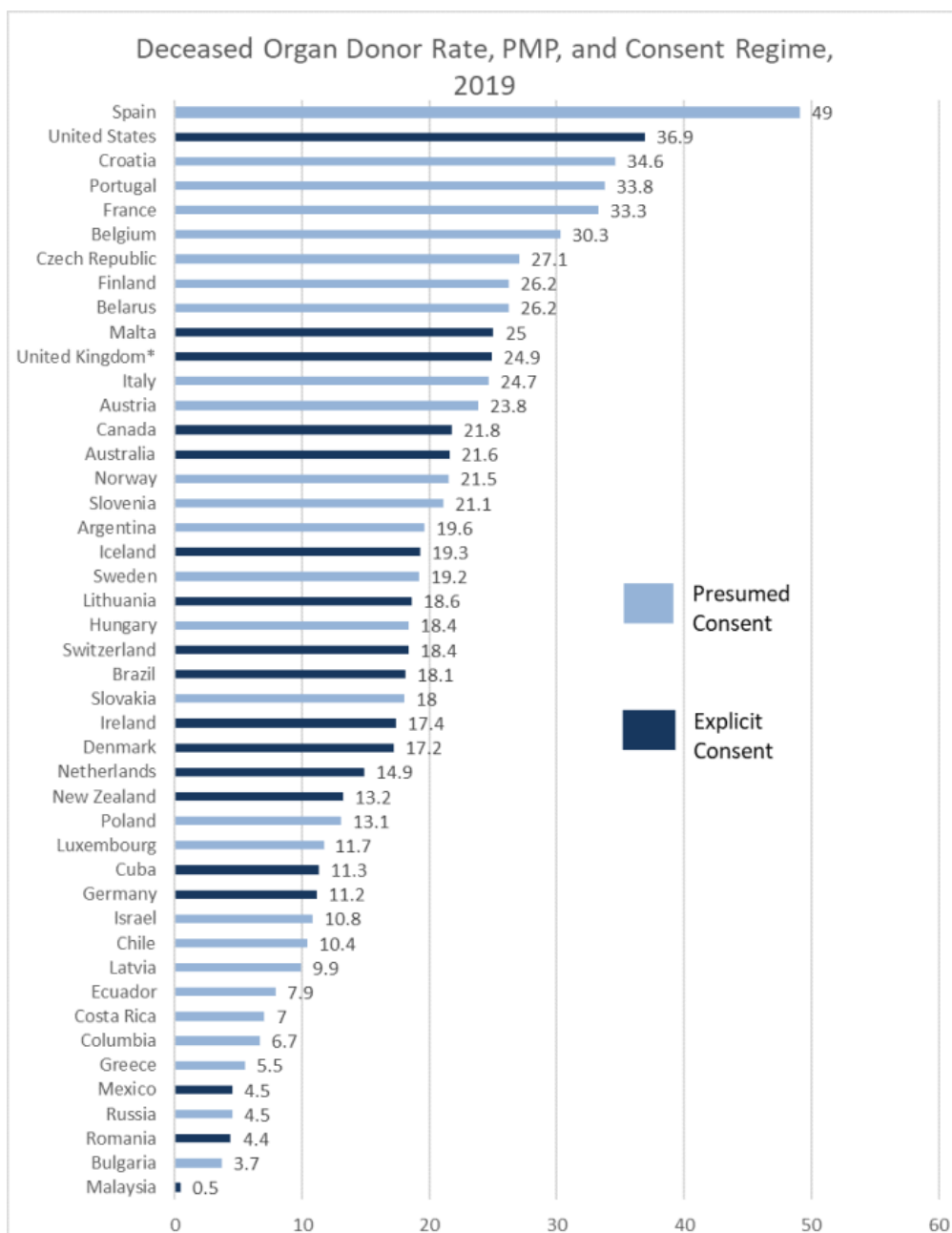


Tabella 1.3. *Numero di donatori PMP paragonato al sistema di consenso (dati del 2019).*

Il modello opt-out di consenso ha dimostrato essere il più “efficace” dal punto di vista della donazione, in quanto associato in media a percentuali più alte di donatori (Ahmad *et al.*, 2019); il suo utilizzo, ma non la sua applicazione, è sancito in Italia dalla Legge n°91 del 1999, illustrata a continuazione.

### *1.1.2.1.. La legislazione italiana*

Come precedentemente accennato, ciò che regola la donazione di organi e tessuti in Italia è Legge n°91 del 1° aprile 1999. Questa è sviluppata su 28 articoli, i quali coprono esaustivamente i vari aspetti riguardanti la questione, di cui i più rilevanti saranno riassunti a seguito.

La legge anzitutto prevede (Art.2) che sul territorio nazionale si organizzino, tramite il Ministero della Salute, iniziative di diffusione di una corretta informazione circa la donazione tra cittadini, così come la promozione di stili di vita salutari che possano ridurre il rischio individuale di necessitare un trapianto d'organo nel corso della vita.

L'Articolo 3 sancisce la sopracitata obbligatorietà dell'accertamento di morte, intesa come "cessazione irreversibile di tutte le attività encefaliche" ai sensi della legge 29 dicembre 1993, prima di poter eseguire un prelievo. Questo stabilisce inoltre il divieto di prelevare gonadi ed encefalo.

L'Articolo 4 della legge è centrale, poiché sancisce la presa di posizione italiana circa il modello presunto di donazione. Difatti stabilisce che, una volta accertata la morte, il prelievo d'organo è consentito o se l'individuo si è espresso favorevolmente in vita oppure se, una volta che si sia informato in modo dimostrabile della possibilità di esprimere la propria volontà, abbia deciso di astenersi. Al contrario, quindi, se ad una persona non è stato ufficialmente posto il quesito, non è definibile donatrice. Inoltre, la legge sancisce che in caso di minorenni la decisione spetta a chi ha la responsabilità genitoriale, e si può procedere al prelievo solo nel caso di un accordo comune tra i due genitori. È prevista, inoltre, da quest'articolo, la reclusione fino a 2 anni nel caso in cui non si rispetti la volontà del cittadino circa la donazione; questa è un'ulteriore garanzia per i donatori.

Gli articoli 6 e 6-bis trattano invece dello scopo del prelievo, che deve essere esclusivamente il trapianto terapeutico e mai di lucro, e della sicurezza dell'organo, che si assicura tramite vari accertamenti di qualità.

Il Centro Nazionale Trapianti (CNT) è invece istituito secondo l'Articolo 8 della Legge 91/99 e si occupa della gestione della donazione sul territorio nazionale, ponendosi al vertice organizzativo e coordinativo. Infatti, coordina l'attività dei Centri Regionali Trapianti, istituiti nell'Art.10 della stessa legge, e degli altri organismi locali per tutto quanto riguarda il tema della donazione d'organo. Un'altra funzione fondamentale del

CNT è quella di aggiornare i registri di tutte le volontà espresse circa la donazione e delle persone in lista d'attesa per un trapianto attraverso il Sistema Informativo Trapianti (SIT), un'infrastruttura informatica che raccoglie in un unico registro nazionale i dati provenienti dai vari centri ed enti regionali e interregionali.

I restanti articoli regolamentano tutti gli aspetti pratici della donazione, quali le tariffe che spettano ai medici per eseguire prelievi e trapianti, la conservazione e il trasporto degli organi e le sanzioni previste per chi ne faccia un uso differente da quello terapeutico.

### *1.1.2.2 La situazione in Italia circa l'espressione di volontà*

In Italia, esistono diverse modalità attraverso le quali l'individuo può rendere nota la propria volontà circa la donazione, ovvero: presso le Aziende Sanitarie Locali (ASL), iscrivendosi all'Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule (AIDO), compilando il tesserino blu del Ministero della Salute, una *donor card* o semplicemente un foglio di carta datato e firmato; negli ultimi due casi, è necessario portare in ogni momento l'espressione fisica di volontà assieme ai propri documenti perché le proprie volontà siano ricostruibili e quindi rispettate. Infine, la maniera attualmente più diffusa per l'espressione di volontà è attraverso il rinnovo della carta d'identità elettronica (CIE) nei Comuni abilitati alla trasmissione delle dichiarazioni di volontà, correntemente 6845 nel territorio nazionale (212 in più rispetto al 2020). La dichiarazione in Comune è nettamente la più frequente, costituendo l'86.6% del totale, mentre le registrazioni di dichiarazione all'AIDO e all'ASL costituiscono rispettivamente l'11.8% e l'1.6%. Nel 2021, si sono registrate 3.201.540 dichiarazioni, di cui 2.204.318 consensi e 997.222 dissensi, di cui 3.198.643 erano espresse attraverso il sistema CIE.

Nel caso della dichiarazione al rinnovo della CIE, dinnanzi alla domanda posta, la persona ha tre opzioni di risposta, ovvero "sì", "no" e "non mi esprimo"; in ogni caso, il soggetto ha la possibilità di cambiare o di cancellare la propria dichiarazione in qualsiasi momento e l'ultima dichiarazione in ordine temporale sarà quella considerata valida.

È fondamentale rimarcare, ai fini di questa tesi, che nonostante la legge 91/99 sancisca l'utilizzo di un modello opt-out di espressione della volontà, questo non viene applicato nei fatti, causa la mancanza fino al 2019 di un Sistema Informativo di Trapianti, previsto dalla Legge 91/99 all'articolo 7. Questo ha fatto sì che ad oggi si fa fede, in materia di



donazione di organi e tessuti, all'articolo 23 della Legge 91/99, "Disposizioni transitorie" ed al Decreto del Ministero della Salute dell'8 aprile 2000. Secondo questi ultimi, è permesso procedere con il prelievo solamente nel caso in cui la persona abbia dato esplicitamente il consenso. Qualora questi non si sia espresso, invece, l'operazione è permessa solo dopo aver consultato la famiglia del deceduto ed aver verificato che questa non si opponga alla donazione d'organo del proprio congiunto. De facto, quindi, in Italia si utilizza un sistema di consenso esplicito. Questa differenza è piuttosto sostanziale, sia per quanto riguarda le modalità, che per quanto riguarda i numeri di donatori; secondo la letteratura, infatti, chiedere un secondo parere alla famiglia del donatore potenziale è un fattore che tende a diminuire il numero di donatori presenti in un Paese (Costa-Font et al., 2020).

Facendo nuovamente riferimento ai dati raccolti dal CNT ed in linea con il trend generale di crescita dell'attività di donazione, si è rilevato che anche il numero di persone che dichiarano la propria volontà è cresciuto, nello specifico del 63.5% rispetto al 2020. Tuttavia, è rilevante osservare come, seppure la popolazione maggiorenne raggiunta dal servizio di registrazione della volontà arrivi al 95.48%, quella che ha effettivamente espresso la propria volontà è solo il 23.8%, di cui il 21.6% in Comune; vi è dunque stato un altissimo numero di astensioni. Per queste ultime, come già menzionato, la scelta di donare o meno ricade dunque sulla famiglia, la quale, soprattutto a fronte di una mancanza di comunicazione sull'argomento, potrebbe trovarsi ad inferire le volontà del deceduto o a decidere secondo i propri valori.

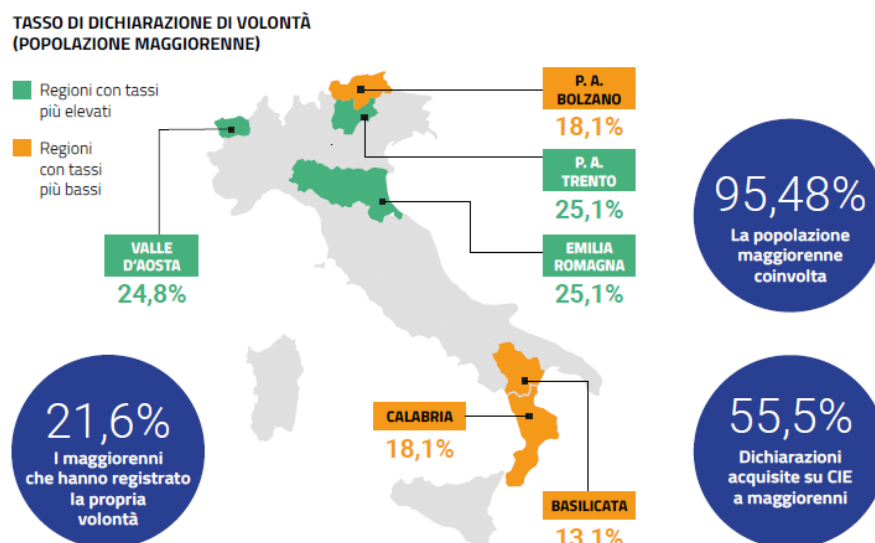


Figura 1.3: Tasso di dichiarazione di volontà della popolazione maggiorenne in Italia.

Infine, per quanto riguarda i dati italiani circa l'autorizzazione o meno del prelievo degli organi, nel 2021 questa si è presentata in una proporzione di 68.9% di favorevoli e di 31.1% di contrarie al Comune, mentre alle ASL si è registrato un tasso di opposizione del 42.4%. Questi dati sono medie nazionali ma si presentano in forti variabilità tra regioni. Infine, per quanto riguarda l'ultimo anno, tra le persone a cui è stato posto il quesito della donazione la percentuale di astensione è stata del 44.5%.

È stata registrata una variabilità consistente tra le regioni italiane: in termini di dichiarazione di volontà, si osserva infatti un aumento delle dichiarazioni in alcune regioni, tra cui Lombardia e Lazio, e diminuzione in altre, come la Campania e la Sicilia.

## **1.2 Fattori psicologici influenzanti la donazione**

In letteratura, sono principalmente presi in esame tre costrutti per comprendere il comportamento di donazione, ovvero: l'atteggiamento verso la donazione post-mortem come generale favore o sfavore verso la stessa, l'intenzione comportamentale che l'individuo ha di registrarsi ed infine l'effettiva registrazione in quanto donatore. Questi sono interconnessi ed hanno relazioni con vari fattori demografici, psicologici e sociali.

Esistono vari modelli validati che illustrano quali sono i fattori che influenzano tali costrutti; una review del 2013 di Falomir *et al.* ha raccolto i principali tra questi e propone un modello teorico comprensivo degli stessi. In tale modello, i fattori sono divisi dagli studiosi in tre macrocategorie: distali, ossia non direttamente relativi alla donazione, quali le caratteristiche della persona; prossimali, ovvero legati più direttamente alla donazione, ed infine quei fattori che vanno ad influire la decisione di donare o meno l'organo di una persona appartenente al proprio nucleo familiare (qualora si abbia potere decisionale). Il modello è riassunto dagli autori attraverso il seguente schema.

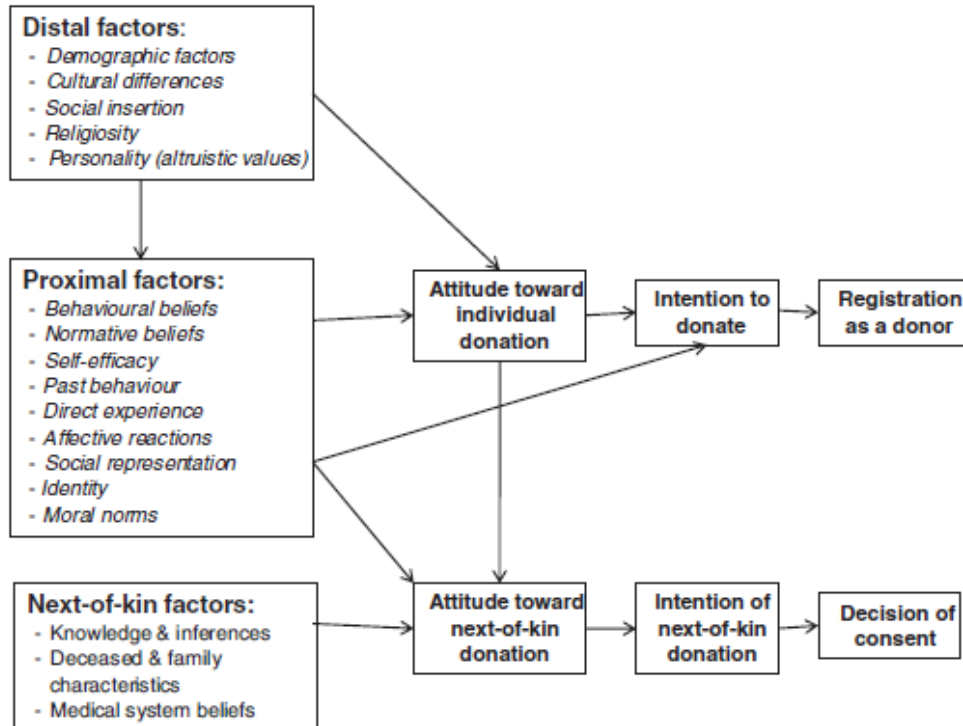


Figura 1.4: *Modello teorico integrato della donazione individuale e per parenti prossimi (Falomir et al., 2013, pag.206).*

I fattori distali riguardano le caratteristiche personali e sociali della persona in generale, ossia non necessariamente legate alla donazione. I fattori prossimali, invece, si riferiscono più concretamente all’approccio della persona alla donazione e ne fanno parte la conoscenza e le credenze che l’individuo ne ha, l’esperienza che ne ha fatto e gli stati affettivi che gli suscita. Vi è poi tra questi una parte più normativa, legata alla percezione morale della donazione ed all’identità. Gli autori presentano infine i fattori che hanno dimostrato avere un’influenza sull’atteggiamento e la decisione di donare per un’altra persona (“*next of kin factors*”), qualora si presenti questa possibilità; questi sono relativamente separati dai fattori di influenza sulla donazione individuale e includono invece la conoscenza o le supposizioni della famiglia sulle volontà del deceduto, le caratteristiche della famiglia e del potenziale donatore ed infine le credenze circa il sistema sanitario.

Osservando il modello, è anzitutto fondamentale rimarcare come l’atteggiamento, l’intenzione di donare ed il comportamento, con i fattori influenti ad essi associati, sono

strettamente interrelati, con l'atteggiamento che agisce come principale fattore di predizione dell'intenzione (Eagly & Chaiken, 1993). Questa concezione è in linea con la Teoria dell'Azione Ragionata (Fishbein & Ajzen, 1975), la quale prevede che l'atteggiamento predica il comportamento, con l'intenzione in ruolo di mediatore. Un ampliamento della Teoria dell'Azione Ragionata è la Teoria del Comportamento Pianificato (Ajzen, 1991). Questa aggiunge alla precedente, in quanto antecedenti dell'intenzione, il controllo percepito sul comportamento e la norma soggettiva, entrambi fattori importanti nel modello teorico di Falomir *et al.* (2013).

Vi è un'ampia letteratura che prende in esame la Teoria del Comportamento Pianificato (TPB, "Theory of Planned Behaviour") ed alcune variazioni della stessa come modello in grado di spiegare diversi comportamenti prosociali, tra cui il comportamento di donazione. Bresnahan *et al.* (2007), ad esempio, hanno preso in analisi e dimostrato l'adeguatezza di un modello con i fattori di atteggiamento, norma sociale e comunicazione con la famiglia come influenti l'intenzione, e quest'ultima come influente sul comportamento. Mostafa (2010) presentano anch'essi un modello in cui la relazione tra atteggiamento ed intenzione è significativa, con i valori personali ad influenzare gli atteggiamenti. Anker *et al.* (2010), invece, sottolineano il ruolo dell'autoefficacia, fattore presente nella review di Falomir *et al.* (2013) tra i fattori prossimali, come mediatore dell'effetto dell'atteggiamento sulla donazione.

Considerando, dunque, la premessa della relazione esistente tra atteggiamento e intenzione nel comportamento umano in generale e concretamente nel contesto della donazione, si possono andare tuttavia ad osservare più nello specifico quali sono i fattori che influenzano l'uno e l'altro costrutto.

### *1.2.1. Fattori d'influenza sull'atteggiamento verso la donazione*

Tra i fattori influenzanti l'atteggiamento verso la donazione d'organo post-mortem, si notano anzi tutto quelli demografici.

Per quanto concerne il genere dell'individuo, questo non presenta nella review di Falomir *et al.* (2013) delle differenze significative quanto all'influenza sull'atteggiamento della persona alla donazione. È tuttavia interessante come in uno studio più recente su un campione di 354 adolescenti tra gli 11 e i 20 anni, si riportava invece un atteggiamento

significativamente più favorevole tra le partecipanti di genere femminile (Stadlbauer *et al.*, 2020).

Nel caso specifico dell'Italia, i dati del Centro Nazionale Trapianti non riportano dati direttamente riguardanti l'atteggiamento nei due generi, ma sono presenti le percentuali di dichiarazioni divise per genere, che mostrano un 2.9% in più di dichiarazioni favorevoli da parte di persone di genere femminile che rispetto a quello maschile.

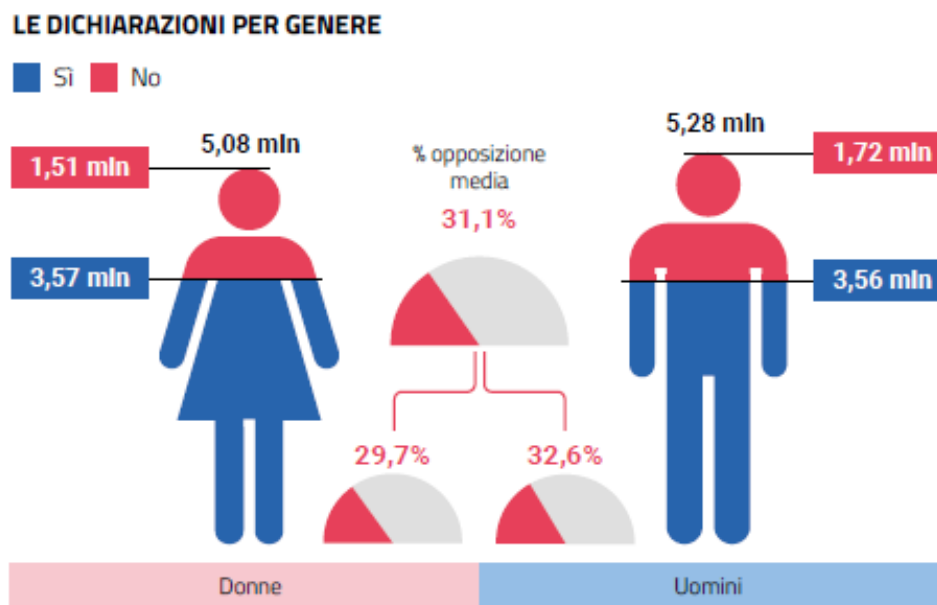


Figura 1.5: Dichiarazioni secondo il genere in Italia.

Nel caso dell'età si osservava invece una relazione quadratica con l'atteggiamento, con le fasce centrali d'età tendenzialmente più favorevoli, mentre più giovani e più anziani meno a favore (Falomir *et al.*, 2013). Una tendenza simile si nota anche nei dati del CNT, i quali rilevano la minor percentuale di opposizione nella fascia d'età inclusa tra i 31 e i 50 anni.

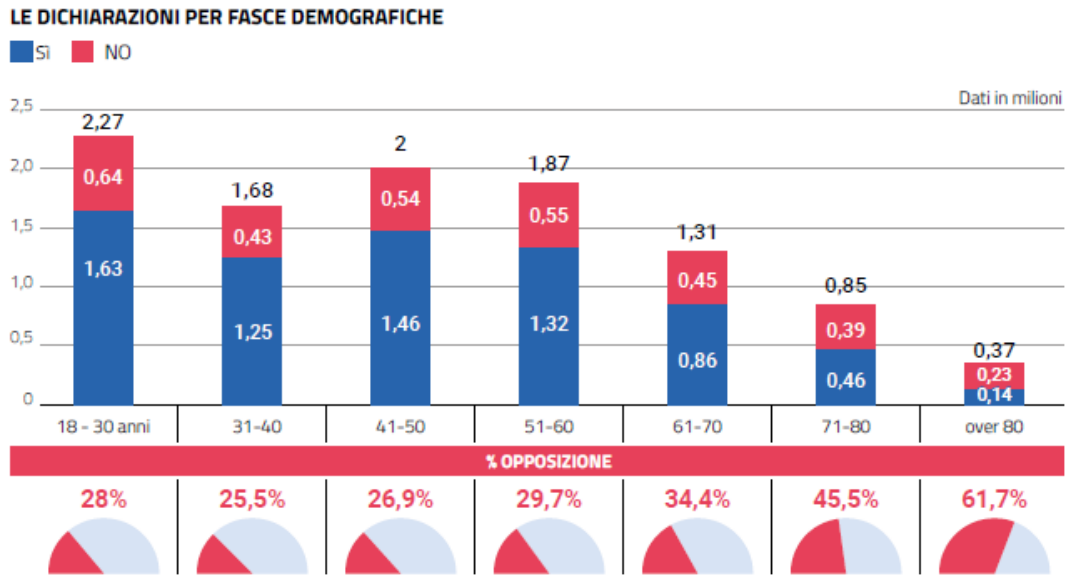


Figura 1.6: Dichiarazioni per fasce demografiche in Italia.

Lo stato civile dei partecipanti non mostrava invece nella review un'influenza significativa sull'atteggiamento degli stessi circa la donazione d'organo (*ibid.*) e non era presente tra i fattori presi in esame nei dati del CNT.

Riguardo il livello di coinvolgimento religioso delle persone, si nota tendenzialmente una correlazione negativa con il favore alla donazione (*ibid.*); tuttavia questo risultato non è univoco ed esistono alcuni studi i cui risultati, al contrario, mostrano una correlazione positiva tra le due variabili (e.g. Nijkamp *et al.*, 2008).

Tra i fattori definiti come “distali”, gli autori della review (Falomir *et al.*, 2013) aggiungono un fattore importante, ovvero l'inserimento a livello sociale. Questo si manifesta da una parte come supporto sociale e da un'altra come l'inclusione e la partecipazioni ad attività sociali e mostra una correlazione positiva con l'atteggiamento verso la donazione. Infatti, il sentirsi parte di una comunità, che si può manifestare ad esempio con l'impegno a livello politico, è correlato ad un aumento dell'autorizzazione alla donazione, sia per se stessi che per un familiare (*ibid.*). Secondo gli autori, questo è legato ad un senso di reciprocità, per cui, ad esempio, il fatto che una persona abbia sofferto di una malattia a lungo incrementa la sua probabilità di donare (Mossialos *et al.*, 2008). In Israele e Singapore, facendo leva su questo principio, un incentivo alla donazione è stato quello di considerare le persone donatrici come prime nella lista dei

riceventi; questo effettivamente ha il potenziale di aumentare le registrazioni come donatore (Kessler & Roth, 2012), ma genera il rischio che molti donatori siano persone che potenzialmente necessiterebbero un trapianto d'organo, abbassando così la qualità media degli organi offerti.

Per quanto riguarda i fattori prossimali alla donazione, molti studi hanno dimostrato la rilevanza del comportamento passato sull'atteggiamento e sulla registrazione come donatori. Nello specifico, vari studi illustrano una relazione tra una precedente donazione di sangue, un atteggiamento più positivo verso la donazione e l'intenzione di donare (e.g. Cossé & Weisenberger, 2000; Hyde *et al.*, 2013). Vi sono vari fattori che possono spiegare questa relazione, quali l'identità come donatore (Hyde & White, 2009), un maggior senso di autoefficacia (Reubsaet *et al.*, 2003) o per coerenza con il comportamento passato (Girandola & Joule, 2010).

Infine, Falomir *et al.* (2013) rilevano come fattore di predizione l'esperienza diretta con la donazione: conoscere una persona che sta attendendo un organo, l'ha già ricevuto o l'ha donato dopo la propria morte, è associato a degli atteggiamenti più positivi circa l'argomento (Caballer *et al.*, 2000).

### *1.2.2 Fattori influenzanti l'intenzione di donare*

All'interno del quadro teorico della Teoria del Comportamento Pianificato (TPB), l'intenzione è il costrutto che più direttamente predice il comportamento, ed è influenzato a sua volta dall'atteggiamento. La maggior parte degli studi presenti in letteratura analizza le variabili influenti sull'atteggiamento; tuttavia, alcune ricerche si sono focalizzate più concretamente sull'aspetto dell'intenzionalità.

Ad esempio, Hyde & White (2009) prendono in considerazione un modello predittivo dell'intenzione che seguiva il modello TPB, includendone l'atteggiamento, la norma soggettiva ed il controllo comportamentale percepito (*"perceived behavioural control"*, PBC), ma aggiungendo ad esso anche la norma sociale e l'identità; il modello così strutturato dagli autori spiegava il 76% della varianza nell'intenzione di donare gli organi.

Diversi studi hanno considerato ulteriori variabili, di tipo più affettivo. Ad esempio, esistono varie evidenze a favore di un'associazione tra l'intenzione di donare ed il concetto di *"anticipated guilt"*; questo è definibile come un senso di colpa avvertito dalle

persone non come conseguenza di un'azione o ad una mancata azione, bensì al pensiero di una migliore alternativa futura. Nel caso specifico, l'azione "mancata" sarebbe costituita dal non donare i propri organi (Wang, 2011). In generale, le emozioni anticipate in alcuni studi hanno dimostrato essere dei buoni predittori dell'intenzione comportamentale (e.g. Baumeister *et al.*, 2007), e nello studio sopracitato spiegavano fino al 69% dell'intenzione. Uno studio, in aggiunta, ha utilizzato la manipolazione di un'emozione anticipata simile, ovvero il rimpianto anticipato di non aver donato gli organi, chiedendo alle persone di ponderare se si sentirebbero in colpa, retrospettivamente, per non aver donato; si dimostrava così che questa manipolazione incrementava l'intenzione personale di registrarsi come donatori (O'Carrol *et al.*, 2011). Inoltre, il senso di colpa anticipato influenzava anche positivamente l'intenzione di discutere la donazione d'organo all'interno del proprio nucleo familiare.

Quest'ultimo fattore, ovvero parlare della donazione all'interno della famiglia, è particolarmente rilevante per varie ragioni. Anzitutto, poiché in Italia, nel caso di una persona che non si è espressa ufficialmente la decisione ultima sulla donazione spetta ai familiari, aver discusso con essi in precedenza la possibilità della donazione rende più probabile che le volontà, anche se non registrate, nel caso di un decesso inaspettato, siano rispettate anziché solamente inferite. Inoltre, si è osservato che chi tratta quest'argomento all'interno della famiglia tende ad avere un più alto livello di conoscenza circa lo stesso (Stadblauer *et al.*, 2020). In aggiunta, queste persone avevano più probabilità di avere un'idea decisa sulla donazione, di essere favorevoli alla stessa e di aver già dichiarato le proprie volontà (*ibid.*).

La conoscenza approfondita di come funziona la donazione, della legislazione che la regola e delle modalità in cui si possono rendere note le proprie volontà è cardine nel discorso circa la donazione. Tale conoscenza è infatti, secondo vari studi, associata ad atteggiamenti più positivi verso la donazione stessa (e.g. Horton & Horton, 1990; Mostafa, 2008). Tuttavia, vi è una diffusa mancanza di informazione o un'informazione non veritiera; a mostrare questa mancanza è ad esempio un ampio studio svolto in Turchia, la cui maggioranza dei partecipanti era inoltre iscritto all'università, che riscontra una conoscenza media sulla donazione del 55% (Arisal & Atalar, 2018).

Uno dei temi che più facilmente confondono le persone è il concetto di morte cerebrale. Questo, come si è detto, è uno stato di irreversibile inattività cerebrale, il quale tuttavia



può presentarsi a cuor battente qualora vi siano macchine a sostenere l'attività cardiaca e respiratoria. A questo proposito, ad esempio, uno studio ha rilevato che addirittura un terzo della popolazione in Danimarca non è convinta riguardo la diagnosi di decesso per morte cerebrale (Othman *et al.*, 2020). Questa tendenza è stata rilevata come ancora più marcata tra gli adolescenti, tra cui neanche il 60% delle persone riteneva la morte cerebrale un decesso a tutti gli effetti (Stadblauer *et al.*, 2020). Infine, è da rimarcare come anche all'interno del personale sanitario sia stata rilevata una conoscenza limitata dell'argomento: in uno studio che coinvolgeva infermieri ed infermiere di un ospedale di Barcellona, ad esempio, si è visto che un 27.8% di questi non riteneva la morte cerebrale una "vera morte"; l'86.7% di loro, inoltre, sentiva di non aver ricevuto sufficiente informazione a riguardo e sarebbe stata interessata ad averne (Lomero *et al.*, 2017).

Il tema della conoscenza si ricollega anche al tema dell'esperienza diretta che le persone fanno della donazione; difatti, conoscere personalmente una persona che ha avuto necessità di ricevere un organo o che ha scelto di donarlo, può stimolare riflessione e conversazione circa il tema. Inoltre, questo genera anche delle reazioni emotive, ad esempio aumentando l'empatia verso il potenziale ricevente, la quale ha dimostrato incrementare l'intenzione di donare (Skumanich & Kintsfather, 1996; Cohen & Hoffner, 2012).

### **1.3 L'espressione di volontà**

Come si è visto, vi è una complessa interazione di fattori di influenza che portano infine le persone a registrarsi effettivamente come donatori d'organo dopo la propria morte. La percentuale di popolazione che arriva a registrare la propria volontà, come visto dai dati del CNT, è piuttosto esigua. È molto rilevante notare come anche una consistente percentuale di persone il cui atteggiamento circa la donazione è positivo, infine non compia il passo di registrarsi come donatori (Crano & Prislin, 2008). Esistono dunque alcuni studi che hanno preso in considerazione più nello specifico quali fattori influiscono sulla registrazione come donatori.

### *1.3.1 Fattori demografici*

Per quanto riguarda specificamente i fattori influenzanti la registrazione come donatori, in letteratura esiste un'unica review sistematica, portata avanti da Nijkamp *et al.* (2008). I fattori demografici presi in considerazione dagli autori sono il genere, lo stato civile, l'età, la religiosità ed il livello di istruzione.

Per quanto riguarda il genere e lo stato civile, la review non trova dei risultati conclusivi che li correlino alla donazione d'organo. Nel caso del genere, questo è in contrasto con i dati del CNT relativi all'Italia, i quali, come si è detto, riportano una leggera prevalenza di dichiarazioni da parte di persone di genere femminile.

Riguardo invece l'età, si è rilevata una correlazione negativa con la decisione di dichiarare la propria volontà. Questo si rispecchia in parte anche nei dati del CNT, dove si constata che la popolazione che ha espresso un minor numero di dichiarazioni è quella successiva ai 60 anni.

Il livello di istruzione era invece correlato positivamente alla registrazione come donatore; questo è anche associato ad un atteggiamento più positivo verso la donazione.

È interessante come la religiosità sia in questo caso associata positivamente alla donazione, mentre una grande parte della letteratura associa la stessa ad atteggiamenti meno positivi a riguardo (Falomir *et al.*, 2013).

### *1.3.2 Fattori psicosociali*

Sono vari i fattori psicosociali presi in considerazione dalla review di Nijkamp *et al.* (2008). Tra questi si trova anzitutto la conoscenza che le persone hanno della donazione, che era già stata vista influenzare positivamente l'atteggiamento e che, anche nel caso della registrazione, mostra un effetto positivo di dimensione piccolo-media.

Allo stesso modo, il fattore dell'altruismo mostrava una relazione positiva di dimensione moderata con la scelta di donare i propri organi dopo la morte (*ibid.*).

L'elemento della socialità relativo alla donazione mostra anche in questo caso essere rilevante: le persone che si sentivano supportate nella scelta di donare si registravano

infatti con maggior probabilità; inoltre, era più probabile che le persone già registrate avessero affrontato e discusso il tema in famiglia (*ibid.*).

La meta analisi specifica che anche i fattori di intenzione comportamentale e di autoefficacia sono teoricamente influenzanti la donazione, tuttavia che non trovano spazio nella review in quanto entrambe erano citate in un singolo studio (*ibid.*).

Anche in questo studio, si riconferma l'effetto positivo di un atteggiamento favorevole verso la donazione sull'effettiva registrazione come donatore (*ibid.*), riconfermando una possibile applicazione della Teoria del Comportamento Pianificato nel contesto della donazione.

In conclusione, lo studio dei fattori influenzanti l'atteggiamento, l'intenzione di donare e la donazione vera e propria sono vari e legati da complesse relazioni. Da un lato, la donazione è stata studiata attraverso la cornice teorica della Teoria dell'Azione Ragionata (Fishbein & Azjen, 1975) e la Teoria del Comportamento Pianificato (Azjen, 1991), le quali, in generali, vedono l'atteggiamento come predittore dell'intenzione comportamentale e questa come diretto predittore del comportamento; queste teorie tendono a vedere l'azione come risultante di processi prevalentemente cognitivi.

Nell'ampia review di Falomir *et al.* (2013) appaiono, tuttavia, significativi nello spiegare la scelta della donazione anche fattori di tipo più prettamente affettivo. Questi vengono divisi dagli stessi, tendenzialmente, in due macrocategorie, i "*jinx*" factors e gli "*ick*" factors. I primi sono fattori legati alla superstizione o a credenze religiose, mentre i secondi si riferiscono alle sensazioni di disgusto che il pensiero della donazione può scaturire nell'individuo. Tra questi, soprattutto gli *ick factors* hanno trovato in vari studi un ruolo complementare importante nello spiegare l'associazione tra l'atteggiamento o l'opinione personale sulla donazione e l'effettiva registrazione: vari studi demografici, infatti, hanno notato una discrepanza tra un atteggiamento mediamente molto positivo nella popolazione (e.g. Feeley, 2007) e un basso tasso di registrazioni, e ciò ha reso particolarmente utile la ricerca di ulteriori ragioni per cui si sceglie di non esprimersi o di esprimersi negativamente anche a fronte di un'opinione positiva sul tema. Per quanto riguarda i tentativi di dimostrare la valenza dell'*ick factor* nello spiegare i tassi di espressione di volontà, ad esempio, O'Carroll *et al.* (2011) hanno presentato un questionario che misurava sia l'atteggiamento che variabili non cognitive tra donatori e non. La studiosa rilevava infatti, dei punteggi simili in termini di atteggiamento nei gruppi

di donatori e non, nella fattispecie molto positivo, ma una significativa differenza tra alcune variabili non-cognitive, in questo caso il disgusto e il timore per l'integrità del corpo, molto più accentuate tra i non donatori. Questo risultato è in parte corroborato da un più recente studio di Doherty *et al.* (2017), i quali volevano studiare il migliore *framing* della donazione affinché le persone fossero più spronate ad acconsentire. Nello studio, venivano somministrati dei questionari che menzionavano il disgusto provato per la donazione (*ick factors*) ed altri che non li nominavano: si dimostrava in questo caso che omettere item che rendono salienti l'*ick* risultava in una maggior disposizione dei partecipanti a donare i propri organi.

### 1.3.3 Incentivare la donazione: il modello IIFF

Finora si è parlato di quali fattori “spontanei” hanno un ruolo nell'influenzare la tendenza individuale a registrarsi come donatori. È presente, tuttavia, anche un ramo di studio nell'ambito della donazione che riguarda le maniere per facilitare ed incentivare attivamente la donazione d'organo. In questo ambito, uno dei modelli studiati con questo obiettivo è il cosiddetto “modello IIFF” (Siegel *et al.*, 2010), pensato come procedura per rendere effettiva la donazione in una categoria precisa, ovvero le persone il cui atteggiamento è positivo ma non hanno preso azione a riguardo, ossia i “*passive positives*”.

Le lettere della sigla IIFF sono le iniziali delle componenti pensate dagli autori come necessarie ad incentivare la donazione, ed indicano rispettivamente: *Immediate and complete registration opportunity* (o *A Card in Hand*), ovvero dare alle persone la possibilità di donare nella medesima circostanza, consegnandogli ad esempio un modulo di registrazione; *Information*, ovvero offrire delle informazioni complete, comprensibili e veritiere; *Focused Engagement*, ovvero la contemplazione attiva da parte delle persone della possibilità di donare i propri organi; ed infine *Favourable Activation*, il quale si riferisce al dare attenzione principalmente a stimoli che massimizzino la donazione, partendo dal presupposto che spesso le persone sono ambivalenti rispetto al tema.

Gli autori hanno poi messo in pratica il modello utilizzando dei focus group sulla donazione degli organi: questi offrivano una parte di informazione, che concerneva la componente di *Information*, ed una parte di *Focused Engagement*, poiché veniva chiesta una riflessione attiva ai partecipanti del perché, nonostante fossero favorevoli alla

donazione, non si fossero ancora registrati. Per quanto riguarda la *Favourable Activation*, gli autori affermano che la considerano interna allo sfatamento di miti circa la donazione, mentre la *Immediate and Complete Registration Opportunity* era garantita dalla possibilità di registrarsi come donatore appena dopo il focus group. I risultati dello studio mostrano che effettivamente il 46.6% dei partecipanti si registrava in seguito al focus group; inoltre, il 63.6% di coloro che non si erano ancora registrati lo giustificavano con una mancanza di conoscenza o di opportunità (Siegel *et al.*, 2010).

#### **1.4 Deliberazione e cambiamenti nell'atteggiamento**

Per ciò che concerne un eventuale cambiamento nell'opinione individuale, un'altra variabile può essere meritevole di attenzione, ossia la discussione con altre persone.

Anzitutto, come si è riportato nella letteratura analizzata in precedenza, il semplice atto di discutere in famiglia il tema della donazione è correlato ad un'idea più formata sull'argomento, così come ad una più probabile favorevolezza alla donazione (Stadblauer *et al.*, 2020).

Se comparata con le componenti del modello IIFF, inoltre, si potrebbe dire che una discussione offre la componente di *Focused Engagement*, nel momento in cui questa è strutturata e si propone di stimolare una riflessione attiva di, possibilmente, tutti i partecipanti.

Rispetto a questo, esistono vari studi che illustrano l'effetto individuale della semplice partecipazione ad una discussione mirata. Ad esempio, è stata svolta una ricerca in degli ospedali italiani, che aveva come obiettivo quello di stimolare la riflessione sull'inclusività verso le famiglie omogenitoriali. I partecipanti a questo studio erano invitati alla neutrale discussione sull'argomento e, come risultato, gli autori riportano che molti dei professionisti si erano in qualche misura spostati dalle loro iniziali posizioni di pregiudizio (Everri *et al.*, 2014).

Una branca degli studi si è poi concentrata sugli effetti che può avere sulle persone la "deliberazione", intesa come un tipo di discussione in cui si ha accesso ad un'informazione equilibrata, ad una diversità di punti di vista, coscienziosità ed eguale attenzione ai vari punti di vista (Fishkin, 2009). Uno studio di O'Malley *et al.* (2019) si è

interessato a studiare questo costrutto, nello specifico separando, all'interno della deliberazione, le componenti dell'informazione ricavata da altre persone nel processo deliberativo e quella di semplice discussione. In questo modo, ha rilevato un effetto proprio della discussione nel cambiamento delle persone, il quale, tuttavia, non aveva una direzione precisa. I partecipanti dello studio, infatti, potevano raggiungere conclusioni differenti oppure rafforzare ulteriormente la propria idea a seguito del dibattito.

## Capitolo 2

### Metodologia

#### 2.1 Obiettivi della ricerca

##### 2.1.1 Il progetto

I dati del CNT mostrano, quindi, una situazione in cambiamento per quanto riguarda la donazione in Italia: quasi tutti gli indici hanno infatti visto un incremento, ma rimane molto alto il tasso di astensione delle persone dall'espressione delle proprie volontà e la percentuale di dissenso è piuttosto consistente. Quest'ultima decisione, naturalmente, può essere presa consapevolmente ed in maniera informata, seguendo i propri pensieri e valori personali; tuttavia, come è già stato rimarcato, la letteratura riporta che un fattore che incide consistentemente sulla decisione contraria alla donazione è una mancata informazione (e.g. Siegel *et al.*, 2010) ed un'errata comprensione di alcuni concetti, primo tra i quali quello di morte cerebrale (González *et al.*, 1991).

Alla luce di queste informazioni è nato un progetto, promosso e svolto in collaborazione con il Centro Nazionale Trapianti, con lo scopo di comprendere su un campione italiano quali sono le percezioni circa la donazione, nei termini di paure, miti, concetto di morte encefalica ed espressione di volontà. Questo tema viene affrontato attraverso dei *focus group*, i quali sono definiti come “una tecnica di rilevazione basata sulla discussione tra un piccolo gruppo di persone, alla presenza di uno o più moderatori, focalizzata su un argomento che si vuole indagare in profondità” (Corrao, 2000). In queste discussioni si chiedeva alle persone di esprimere il più liberamente possibile le proprie considerazioni sul tema in generale e sulle modalità in cui si può esprimere la propria dichiarazione di volontà in Italia. Per far sì che le opinioni fossero varie, i partecipanti reclutati provenivano da differenti ambiti, quali quello sanitario, quello politico e mediatico ed infine quello burocratico dell'ufficio anagrafe. Inoltre, sono stati divisi per fasce d'età per riuscire anche a dar voce a differenti generazioni circa le perplessità età-specifiche sull'argomento.

Le informazioni ricavate, in un secondo momento, avevano l'obiettivo di funzionare come base per creare delle iniziative di informazione sul territorio maggiormente *ad hoc* per il target ricevente; difatti, uno degli elementi del focus group su cui le conduttrici mettevano l'accento nella presentazione dello studio ai partecipanti era la possibilità di dare

suggerimenti creativi di come fare più informazione e come facilitare l'espressione di volontà a qualsiasi cittadino che fosse interessato a dichiarare. Lo scopo ultimo era quello di creare una sensibilizzazione che permettesse che le persone potessero esprimere il proprio consenso o dissenso circa la propria donazione o quella dei propri familiari, e lo potessero fare in maniera quanto più accessibile, consapevole ed informata.

Questo progetto ha dato luogo a due lavori con domande di ricerca differenti. Da una parte, i focus group sono stati analizzati qualitativamente attraverso un'analisi tematica, per esplorare quali fossero le principali tematiche riportate dai partecipanti in termini di perplessità, pensieri e proposte della popolazione italiana e di alcune sue categorie definite, circa il tema della donazione e dell'espressione di volontà.

D'altra parte, è stata svolta un'analisi quantitativa: sono stati infatti costruiti dei questionari da somministrare a tutti i partecipanti prima e dopo che prendessero parte a tale gruppo; questa è l'analisi di cui si occupa primariamente il presente lavoro. L'obiettivo della somministrazione dei questionari risiedeva anzitutto nell'ottenere dati descrittivi sostanziosi ed aggiornati circa la donazione, in termini di atteggiamento verso la stessa, eventuali intenzioni a donare ed infine, nel campione, le persone che si sono effettivamente espresse per dichiarare la propria volontà. Questi dati sono complementari a quelli offerti dal Centro Nazionale Trapianti, poiché integrano al dato di effettiva espressione, a cui il CNT ha accesso sull'intera popolazione, una comprensione dei meccanismi sottostanti, quali l'atteggiamento e l'intenzione comportamentale.

Inoltre, la somministrazione previa e postuma alla discussione permette di esplorare eventuali cambiamenti nei partecipanti prima e dopo l'esperienza, sia a breve termine, attraverso il questionario somministrato appena terminato il focus group, sia a lungo termine, attraverso un questionario di follow-up. Quest'ultimo è stato inviato ai partecipanti 6 mesi dopo aver preso parte al progetto, in cui veniva loro chiesto se nei mesi successivi al focus group avessero espresso le loro volontà ed in caso se avessero autorizzato o meno la donazione. Nello studio corrente, diversamente da come previsto ad esempio nel modello IIFF, i focus group a cui hanno preso parte le persone erano "neutrali": ovvero, non vi era l'intento di influenzare gli atteggiamenti ed il comportamento delle persone in modo da renderli più favorevoli, bensì quello di esplorarli per comprenderne i meccanismi sottostanti. Inoltre, il focus group non prevedeva tutte le componenti del modello; tuttavia, poneva i partecipanti in una condizione di *Focused*



*Engagement*, stimolando la riflessività e creatività attraverso domande aperte e propositive.

In conclusione, i dati ricavati da questa analisi concorrono con i dati qualitativi per creare delle iniziative mirate, ad esempio fornendo informazioni circa i gruppi demografici meno interessati o favorevoli all'argomento della donazione; inoltre, si testa il metodo del focus group come possibile metodologia attraverso la quale creare tali iniziative di sensibilizzazione.

### 2.1.2 Domande di ricerca

Nello specifico, quindi, questa tesi si occupa di riportare e discutere, a livello quantitativo, i dati raccolti attraverso dei questionari compilati anteriormente e successivamente ai focus group dai partecipanti.

Gli obiettivi del presente studio sono stati delineati in cinque domande di ricerca, ossia:

1. Valutare l'associazione tra genere, età, livello di scolarità, provenienza regionale e gruppo di appartenenza dei partecipanti sono associati con il loro atteggiamento, il valore che attribuiscono alla donazione e l'atto di dichiarare esplicitamente o meno le proprie volontà a riguardo.
2. Valutare la relazione tra le componenti di valore soggettivo attribuito alla donazione, atteggiamento verso la stessa, intenzionalità di donare ed espressione di volontà.
3. Comprendere se una maggior vicinanza al tema della donazione, espressa come esperienza indiretta della stessa, è associata con l'atteggiamento ed il valore attribuiti alla donazione ed alla decisione di esprimere la volontà.
4. Valutare se si nota un cambiamento significativo prima e dopo il focus group circa l'atteggiamento verso la donazione e la disponibilità ad autorizzare la donazione.
5. Comprendere se la valutazione dell'esperienza del focus group come più o meno positiva ha un impatto sul cambiamento individuale circa l'atteggiamento e la disponibilità ad autorizzare la donazione.
6. Valutare un effettivo cambiamento nel comportamento individuale di donazione o la mancanza dello stesso a lungo termine, tramite la somministrazione di un questionario di *follow-up* ai partecipanti.

## 2.2 Campione

Il campione del presente studio è composto da un totale di 353 partecipanti, i quali sono stati reclutati dai Centri Regionali Trapianti delle regioni di appartenenza per via telefonica o per e-mail. Il reclutamento seguiva un criterio casuale stratificato, per garantire la maggior rappresentatività possibile del campione. Allo stesso scopo, si tentava di reclutare sia persone residenti in aree centrali urbane che in aree più rurali e dislocate.

I partecipanti hanno preso parte ad uno di 38 focus group svolti in una di sei Regioni italiane, ovvero Toscana, Abruzzo, Piemonte, Campania, Lombardia e Puglia. La provenienza regionale dei partecipanti era configurata come illustrato nella seguente tabella.

	<i>n</i>	%
Regione di appartenenza		
Lombardia	47	13.3
Piemonte	78	22.1
Toscana	46	13
Abruzzo	47	13.3
Campania	80	22.7
Puglia	55	15.6
Tot	353	100

Tabella 2.1. *Divisione regionale del campione.*

Il campione è stato inoltre diviso in 7 gruppi, secondo i seguenti criteri.

Due gruppi erano costituiti con il solo criterio dell'età, ossia i gruppi di popolazione di giovani adulti, con cittadini tra i 18 e i 40 anni, e di popolazione di adulti, con cittadini dai 41 anni in su. Per questi gruppi, i criteri di inclusione nella ricerca erano quelli di aver raggiunto la maggiore età, essere un cittadino italiano o essere un soggetto permanente in Italia da almeno 10 anni e non avere esperienze dirette con la donazione d'organo, ossia non essere stati personalmente sottoposti a trapianto d'organi o tessuti.

I rimanenti cinque gruppi erano invece costituiti in base alla professione degli individui, ed includevano rispettivamente queste professioni. Tre gruppi erano costituiti da personale sociosanitario, di composizione mista per quanto concerne la professionalità e l'area di intervento; le professioni incluse erano medici, infermieri, tecnici di laboratorio e psicologi. Detti professionisti erano divisi in gruppi secondo la loro area operativa, ovvero: personale ospedaliero nei reparti di emergenza, ovvero rianimazione, pronto soccorso e terapia intensiva, personale ospedaliero in altri reparti ed infine personale medico operante nel territorio, come medici di base oppure operanti in ambulatori. In questo caso, era necessario che i professionisti fossero residenti o avessero il domicilio nella regione d'interesse.

Il sesto gruppo era costituito da personale degli Uffici Anagrafe che aderiscono al progetto "Una Scelta in Comune", e sono quindi abilitati per registrare le volontà individuali circa la donazione nella documentazione personale. Questi professionisti sono, infatti, i principali incaricati alla registrazione delle dichiarazioni di volontà, e, in quanto tali, coloro che in prima istanza pongono la questione della donazione alla popolazione.

L'ultimo gruppo era costituito da "*opinion leaders*", vale a dire persone influenti a livello comunitario, per poter discutere il tema della sensibilizzazione e dell'informazione sulla donazione. Parte di questo gruppo potevano essere: persone influenti a livello comunitario, quali consiglieri comunali, membri della giunta comunale, insegnanti, Presidi scolastici, sacerdoti o capi religiosi o responsabili di associazioni di volontariato; persone influenti a livello politico, quali assessori regionali, Sindaci o Vicesindaci o responsabili della comunicazione; persone influenti nel mondo dei social media, ovvero con un seguito di almeno 500k followers in un social media, gestori di siti o blog di divulgazione o giornalisti.

Non in tutte le Regioni sono stati svolti focus group con i sette gruppi; tuttavia, la presenza dei gruppi di giovani adulti, adulti, personale sanitario operante in emergenza, personale del comune era costante in tutte le località. La divisione del campione per gruppi è configurata come da tabella sottostante.

	<i>n</i>	%
Gruppo di appartenenza		
Sanitari del territorio	55	15.6
Sanitari in emergenza	56	15.9
Sanitari ospedalieri	55	15.6
Popolazione giovani adulti	55	15.6
Popolazione adulti	57	16.1
Opinion leaders	27	7.6
Impiegati anagrafe	48	13.6
Tot	353	100

Tabella 2.2. *Divisione del campione per gruppo di appartenenza.*

Tra i sanitari, come accennato, erano inclusi differenti profili professionali. I più comuni fra questi erano Operatori Socio Sanitari (OSS), Infermieri, Medici e Psicologi. Questi erano divisi come illustrato nella tabella.

	<i>n</i>	%
Professione sanitaria		
Operatori Socio Sanitari (OSS)	2	1.3
Infermieri	57	35.8
Medici	79	49.7
Psicologi	2	1.3
Altro	19	11.9
Totale	159	100

Tabella 2.3. *Professioni specifiche all'interno delle professioni sanitarie.*

Per quanto concerne le informazioni demografiche, il campione era diviso piuttosto uniformemente tra i generi maschile e femminile (rispettivamente 144 e 208 partecipanti, con 1 partecipante che non ha specificato il genere).

	<i>n</i>	%
Genere		
Uomo	144	40.8
Donna	208	58.9
Non specificato	1	0.3
Tot	353	100

Tabella 2.4. *Divisione del campione per genere di appartenenza.*

Per quanto riguarda l'età, i gruppi erano in alcuni casi costituiti secondo una fascia d'età, in altri per professione, quindi comprendenti fasce d'età distinte. L'età media dei partecipanti era di 45.45 anni (deviazione standard 13.99 anni); il minimo riscontrato è stato di 18 anni ed il massimo di 77.

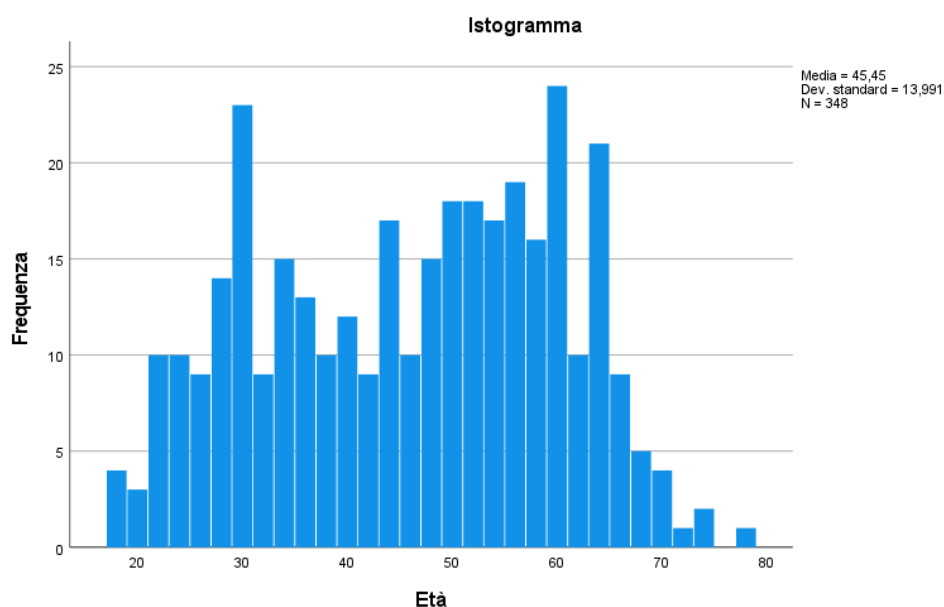


Grafico 2.1. *Istogramma dell'età del campione.*

Il livello di istruzione dei partecipanti era in media piuttosto alto: infatti, il 66.6% possedeva un grado di scolarità uguale o superiore alla laurea triennale, contro il 20.1% della popolazione generale in Italia (Dati Istat, 2020). Sebbene il livello di scolarità sia

più alto della media nazionale in tutto il campione, tale tendenza era particolarmente accentuata nel campione di sanitari, nel quale, a causa dei titoli richiesti per esercitare molte delle professioni prese in esame, l'85.9% aveva un livello di istruzioni pari o superiore alla laurea triennale. Nella popolazione di partecipanti che non svolgevano professioni sanitarie, tale percentuale era invece pari al 47.1%. Il livello di scolarità era diviso nel campione come illustrato nella tabella.

	<i>n</i>	%
Istruzione		
Licenza media	19	5.4
Diploma liceo	35	9.9
Diploma istituto tecnico	49	13.9
Laurea triennale	46	13
Laurea magistrale	84	23.8
Formazione post-lauream	105	29.8
Altro	9	2.5
Non specificato	6	1.7
Tot	353	100

Tabella 2.5. *Livello di scolarità dei partecipanti.*

Infine, la maggior parte delle persone erano coniugate/conviventi (57.2%), di cui il 45.6% con figli, o single (27.8%), mentre una più piccola percentuale era in quel momento vedovo, divorziato o separato (11.7%). Una quota piuttosto alta di partecipanti (3.4%) non ha specificato il proprio stato civile.

	<i>n</i>	%
Stato civile		
Coniugato/a o Convivente	202	57.2
Vedovo/a	13	3.7
Divorziato/a	14	4
Separato/a	14	4
Single	98	27.8
Non specificato	12	3.4
Tot	353	100

Tabella 2.6. *Stato civile dei partecipanti.*

## 2.3 Strumenti

Le informazioni utilizzate in questo studio sono state raccolte attraverso dei questionari cartacei somministrati ai partecipanti appena prima di iniziare e appena terminato il focus group, in modo da valutare gli effetti della discussione sulla visione dei partecipanti circa la donazione d'organo post-mortem.

### 2.3.1. *Questionario prima del focus group*

I questionari erano presentati dopo aver ottenuto il consenso informato dei partecipanti, nel quale era esplicitata la metodologia di ricerca, la necessità della maggior età, il trattamento aggregato dei dati e la possibilità di revoca degli stessi.

Il questionario somministrato prima del focus group era diviso in tre sezioni principali: dati demografici, informazioni circa la donazione d'organo ed infine valutazione dell'esperienza del focus group.

Nella prima sezione, venivano raccolte le informazioni demografiche che sono state riportate nel paragrafo antecedente. Allo scopo di riconoscere i partecipanti mantenendo l'anonimato, è stato chiesto agli stessi di creare un proprio codice identificativo così formulato: iniziali di nome e cognome della madre, iniziali di nome e cognome del padre, proprio anno di nascita. Per un secondo livello di sicurezza, è stato loro assegnato un secondo codice identificativo formato da: prime due iniziali della regione dove è stato svolto il focus group, numero identificativo della seduta durante il gruppo, F o M a seconda del genere, numero identificante l'età ed infine la sigla del gruppo; esempio: LO\_1F\_35\_py.

Nella seconda sezione, si verificava anzitutto l'esperienza che le persone avevano con l'argomento della donazione; questo si misurava domandando ai partecipanti se un loro amico, parente o conoscente avesse donato o ricevuto un organo, o semplicemente espresso il suo consenso alla donazione post-mortem.

Si domandava inoltre se la persona fosse iscritta ad alcune associazione legate alla donazione d'organi e tessuti (AIDO, AVIS, ADMO o altre da specificare); questa può essere considerata una misura dell'inserzione sociale di una persona, fattore che, come si

è visto, diventa molto rilevante parlando di donazione di organi e tessuti (Falomir *et al.*, 2013). Inoltre, poiché le associazioni in questione sono specificatamente preposte alla donazione (di organi, sangue o midollo osseo), l'iscrizione alla stessa contribuirebbe anche al senso d'identità come donatore, di cui si è parlato anteriormente.

Gli item successivi riguardavano più direttamente l'approccio della persona alla donazione dopo la morte: anzitutto, si domandava se la persona avesse mai pensato di donare gli organi. In seguito, si misurava l'atteggiamento delle persone verso la donazione attraverso il seguente item: "In generale quanto si direbbe a favore della donazione d'organo post-mortem?", espresso su una scala Likert da 1 a 7. Infine, il valore che le persone attribuivano alla donazione veniva misurato domandando "Pensa che la donazione d'organi post-mortem sia", con possibili risposte "Essenziale", "Importante", "Poco Importante", "Inutile".

Successivamente, si misuravano comportamento ed intenzione circa la donazione: anzitutto, si domandava "Ha già espresso la Sua volontà sulla donazione d'organi post-mortem?". In base alla risposta l'item successivo era "Se sì, dove le è stato chiesto di autorizzarla?", con risposte "Anagrafe", "Associazione donatori" o "Altro" da specificare, oppure "Se no, darebbe la sua autorizzazione alla donazione degli organi post-mortem?"; quest'ultimo item è molto rilevante in quanto misura l'intenzione comportamentale dei partecipanti.

Infine, veniva chiesto ai partecipanti che non avevano ancora dichiarato la volontà, dove avrebbero preferito esprimere il proprio consenso, scegliendo fra "In forma scritta in un semplice foglio di carta", "Iscrivendosi all'AIDO", "Regstrandosi all'ASL di appartenenza o all'apposito sportello in Comune", "In Anagrafe" o "Altro" da specificare. Questa domanda è focale in questa ricerca, in quanto si cercava anche di stimare i mezzi prediletti dai cittadini per esprimere la propria volontà ed eventuali altre proposte.

### *2.3.2. Questionario successivo al focus group*

Il questionario somministrato ai partecipanti appena dopo la discussione reiterava inizialmente i due item che misurano l'atteggiamento.

I due item seguenti riguardano invece l'intenzione comportamentale, sia in senso generale: "Esprimerebbe la Sua volontà sulla donazione degli organi post-mortem?", sia



per quanto riguarda più specificamente il consenso alla donazione: “Darebbe la sua autorizzazione alla donazione degli organi post-mortem?”. Si domandava poi, anche in questo questionario, in che modalità avrebbero preferito esprimere la volontà, tra “In forma scritta in un semplice foglio di carta”, “Iscrivendosi all’AIDO”, “Regstrandosi all’ASL di appartenenza o all’apposito sportello in Comune” o “Altro” da specificare.

A terminare il questionario post focus group vi era una valutazione dell’esperienza della discussione appena vissuta. Questa era strutturata in 10 item, ovvero: “Secondo me, il focus group è stata un’esperienza di condivisione di esperienze personali”, “Secondo me, il focus group è stata un’occasione di confronto”, “Secondo me, il focus group è stata un’occasione di crescita personale”, “Durante il focus group mi sono sentito/a libero/a di esprimere le mie idee”, “Durante il focus group mi sono sentito/a a mio agio con gli altri”, “Ho trovato interessanti gli argomenti trattati durante la discussione”, “Penso che racconterò quest’esperienza a conoscenti e/o colleghi/e”, “Penso che rifletterò ulteriormente su quanto è stato discusso durante il focus group”, “In generale posso definirmi soddisfatto dell’esperienza che si è appena conclusa”, “C’è qualcosa che vorrebbe aggiungere?”. L’ultimo item era una domanda aperta che lasciava eventuale spazio a riflessioni sull’esperienza.

### *2.3.3. Questionario di follow-up*

Il questionario di follow-up, compilato dai partecipanti tra l’8 giugno e il 4 ottobre 2022, aveva l’obiettivo di verificare la costanza nel tempo di eventuali cambiamenti seguenti il focus group circa l’eventuale espressione di volontà o l’intenzione di esprimerla.

Per rintracciare i partecipanti, sono stati richiesti al Centro Nazionale gli indirizzi e-mail di questi, ai quali è stato mandato un terzo questionario, così strutturato.

Anzitutto, veniva presentato un nuovo consenso informato, analogo a quello firmato in occasione del focus group.

I quesiti posti nel questionario erano poi i seguenti: il primo item successivo ai dati demografici riguardava l’espressione di volontà precedentemente al focus group: “Prima del focus group aveva dichiarato la sua volontà sulla donazione degli organi post-mortem?”. In caso la risposta a tale domanda fosse sì, veniva domandato se la dichiarazione era stata “Sì alla donazione”, “No alla donazione” oppure “Non so/Non mi

esprimo sulla donazione”. Veniva poi domandato se, nel periodo tra la partecipazione al focus group e quello di compilazione del questionario avessero dichiarato la propria volontà: “Dopo la partecipazione al focus group ha dichiarato la sua volontà sulla donazione degli organi post-mortem?”. Anche in questo caso, veniva poi chiesto se la dichiarazione era stata positiva, negativa o incerta. Infine, nel caso in cui avessero espresso la volontà dopo il focus group, veniva chiesto in che modo era stata dichiarata, tra “In forma scritta su un foglio di carta”, “Iscrivendosi all’AIDO”, “Registrandosi all’ASL di appartenenza o all’apposito sportello in Comune”, “In anagrafe” e “Altro”. Infine, se le persone non avevano espresso la volontà prima del focus group né dopo di esso, veniva misurata la loro intenzione di farlo domandando “Se no, intende farlo:”, con risposte “Mai”, “Nel prossimo futuro”, “Quando avrò occasione (rinnovo carta d’identità, presso lo sportello ASL dedicato, altro), “Altro”.

## **2.4 Analisi dei dati**

Le analisi dei dati emersi dai questionari sono state sviluppate utilizzando il software SPSS.

La possibile associazione tra caratteristiche demografiche ed atteggiamento verso la donazione e/o la decisione di dichiarare le proprie volontà è stata così esplorata. Per quanto riguarda età e livello di istruzione, è stata calcolato il coefficiente di correlazione tra queste, l’atteggiamento e il valore attribuito alla donazione, utilizzando l’indice di correlazione Rho di Spearman. Per osservare un’eventuale tendenza tra queste variabili e l’azione di dichiarazione di volontà, è stato poi svolto un test di Mann-Whitney. La variabile genere è stata anch’essa esplorata, rispetto ad una differenza nell’atteggiamento tra i generi, attraverso un test U di Mann-Whitney. Le differenze nell’espressione di volontà sono state invece esaminate attraverso un test del Chi-quadrato. Nel caso della provenienza regionale, è stato svolto un test di Kruskal Wallis per osservare eventuali differenze nell’atteggiamento attraverso le aree geografiche. È stato poi svolto un test del Chi-quadrato per verificare se esistessero differenze regionali nella dichiarazione di volontà.

Per quanto riguarda la relazione tra le variabili di atteggiamento verso la donazione, valore attribuito alla donazione ed intenzionalità ad esprimere la propria volontà e quella

di effettiva dichiarazione di intenti, questa è stata analizzata svolgendo una regressione logistica tra le variabili, calcolando gli *odds ratio* con un intervallo di confidenza del 95%. Questo ha l'obiettivo di comprendere quale parte dell'espressione di volontà è prevedibile dalle singole variabili.

L'esperienza con la donazione è stata divisa in due categorie; la prima è la "vicinanza alla donazione", la quale include le domande: "Ha un conoscente/amico parente che: "ha ricevuto un trapianto d'organo?" e "Ha donato un/più organo/i post-mortem?". Se la risposta era sì in almeno una delle due domande, si considerava che la persona aveva una certa esperienza indiretta del tema. La seconda categoria riguardava invece la "vicinanza all'espressione di volontà", ossia conoscere una o più persone che hanno dato il proprio consenso alla donazione d'organo post-mortem. La risposta "non so", tenuta in considerazione a livello qualitativo, è stata nelle analisi considerata assimilabile ad un "no". La possibile associazione tra la familiarità con la donazione o con l'espressione di volontà e l'atteggiamento verso la stessa sono state esplorate attraverso un test di Mann-Whitney. Per quanto riguarda invece l'associazione con atto di dichiarazione di volontà, è stato svolto un test del Chi-quadrato.

Per osservare il cambiamento nell'atteggiamento e nell'autorizzazione a donare prima e dopo il focus group, si sono svolte delle comparazioni di ranghi nelle due popolazioni; si sono quindi comparati l'item riguardante la "favorevolezza" alla donazione e l'item sull'importanza attribuitagli attraverso un test dei ranghi con segno di Wilcoxon. Per quanto concerne la disponibilità a concedere l'autorizzazione alla donazione, si sono confrontati gli item "Se no, darebbe la sua autorizzazione alla donazione degli organi post-mortem?" nel questionario prima del focus group e "Darebbe la sua autorizzazione alla donazione degli organi post-mortem?" nel questionario postumo attraverso un test del Chi-quadrato.

Il questionario di valutazione del focus group è stato invece così analizzato. Anzitutto, in questo caso, è stata calcolata la correlazione tra le risposte ai singoli item, per comprendere se vi era una differenza sostanziale tra queste: poiché tale indice si è rivelato molto alto, si è reputato conveniente calcolare un indice di "Piacevolezza attribuita all'esperienza", derivante dalla media degli item. In questo modo, è stato possibile confrontare i singoli item con l'atteggiamento e la disponibilità ad autorizzare la donazione, ma anche confrontare una più generale valutazione dell'esperienza con le

variabili sopracitate. Nel caso del favore e dell'importanza attribuita alla donazione, sono state calcolate le correlazioni con un punteggio più alto attribuito al focus group; per quanto riguarda invece la disponibilità ad autorizzare la donazione, è stato svolto un test di Mann-Whitney.

Per valutare, infine, un eventuale cambiamento nei tassi di espressione di volontà tra prima e dopo il focus group, è stato utilizzato un test di McNemar. Questo è stato utilizzato anche per ulteriori analisi, che valutavano invece l'influenza delle caratteristiche demografiche di genere, età, istruzione, professione e provenienza geografica sull'eventuale cambiamento nell'espressione di volontà.

Le risposte all'item a risposta aperta presente alla fine del questionario post-focus group, il quale domandava "C'è qualcos'altro che vorrebbe aggiungere?" sono state analizzate secondo un'analisi tematica (Braun & Clarce, 2006), organizzando il materiale presente in sottotemi e temi.

## Capitolo 3

### Risultati

#### 3.1 Esperienza diretta con la donazione

Per valutare la esperienza dei partecipanti con la donazione d'organi e tessuti dopo la morte, sono state poste tre domande, ovvero "Hai un conoscente/amico/parente che": "Ha ricevuto un trapianto d'organo?", "Ha donato uno o più organi post-mortem?" e "Ha dato il suo consenso per la donazione d'organi post-mortem?". Al primo item, le risposte mostrano che il 32.6% conosceva qualcuno che avesse ricevuto un trapianto, un 63.5% non conosceva nessuno ed il 4% era incerto. Rispetto alla seconda domanda, si è riscontrato che l'11% conosceva qualcuno che avesse donato un organo o più, il 76.2% non conosceva nessuno ed il 12.7% non ne era sicuro. Infine, il 51% delle persone conoscevano almeno una persona che avesse espresso il proprio consenso circa la donazione, il 31.4% non conosceva nessuno ed il 17.6% non sapeva. Queste risposte sono state raggruppate in due macrocategorie: "Vicinanza al tema della donazione", ovvero l'esperienza diretta, e "Vicinanza al tema dell'espressione di volontà". Con questa divisione, si mostrava che erano il 36.3% le persone con una vicinanza alla donazione, ed il 63.7% no. Per quanto riguarda l'espressione di volontà, si riportava il 51% di persone con una certa vicinanza al tema, mentre il 49% senza.

Ha un amico/conoscente/parente che:	Sì		No		Non so	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Ha ricevuto un trapianto d'organo?	115	32.6	224	63.5	14	4
Ha donato uno o più organi post-mortem?	39	11	269	76.2	45	12.7
Ha dato il suo consenso per la donazione d'organi post- mortem?	180	51	111	31.4	62	17.6

Tabella 3.1. *Vicinanza al tema della donazione e dell'espressione di volontà.*

### **3.2 Iscrizione ad associazioni**

Per quanto riguarda l'iscrizione ad associazioni, le percentuali, di persone iscritte, divise per singola associazione, sono state: 11% di iscritti all'AIDO, 13.6% di iscritti all'AVIS e 5.4% di iscritti all'ADMO. Tra le risposte "Altro" che i partecipanti avevano specificato, si trovavano poi: ANED (Associazione Nazionale Emodializzati), con 1 partecipante iscritto; AVULSS (Associazione di Volontariato nelle Unità Locali Socio Sanitarie), con 1 partecipante iscritto; VADO (Volontariato per l'Assistenza Domiciliare), con 1 partecipante; FIDAS (Federazione Italiana Associazione Donatori di Sangue), con 3 partecipanti, di cui uno nel polo pediatrico; Fratres (Consociazione Nazionale dei Gruppi Donatori di Sangue Fratres delle Misericordie d'Italia), con 1 partecipante; Confraternita di Misericordia di Poggibonsi, con 1 partecipante; Lions Clubs International, con 1 partecipante.

### **3.3 Riflessione sulla donazione**

Nel questionario precedente al focus group, è stato domandato ai partecipanti se avessero già riflettuto sul tema prima di partecipare al focus group era misurato attraverso l'item "Ha mai pensato di donare gli organi post-mortem?". A questo, una grande maggioranza delle persone ha risposto di sì (85.8%), mentre il 10.8% affermavano di non aver mai avuto il pensiero e l'1.7% di non esserne certi.

### **3.4 Approccio al tema della donazione**

#### *3.4.1. Atteggiamento*

Nel nostro campione, le persone erano tendenzialmente molto favorevoli alla donazione. Difatti, su una scala Likert da 1 a 7 che indicava la favorevolezza verso la donazione, il 93.8% del campione attribuiva un punteggio di 5 o superiore. Nel questionario precedente al focus group, la media dell'atteggiamento è stata di 6.45 (DS = 1.05). Nel questionario successivo al focus group, invece, il punteggio medio era di 6.56 (SD = 0.99). I punteggi minimi e massimi erano, in entrambi i questionari, rispettivamente di 1 e 7.

### *3.4.2 Valore attribuito alla donazione*

In linea con i dati relativi all'atteggiamento, anche l'importanza attribuita alla donazione da parte dei partecipanti è stata molto alta. Nella totalità delle risposte, infatti, i partecipanti hanno definito la donazione come "Essenziale" o "Importante" e mai come "Poco importante" o "Inutile". Nello specifico, nel questionario pre-focus group, il 47.6% dei partecipanti la definiva "Essenziale", mentre il 51% "Importante"; l'1.4% non aveva risposto. Nel questionario successivo al focus group, era definito "Essenziale" dal 55.5% delle persone ed "Importante" dal 38.8%, mentre la rimanente percentuale (5.7%) era di astensione.

### *3.4.3. Intenzione comportamentale*

Per quanto riguarda l'intenzione, sono stati presi in esame due differenti costrutti. Da un lato, si è chiesto se la persona avesse intenzione di dichiarare i propri intenti ("Esprimerebbe la Sua volontà?"), indipendentemente dal contenuto degli stessi. A questa domanda, il 92.2% dei partecipanti ha risposto di sì, il 3.9% di no ed il 3.9% "Altro".

È stato poi domandato se tale dichiarazione sarebbe stata positiva o negativa. Tra questi, nel questionario prima del focus group, l'89.2% affermava che avrebbe dato l'autorizzazione al prelievo, il 10.2% che non l'avrebbe autorizzato (le restanti risposte erano assenti). Alla stessa domanda, ripetuta dopo il focus group, il 94.8% delle persone hanno affermato che avrebbero permesso il prelievo ed il 5.2% no. Alcune specifiche riportate in questa sezione sono state "Con maggiori info", "Devo ancora capire bene alcune cose, non ho la certezza di essere pronta a pronunciare un sì deciso", "Ho già espresso la mia volontà", "Probabilmente ho bisogno di rifletterci ancora", "Sto decidendo".

#### 3.4.4. *Espressione di volontà*

Quest'item misurava l'atto di espressione di volontà, senza specificare se fosse un consenso o dissenso alla donazione. In totale, si è riscontrato che il 50.4% dei partecipanti aveva espresso la propria volontà, in opposizione con il 47.9% (la rimanente percentuale era costituita da risposte mancanti).

#### 3.4.5 *Valutazione del focus group*

La valutazione dell'esperienza del focus group da parte dei partecipanti era misurata attraverso 9 item, precedentemente esplicitati, su una scala Likert di 7 punti, di cui 7 indicava il maggior grado di accordo. Poiché la correlazione tra i 9 item era molto alta ( $\alpha = .93$ ) è stato creato un "Indice di Gradimento" del focus group; questo aveva una media molto alta, ovvero di 6.38 (DS= 0.73).

### **3.5 Risultati relativi alle domande di ricerca**

#### 3.5.1. *Variabili demografiche*

La prima domanda di ricerca dello studio riguardava come le variabili demografiche, ovvero età, genere, stato civile, livello di istruzione e provenienza regionale influenzassero l'atteggiamento circa la donazione, l'importanza ad essa attribuita ed il fatto di essersi già espressi a riguardo.

Nel nostro campione, l'età non mostrava una correlazione significativa con l'atteggiamento verso la donazione ( $r = -.09$ ;  $p = .07$ ), mentre mostrava una correlazione positiva significativa con l'importanza attribuita alla donazione ( $r = .46$ ;  $p = .006$ ). Per quanto riguarda l'espressione di volontà, questa non mostrava una relazione significativa con l'età ( $U = 14490.5$ ,  $p = .902$ ), ovvero non vi era una differenza d'età significativa tra chi decideva di esprimersi e chi di astenersi.

Il genere mostrava una relazione significativa per quanto riguarda l'atteggiamento, in particolare erano le donne ad avere un atteggiamento significativamente più positivo degli



uomini circa la donazione ( $U= 13129$ ;  $p= .045$ ). L'importanza attribuita alla donazione, invece, non mostrava differenze significative tra i generi ( $U= 14216.5$ ,  $p= .501$ ). Nel caso dell'espressione di volontà, vi erano differenze tra i generi, ma non significative ( $\chi^2(2)= 0.607$ ,  $p= .436$ ). Tra le persone di genere maschile, il 49% aveva espresso la propria volontà, mentre il 51% no; tra le persone di genere femminile, il 53.2% lo aveva espresso, mentre il 46.8% no.

Ha espresso la Sua volontà?			
Genere	Si	No	Totale
M	70	73	143
%	49	51	100
F	108	95	203
%	53.2	46.8	100
Totale	51.4	48.6	100

Tabella 3.2. *Differenze tra i generi nell'espressione di volontà.*

Il livello d'istruzione, nel presente campione, mostrava una correlazione positiva sia per quanto riguarda l'atteggiamento verso la donazione ( $r= .156$ ,  $p= .004$ ) che nel caso dell'importanza attribuita alla stessa ( $r= .169$ ,  $p= .002$ ). Per quanto riguarda l'atteggiamento, la media tra chi aveva una licenza media era di 5.76 (DS= 1.71), per il diploma di liceo 6.5 (DS= 1.13), per il diploma ad un istituto tecnico 6.09 (DS= 1.24), per la laurea triennale 6.33 (DS= 1.19), per la laurea magistrale o a ciclo unico 6.59 (DS= 0.77), per la formazione post-lauream 6.6 (DS= 0.91) e per chi aveva espresso "Altro" 6.67 (DS= 0.71). La relazione con l'espressione di volontà era positiva ( $U= 12727.5$ ,  $z= -1.32$ ), ovvero, persone con un livello più alto di istruzione avevano più facilmente espresso la propria volontà, ma non in modo significativo ( $p= .186$ ).

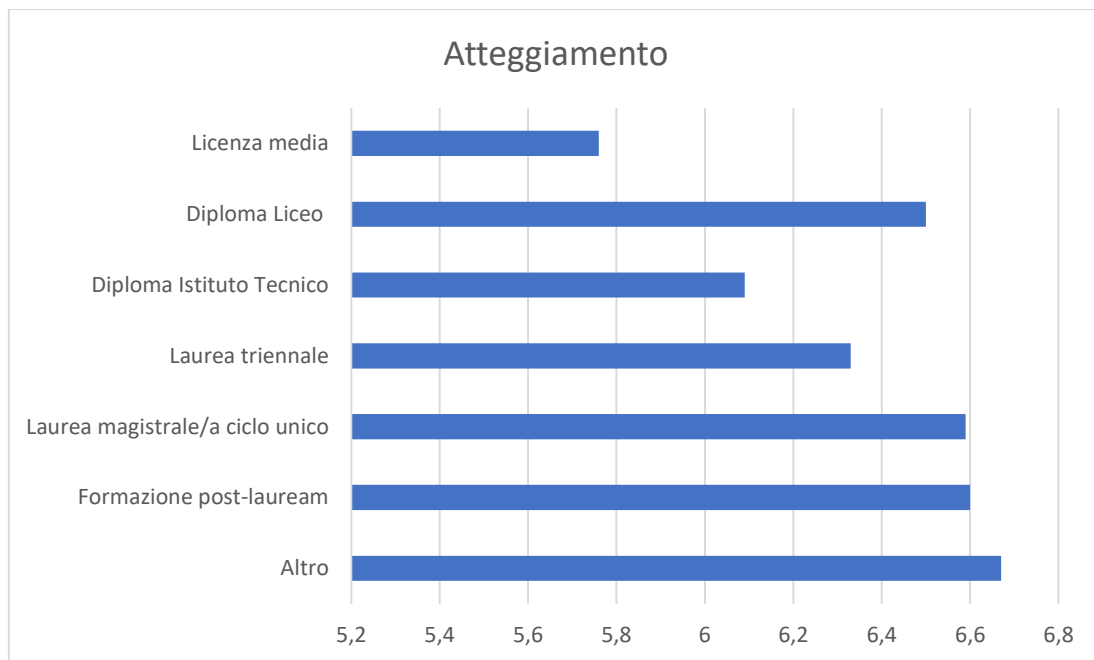


Grafico 3.1. *Differenze nell'atteggiamento secondo il livello d'istruzione.*

Per quanto riguarda la provenienza regionale, si sono divise le sei regioni in tre zone, ovvero “Nord”, “Centro” e “Sud”. Tra queste, non si è riscontrata una differenza significativa né nell'atteggiamento verso la donazione ( $H= 0.98$ ,  $p= .613$ ) né nel valore attribuito alla donazione ( $H= 0.73$ ,  $p= .695$ ). Tra le singole regioni, quella che mostrava un atteggiamento medio più positivo alla donazione era la Lombardia ( $M= 6.57$ ,  $DS= 1.11$ ), mentre quella che lo mostrava più basso era l'Abruzzo ( $M= 6.28$ ,  $DS= 1.47$ ). Le rimanenti regioni mostravano le seguenti medie: Toscana ( $M= 6.47$ ,  $DS= 0.79$ ), Piemonte ( $M= 6.53$ ,  $DS= 0.79$ ), Campania ( $M= 6.40$ ,  $DS=1.13$ ), Puglia ( $M= 6.45$ ,  $DS=1.05$ ). In termini più generali, le medie riportate erano al Nord di 6.54 ( $DS= 0.9$ ), al Centro di 6.37 ( $DS= 1.18$ ) ed al Sud di 6.42 ( $DS= 1.08$ ).

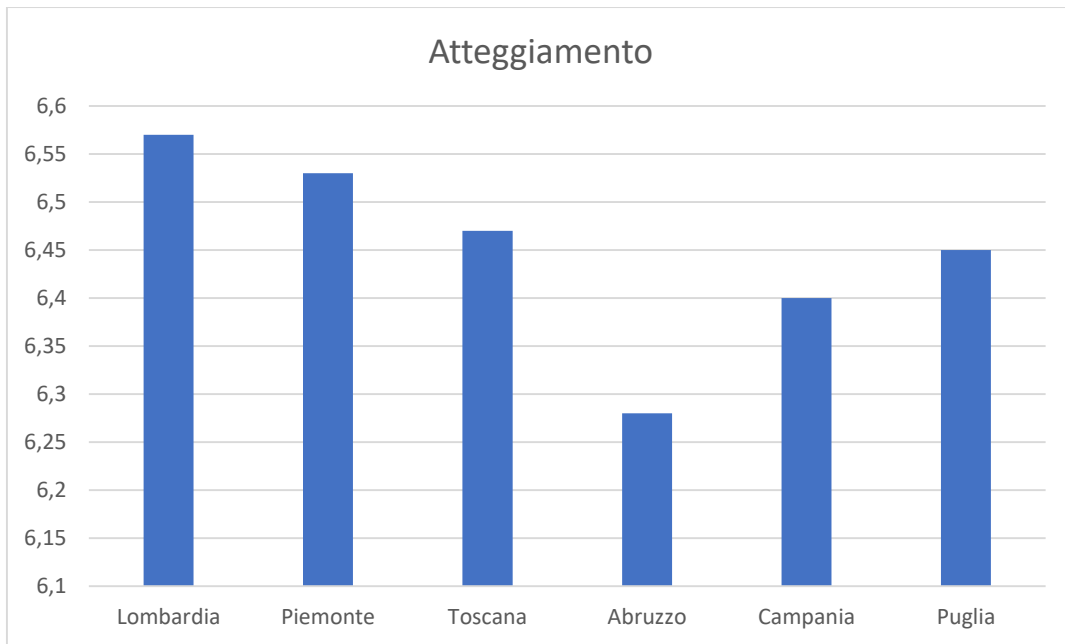


Grafico 3.2. *Differenze nel punteggio medio relativo all'atteggiamento tra regioni.*

Anche rispetto all'importanza attribuita alla donazione, non vi erano differenze significative tra zone di provenienza ( $H= 0.73$ ,  $p= 0.695$ ). Circa l'espressione volontà, infine, vi erano delle differenze, tuttavia non significative ( $\chi^2(2)= 4.296$ ,  $p= .117$ ); si riscontra però che il nord era la regione con più alto tasso di espressione, seguita dal sud e infine dal centro.

Ha espresso la Sua volontà?

Area geografica	Sì	No	Totale
Nord	72	52	124
%	58.1	41.9	100
Centro	41	52	93
%	44.1	55.9	100
Sud	65	65	130
%	50	50	100
Totale	51.3	48.7	100

Tabella 3.3. *Differenze nell'espressione di volontà secondo l'area geografica.*

Tra i fattori distali identificati nella review di Falomir *et al.* (2013) un dato significativo era quello dell'inserimento a livello sociale, in termini per esempio di presa di parte in attività sociali. In questo studio, questo costrutto è stato esaminato chiedendo se i partecipanti fossero iscritti ad una di alcune associazioni. Nello studio, il 26.9% dei partecipanti era iscritto ad almeno un'associazione. È stato verificato che l'iscrizione ad almeno una di queste non era associato ad un maggior favore verso la donazione ( $p = .07$ ); tuttavia, era significativamente più probabile che le persone iscritte ad associazioni avessero espresso la propria volontà ( $p < .001$ ).

I gruppi in cui erano divisi i partecipanti nei focus group erano organizzati con il criterio dell'età o della professione svolta. Le differenze tra i differenti gruppi erano così configurate. Per quanto concerne l'atteggiamento, le medie per singoli gruppi erano: 6.64 nei sanitari del territorio (DS= 0.78), 6.71 nei sanitari in area critica (DS= 0.6), 6.62 tra i sanitari ospedalieri (DS= 0.83), 6.49 nella popolazione di giovani adulti (DS= 0.77), 5.88 nella popolazione di adulti (DS = 1.61), 6.59 tra gli opinion leaders (DS= 0.75) e 6.30 tra gli impiegati dell'anagrafe (DS = 1.33).

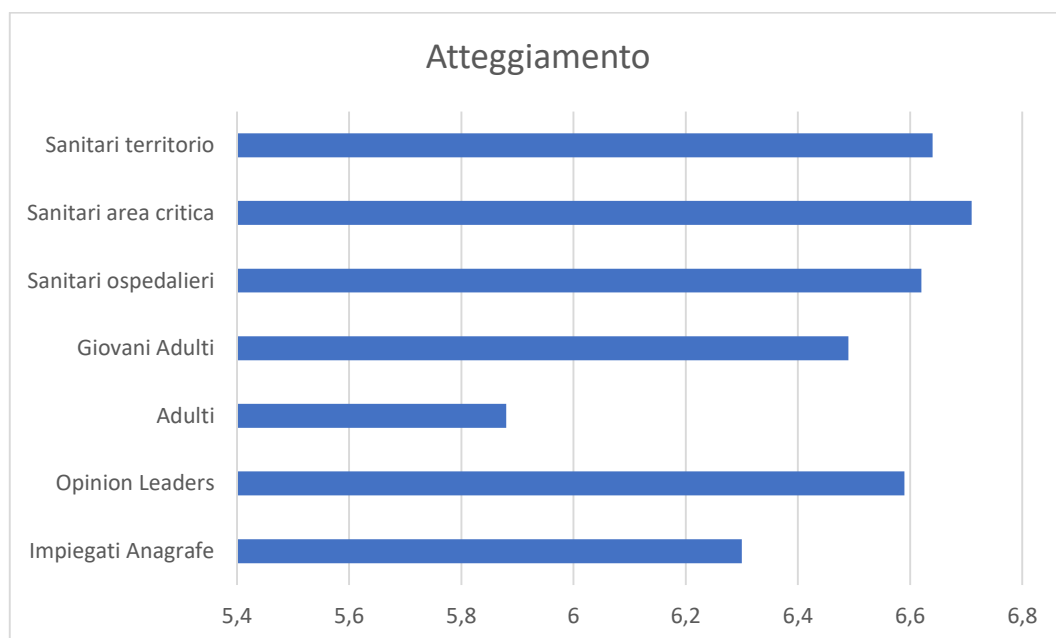


Grafico 3.3. *Atteggiamento secondo il gruppo di appartenenza.*

Per quanto riguarda invece l'espressione di volontà, questa si configurava tra i differenti gruppi come segue: la popolazione con un più alto tasso di espressione di volontà era

quella dei sanitari ospedalieri (67.3%), seguita dai sanitari operanti in area critica (60.7%) e dai sanitari operanti nel territorio (51.9%); i tre gruppi del personale sanitario avevano quindi un tasso di espressione di volontà medio più alto del resto della popolazione. Tra i gruppi rimanenti, la percentuale più alta di espressione di volontà era tra gli impiegati all'ufficio anagrafe (47.8%), seguita dalla popolazione di adulti (43.6%), da quella di giovani adulti (41.8%) ed infine dal gruppo di *opinion leaders* (38.5%).

Gruppo di appartenenza	Ha espresso la Sua volontà?			
	Sì		No	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Sanitari territorio	28	51.9	26	48.1
Sanitari area critica	34	60.7	22	39.3
Sanitari ospedalieri	37	67.3	18	32.7
Popolazione giovani adulti	23	41.8	32	58.2
Popolazione adulti	24	43.6	31	56.4
Opinion Leaders	10	38.5	16	61.5
Impiegati anagrafe	22	47.8	24	52.2
Totale	178	51.3	169	48.7

Tabella 3.4. *Espressione di volontà secondo il gruppo di appartenenza.*

### 3.5.2. *Relazione tra atteggiamento, valore, intenzionalità ed espressione*

La seconda domanda di ricerca si proponeva di esplorare la relazione tra l'atteggiamento verso la donazione, il valore ad essa attribuito, l'intenzionale di esprimere la volontà ed infine l'azione di dichiarare i propri intenti.

In un modello di regressione logistica dell'atteggiamento sull'intenzione, la relazione tra le due variabili era molto forte e significativa ( $p < .001$ ): infatti, l'atteggiamento che le persone avevano rispetto alla donazione prediceva con accuratezza del 93.1% la loro intenzione di esprimere la propria volontà. L'*odds ratio* tra le due variabili era di 3.1, ovvero, un atteggiamento più favorevole aumenta di 3.1 volte la probabilità che l'individuo abbia intenzione di esprimere la propria volontà. La regressione tra intenzione e comportamento era anch'essa significativa ( $p < .001$ ), con l'intenzione che spiegava il 58.2% della varianza nel dichiarare le volontà circa la donazione; nello specifico, predice

con un'accuratezza del 14.8% qualora la persona non abbia donato e del 99.4% qualora questa abbia invece donato. L'*odds ratio* è in questo caso 30.7, ovvero, l'intenzione di esprimere la volontà aumenta di 30.7 volte la probabilità che accada. La regressione tra atteggiamento e comportamento è anch'essa significativa ( $p < .001$ ), con l'atteggiamento che predice il 63.8% della variabilità nell'espressione di volontà, con una *odds ratio* di 2.04. Infine, la relazione tra il valore attribuito alla donazione e l'intenzione di donare era significativo ( $p = .006$ ) ed aveva una capacità predittiva del 92.8% sulla stessa (*odds ratio* = 4.07).

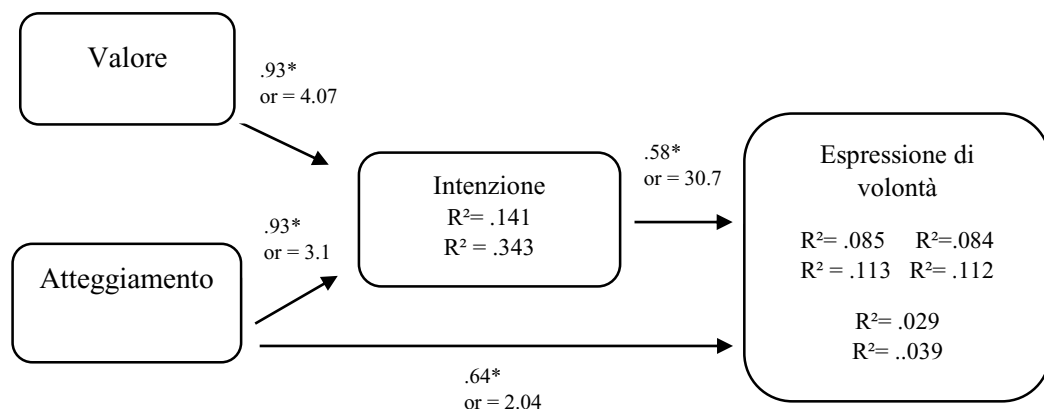


Grafico 3.4. *Modello di regressione tra atteggiamento, valore, intenzione ed espressione.*

\*Significatività con  $p < .05$ .

Si sono infine inseriti altri fattori nel modello di regressione logistica sull'espressione di volontà, in un modello che prevedeva l'influenza congiunta dell'atteggiamento, del valore attribuito alla donazione e delle variabili demografiche (genere, istruzione, provenienza regionale e gruppo di appartenenza). Le singole variabili, in questo modello, non avevano un'influenza significativa, fatta eccezione per l'atteggiamento ( $p < .001$ ). Nel complesso, tuttavia, il modello prediceva significativamente ( $p < .001$ ) e con un'accuratezza del 69.6% la varianza nell'espressione di volontà.

	$\beta$	Sig.	Odds ratio
Atteggiamento	0.625	0.000	1.869
Valore	0.308	0.247	1.361
Età	0.010	0.431	1.010
Genere (M)	-0.075	0.764	0.927
Licenza media		0.091	
Diploma	0.685	0.265	1.983
Laurea	0.106	0.864	1.112
Post-lauream	0.761	0.242	2.140
Toscana		0.372	
Abruzzo	0.309	0.505	1.362
Piemonte	0.721	0.084	2.057
Campania	-0.021	0.960	0.979
Lombardia	0.424	0.369	1.528
Puglia	0.494	0.280	1.639
Sanitari territorio		0.349	
Sanitari area critica	0.380	0.378	1.463
Popolazione giovani	0.060	0.911	1.061
Popolazione adulti	0.129	0.793	1.138
Opinion leaders	-0.516	0.354	0.597
Impiegati anagrafe	0.236	0.622	1.266
Sanitari ospedalieri	0.785	0.076	2.193

Tabella 3.5. *Modello di regressione logistica sull'espressione di volontà.*

Osservando le odds ratio delle singole variabili, si può osservare come alcune di queste abbiano una particolare influenza nell'aumentare la probabilità che la persona esprima le proprie volontà. Particolarmente degne di nota sono le variabili legate all'istruzione: ad esempio, avere un diploma aumenta di 1.98 volte la probabilità di esprimere la propria volontà rispetto ad avere una licenza media, mentre avere una formazione post-lauream la aumenta di 2.14 volte. Il genere maschile, invece, diminuisce di circa l'8% la probabilità che la persona si esprima. Tra le regioni, la Toscana è stata quella utilizzata come paragone: rispetto a questa, i partecipanti provenienti da altre regioni avevano una probabilità più alta di dichiarare le volontà che oscillava tra le 1.36 (Abruzzo) e le 2.06 (Piemonte) volte; solamente la Campania mostrava una probabilità minore di circa il 2% (odds ratio = 0.98). Per quanto riguarda i gruppi, la variabile di confronto erano i sanitari operanti nel territorio. Rispetto a questi, i sanitari in area critica avevano una probabilità di 1.4 volte più alta di esprimere la volontà, mentre quelli ospedalieri di 2.19 volte.

### *3.5.3. Esperienza diretta con la donazione, atteggiamento e volontà*

La terza domanda di ricerca riguardava la vicinanza con il tema della donazione e dell'espressione di volontà a riguardo, in relazione con l'atteggiamento verso la stessa, l'importanza attribuitagli ed infine la personale espressione di volontà.

Le persone con più vicinanza al tema della donazione, ossia che conoscevano qualcuno che avesse donato o ricevuto un organo, erano significativamente più favorevoli alla stessa ( $U= 11530.5$ ,  $p < .001$ ); la media dell'atteggiamento tra le persone non vicine al tema era di 6.30 ( $DS= 1.19$ ), mentre quella delle persone vicine al tema era di 6.70 ( $DS= 0.703$ ). Inoltre, persone più vicine al tema attribuivano alla donazione un valore significativamente maggiore ( $U= 12304$ ,  $p= .023$ ). Infine, la vicinanza al tema era anche associata ad un maggior tasso di espressione di volontà ( $\chi^2(1) = 4.37$ ,  $p= .024$ ).

Vi era poi una seconda variabile, costituita da persone che conoscevano qualcuno che avesse espresso le proprie volontà. Essere a conoscenza della dichiarazione di intenti di qualcun altro era relazionata sia con l'atteggiamento verso la donazione ( $U= 10553$ ,  $p < .001$ ) che con l'importanza attribuitagli ( $U= 12318$ ,  $p= .001$ ). Le persone che erano a conoscenza dell'espressione di volontà di altri erano quindi in media più favorevoli e reputavano più importante la donazione. Inoltre, questi stessi partecipanti avevano anche più facilmente espresso le proprie volontà circa la donazione ( $\chi^2(1)= 153.65$ ,  $p < .001$ ).

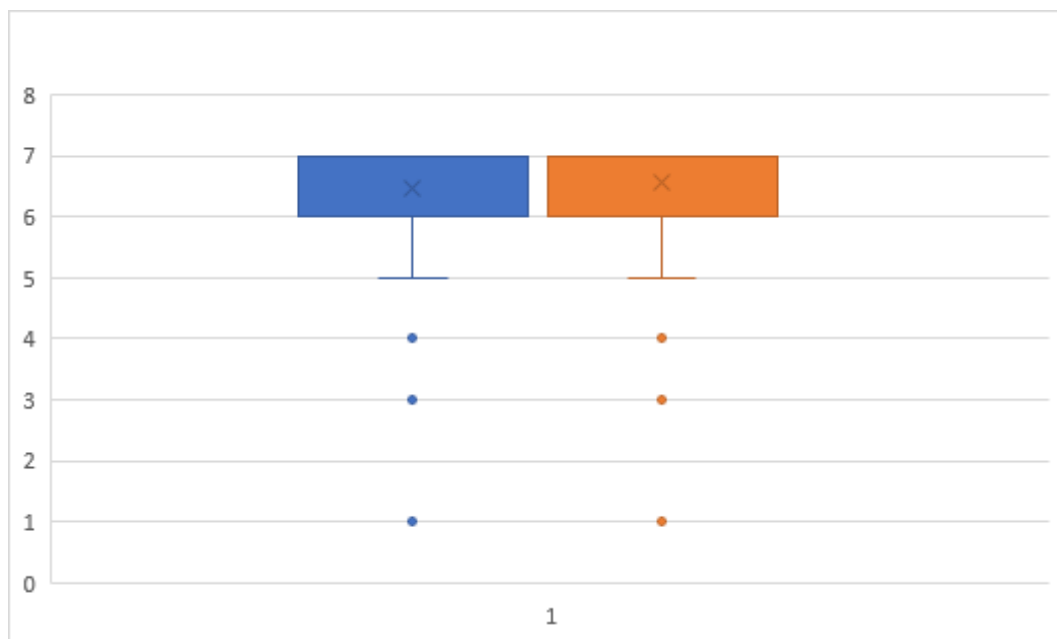
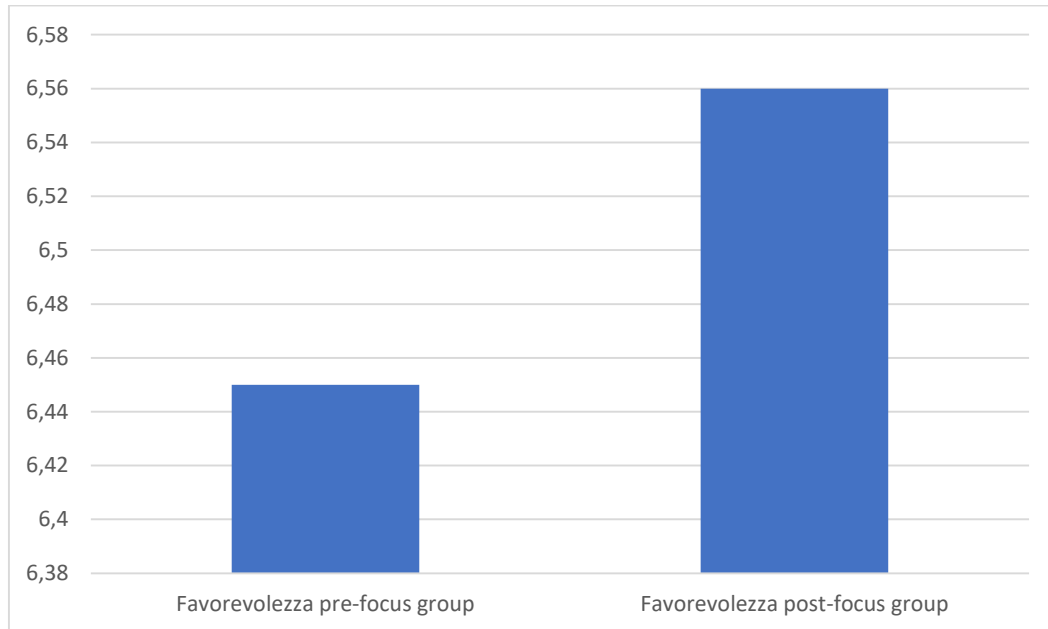
### *3.5.4. Cambiamenti pre-post focus group*

La quarta domanda di ricerca esplorava un eventuale cambiamento, tra il pre e il post focus group, nell'atteggiamento, nell'importanza attribuita alla donazione e nell'intenzione di esprimere la volontà; quest'ultimo paragone, a questo livello di analisi, si è svolto comparando l'item "Se no, darebbe la sua autorizzazione alla donazione degli organi?" nel questionario previo e "Darebbe la sua autorizzazione alla donazione degli organi?" nel questionario successivo.

L'atteggiamento mostrava un aumento significativo tra prima e dopo il focus group ( $Z= -4.06$ ,  $p < .001$ ); come visto, la media si spostava da 6.45 ( $DS= 1.05$ ) a 6.56 ( $DS= 0.99$ ).



Nello specifico, il punteggio diminuiva nel caso di 9 partecipanti, rimaneva pari merito nel caso di 282 ed aumentava nel caso di 39.



Grafici 3.5 e 3.6. *Differenze nell'atteggiamento verso la donazione prima e dopo il focus group.*

Anche l'importanza attribuita alla donazione mostrava un aumento significativo tra i due tempi di misurazione ( $Z = -4,62$ ,  $p < .001$ ). In questo caso, i ranghi negativi erano 9, quelli parimerito 279 e quelli positivi 42.

Per quanto riguarda l'autorizzazione alla donazione, non si è invece notata una differenza significativa tra i due tempi di misurazione ( $p = .125$ ).

### *3.5.5. Gradimento del focus group e cambiamento pre-post*

La quinta domanda di ricerca riguardava la valutazione data dai partecipanti all'esperienza del focus group e come questa fosse relazionata con un cambiamento pre e post dell'atteggiamento, l'importanza attribuita alla donazione e la disponibilità ad autorizzarla. In media, le persone hanno espresso un gradimento molto alto dell'esperienza ( $M = 6.38$ ,  $DS = 0.73$ ).

L'atteggiamento misurato prima del focus group correlava significativamente con tutti gli item di valutazione del focus group. Anche l'indice generale di "Gradimento del focus group" correlava con l'atteggiamento pre-focus ( $p < .001$ ). Per quanto riguarda il cambiamento nei due tempi, prima e dopo il focus group, questo non mostrava invece una relazione significativa con il gradimento espresso verso il focus group ( $U = 6066$ ,  $p = .976$ ), ovvero, non vi era un cambiamento più marcato nell'atteggiamento delle persone che avevano reputato il focus group come un'esperienza più positiva.

Anche l'importanza attribuita alla donazione prima del focus group correlava con tutti gli item di valutazione dello stesso. Per quanto riguarda l'indice generale di gradimento, questo correlava significativamente con l'importanza attribuita alla donazione prima del focus group ( $p = .001$ ). Anche in questo caso, tuttavia, non vi era una relazione significativa tra un maggior gradimento espresso verso il focus group ed un cambiamento nell'importanza attribuita alla donazione ( $U = 5311$ ,  $p = .053$ ).

L'autorizzazione a donare i propri organi post-mortem, misurata successivamente al focus group, correlava solo con alcuni item di valutazione, ovvero: "Secondo me, il focus group è stata un'esperienza di condivisione di esperienze personali", "Ho trovato interessanti gli argomenti trattati durante la discussione" e "Penso che rifletterò ulteriormente su quanto è stato discusso durante il focus group". L'indice generale di

gradimento, invece, aveva una relazione significativa con l'autorizzazione alla donazione misurata dopo il focus group ( $U= 1721.5, p= .039$ ).

### *3.5.6 Espressione di volontà misurata nei mesi successivi*

Questa domanda di ricerca riguardava l'espressione di volontà, per indagare quanti avessero espresso le volontà nei mesi successivi. Questo è stato misurato attraverso un questionario di follow-up tra i 6 e i 12 mesi dopo i focus group.

I rispondenti al questionario di follow-up, ricontattati tramite e-mail, sono stati un totale di 172, ovvero il 48.72% del campione originario. Di queste risposte, si è reso necessario eliminarne una percentuale per diverse ragioni, arrivano ad un totale di 150 rispondenti. 12 risposte sono state escluse dall'analisi poiché il partecipante non aveva risposto alla domanda circa l'espressione di volontà nei mesi dopo il focus group. Le rimanenti 9 risposte sono state eliminate poiché ritenute a tutti gli effetti una risposta compilata due volte, osservando che il codice partecipante, i dati anagrafici, le coordinate di compilazione e le risposte date erano identici. Questo fa sì che le risposte analizzate siano state infine il 42.49% dei dati originali.

Per quanto riguarda le variabili demografiche, i rispondenti avevano questa composizione: il 42% dei partecipanti era di genere maschile, il 56.7% di genere femminile e l'1.3% aveva risposto "Altro", senza ulteriori specifiche. La provenienza regionale era: il 16.7% dalla Lombardia, il 28.7% dal Piemonte, il 2.7% dalla Toscana, il 14% dall'Abruzzo, il 18.7% dalla Campania, ed il 19.3% dalla Puglia. Per quanto riguarda il titolo di studio, tra i rispondenti non vi erano persone con un'istruzione inferiore al diploma; nello specifico, l'8% aveva un diploma di liceo, l'10.7% un diploma di istituto tecnico, il 13.3% una laurea triennale, il 28% una laurea magistrale ed il 35.3% una formazione post-lauream. Infine, il 4.7% aveva inserito "Altro" come risposta. Lo stato civile dei partecipanti li divideva in questo modo: il 68% era coniugato/a o convivente, il 2.7% vedovo, il 5.3% divorziato, l'2% separato ed il 22% single. Tra i rispondenti, il 58.7% aveva inoltre dei figli. Le professioni dei rispondenti divise per macroaree, erano per il 65.3% in ambito sanitario, per l'11.3% impiegati in anagrafe e per il 23.3% altre professioni.

All'item "Prima del focus group, aveva dichiarato la sua volontà sulla donazione degli organi post-mortem?", il 72.7% ha dichiarato di averla già espressa ed il 27.3% no. Tra coloro che l'avevano espressa prima del focus group, il 97.2% aveva dato l'autorizzazione alla donazione e l'1.8% no. All'item "Dopo la partecipazione al focus group ha dichiarato la sua volontà sulla donazione degli organi post-mortem?", invece, il 24% dei rispondenti dichiarava di averla espressa, il 18% di non averlo fatto e il 58% di averla già espressa in precedenza e di non averla modificata. Tra coloro che l'hanno espressa dopo il focus group, il 100% ha dato l'autorizzazione al prelievo dei propri organi dopo la morte. Le modalità con cui i partecipanti dicevano di aver espresso la propria volontà dopo il focus group erano: il 29.4% in forma scritta su un semplice foglio di carta, il 20.6% attraverso l'iscrizione all'AIDO, l'11.8% all'ASL, il 26.5% all'anagrafe ed l'11.8% "Altro", specificando che lo avevano "Comunicato ai familiari" o ad amici o tramite "Scrittura privata". L'ultima domanda riguardava, nel caso in cui non si fossero ancora dichiarate le volontà, quando si sarebbero volute dichiarare: i rispondenti a questa domanda erano 29, di cui il 3.7% diceva che non intendeva esprimerle "Mai", il 29.6% "Nel prossimo futuro", il 63% "Quando avrò occasione" e il 3.7% "Altro", specificando "Non sono certa".

Per quanto riguarda l'espressione di volontà, si è osservata una differenza significativa ( $p = .002$ ) tra i partecipanti che avevano dichiarato le volontà prima e quelli che lo avevano fatto nei mesi successivi al focus group; era il 10% del campione che non l'aveva espresso prima e la esprimeva successivamente.

Si è infine tentato di trovare un eventuale profilo tipico della persona che mostrava un cambiamento nell'espressione di volontà nei due tempi, considerando le variabili demografiche sopracitate. Non sono stati rilevate differenze significative tra chi esprimeva la volontà successivamente al focus group, ma solo alcune tendenze: ad esempio, erano più persone di genere femminile (75%) che maschile (52%), ( $p = .189$ ).

### 3.6 Item a risposta aperta

Al termine del questionario somministrato a seguito del focus group, vi era un item opzionale a risposta aperta: “C’è qualcosa che vorrebbe aggiungere?”. Questo ha ricevuto risposte da parte di 63 partecipanti. I temi e sottotemi identificati nelle risposte sono riportati nella tabella che segue.

TEMI	SOTTOTEMI
<i>Aumentare la sensibilizzazione</i>	Partire dai giovani e dalle scuole Focus sulla classe politica Focus sui medici di base e personale sanitario (e percezione di disinteresse) Focus sulle testimonianze Promuovere situazioni e momenti di confronto
<i>Lavorare sull’informazione</i>	A chi affidare l'informazione? Quali informazioni? Migliorare lo scambio di informazioni sul tema donazione tra medico di base, ospedale e famiglia
<i>Considerazioni sul focus group</i>	Interessante Formativa Stimolante per riflessioni

	<p>Favorisce una crescita personale positiva</p> <p>Apprezzata</p> <p>Non sempre partecipata da tutti</p>
<p><i>Il potenziale del focus group nel futuro</i></p>	<p>Ripetere nelle scuole e nelle università</p> <p>Ripetere negli ospedali</p> <p>Ripetere con gruppi più eterogenei (lavori diversi)</p> <p>Coinvolgere più opinioni contro la donazione</p> <p>Coinvolgere persone che hanno ricevuto un trapianto</p> <p>Ripetere nel tempo</p> <p>Aggiungere una parte informativa</p>

Tabella 3.6. *Tem e sottotemi identificati dalle risposte aperte dei partecipanti.*

### 3.6.1 *Aumentare la sensibilizzazione*

Questo tema include l'ampio numero di considerazioni fatte dai partecipanti circa la mancanza e la necessità di maggiori informazione e sensibilizzazione. Tra queste, varie risposte ricalcano l'utilità di iniziare con la sensibilizzazione già da una giovane età; "Bisogna far avvicinare i giovani all'argomento trattato, facendo scatenare anche una minima curiosità" e in particolare nell'ambito della scuola "Più informazioni a partire dalla scuola". Si propone anche, come categoria de avere come target per la Vi sono alcune riflessioni poi riguardanti il coinvolgimento dei medici di base; è inoltre segnalato da una partecipante tra i sanitari in area critica il possibile disinteresse dei propri colleghi circa l'argomento. Alcuni commenti si sono focalizzati sull'importanza della diffusione

di testimonianze di persone che erano state direttamente a contatto con il mondo della donazione, “Pubblicizzare e diffondere le situazioni reali”. Si parla infine anche dell’importanza del confronto per promuovere l’informazione: “(...) il confronto è indispensabile promuovere e rafforzare una maggiore informazione tra i cittadini”. In effetti, questa componente è stata apprezzata anche in risposta all’esperienza del focus group, in cui era visto come un’occasione di crescita.

### *3.6.2 Lavorare sull’informazione*

Questo tema includeva, oltre al rimarcato concetto della necessità di informazione, alcune idee per incrementare la conoscenza nella popolazione. A questo proposito, vengono menzionati diversi potenziali mezzi e strumenti di sensibilizzazione, raccolti nel sottotema “A chi affidare l’informazione?”. Vengono menzionati i media come la televisione ed i giornali e le “istituzioni preposte” come possibilità per raggiungere una consistente percentuale della popolazione. Sono stati, inoltre, proposti sia la stessa sede del Comune come luogo dove incentivare l’informazione, prima che le persone esprimano la propria volontà, sia i luoghi preposti alla somministrazione dei vaccini anti-COVID-19. Per quanto riguarda invece l’entità delle informazioni mancanti e che si propone divulgare in maniera più corposa o efficiente, i partecipanti hanno espresso la rilevanza di sapere quando gli organi sono considerabili utilizzabili a scopo di trapianto. Si è inoltre evidenziata l’importanza di trasmettere le informazioni in maniere che siano su misura per il ricevente, ad esempio in base all’età. Infine, un partecipante ha espresso che l’informazione trasmessa dovrebbe essere prevalentemente focalizzata sugli aspetti positivi concernenti l’utilità dell’atto di donazione: “Secondo me ci vorrebbe più informazione mirata sul positivo del perché e per come bisogna donare gli organi o il midollo osseo e soprattutto i benefici che ottengono coloro che hanno ricevuto una donazione.”. Un ultimo sottotema concernente la donazione è stato quello della fluenza della stessa, suggerendo una maggior comunicazione tra il personale sanitario e le famiglie: “: “Più informazione c/o ATS-medico-famiglia-ospedale”.

### *3.6.3. Considerazioni sul focus group*

Ci sono state molte risposte aperte con argomento l'esperienza appena vissuta dai partecipanti; questa, nella maggioranza dei casi, veniva riportata in maniera positiva dai rispondenti. Ad esempio, il focus group è stato definito "interessante" e "formativa", poiché riusciva a stimolare la riflessione in ambiti che non si erano ancora esplorati. È stato espresso che il focus group ha favorito la propria crescita personale in senso positivo: "Esperienza arricchente ed accrescitiva poiché il confronto con altri colleghi permette nuove riflessioni e apre nuovi orizzonti clinico-sperimentali. Grazie.", e che è stata un'esperienza molto apprezzata, da una partecipante definita "meravigliosa". Due commenti hanno invece riguardato degli aspetti critici dell'esperienza: una persona ha ad esempio riferito che avrebbe voluto vedere maggiore partecipazione, possibilmente stimolata dalle stesse conduttrici, ed un'altra ha parlato di una monopolizzazione del discorso da parte di pochi partecipanti del focus group a discapito di altri e suggeriva una divisione equa ed etero-imposta del tempo di discussione tra gli elementi del gruppo.

### *3.6.4. Il potenziale del focus group nel futuro*

L'ultimo tema riguardava pensieri, suggerimenti e opinioni rispetto ad un'eventuale ripetizione di focus group nel futuro, ed è molto interessante anche nei termini di una possibile replica dello studio. Una persona suggeriva, addirittura, una ripetizione periodica al di fuori degli scopi di ricerca. Vi sono stati poi alcuni suggerimenti sui luoghi dove avrebbero potuto prendere luogo, nello specifico luoghi di formazione come scuole ed università, oppure per sensibilizzare il personale sanitario negli ospedali. Vari partecipanti hanno suggerito di organizzare dei focus group più eterogenei, secondo vari fattori, quali l'ambito lavorativo o l'opinione: "Sarebbe bello un focus group con qualche obiettore.", "Sì, forse focus sviluppato su diverse aree socio-culturali.". Infine, una persona ha commentato che sarebbe stato interessante avere tra i partecipanti al focus group delle persone che avevano effettivamente ricevuto un trapianto, per poterne ascoltare la testimonianza.



## Capitolo 4

### Discussione

#### 4.1 Fattori associati con l'approccio alla donazione

La presente ricerca aveva diversi obiettivi. Il primo era quello di fornire un quadro complessivo ed aggiornato della relazione tra le caratteristiche demografiche ed il rapporto con la donazione degli organi post-mortem, declinato in atteggiamento verso la stessa, valore attribuitogli, intenzione di donare ed espressione delle proprie volontà. Le variabili demografiche considerate nella ricerca erano genere, età, stato civile, provenienza regionale e livello di istruzione.

Per quanto riguarda il genere, si è riscontrato che le persone di genere femminile erano significativamente più favorevoli alla donazione, mentre non vi erano differenze significative tra i generi per quanto riguarda il valore attribuito alla donazione e l'espressione di volontà. Questo dato è solo in parte coerente con la letteratura esistente: nella review sistematica di Falomir *et al.* (2013), infatti, non vi era alcuna differenza significativa tra generi. La differenza, sebbene non significativa, riscontrata nei tassi di espressione di volontà, era invece in linea con i dati del CNT, dove si mostrava una prevalenza femminile nella scelta di dichiarare. Nella review di Nijkamp *et al.* (2008), il genere non era invece associato con una registrazione come donatori, mentre non sono presenti, alla nostra conoscenza, dati sulla generica espressione di volontà.

Non si è riscontrato che l'età, diversamente dalla letteratura esistente (Falomir *et al.*, 2013), fosse relazionata significativamente con l'atteggiamento né con la decisione di esprimere le proprie volontà; lo era invece con il valore attribuito alla donazione; questa è stata, inoltre, la correlazione più forte riscontrata nelle analisi svolte.

Nel nostro campione, un livello di istruzione più alto corrispondeva sia ad un atteggiamento più favorevole che ad un valore più alto attribuito alla donazione; questa volta, i risultati erano coerenti con la letteratura esistente (Falomir *et al.*, 2013). Per quanto concerne l'espressione di volontà, si notava una maggior tendenza a dichiarare la propria decisione tra persone con un livello di scolarità più alto, ma non in modo

significativo. In letteratura, l'unica review recente disponibile, di nostra conoscenza, riguardo all'espressione di volontà è quella di Nijkamp *et al.* (2008), la quale prendeva in considerazione il consenso alla donazione e non la dichiarazione di volontà in sé. Questa mostrava, tuttavia, che una maggior registrazione come donatori era positivamente e significativamente correlata con un più alto livello di istruzione.

L'analisi dei dati divisi per regioni italiane non mostra delle differenze significative tra le stesse, però delle tendenze: si osserva un atteggiamento più favorevole al nord, seguito dal sud e infine dal centro. Confrontando questi dati con quelli riportati dal CNT in termini di consenso od opposizione alla donazione, si nota che le regioni con il tasso più basso di opposizione erano effettivamente quelle del nord e centro-nord. Nel nostro campione, l'Abruzzo era la regione con l'atteggiamento medio meno positivo, seguita dalla Campania; i dati del CNT vedono la Campania come seconda regione per tasso di opposizione più elevato. Rispetto al valore attribuito alla donazione, non emergevano differenze significative. Anche il tasso di espressione di volontà, nel nostro campione, aveva la percentuale più alta al nord, seguita dal sud e dal centro; i dati del CNT mostrano una tendenza simile, con le regioni con maggior numero di dichiarazioni al nord, nello specifico con Emilia Romagna, P.A. di Trento e Valle d'Aosta in testa e Calabria, Basilicata e P.A. di Bolzano in coda. Sfortunatamente, in queste ultime regioni non sono stati raccolti dati, per cui non è possibile un confronto diretto.

Un dato importante del presente studio sono le differenze esistenti in termini di atteggiamento verso la donazione ed espressione di volontà tra personale sanitario e la popolazione generale (impiegati all'ufficio anagrafe, popolazione di adulti, popolazione di giovani adulti e opinion leaders); infatti, i professionisti che operavano in ambito sanitario mostravano un atteggiamento ed un valore più positivi e avevano più facilmente espresso le proprie volontà. Si possono avanzare alcuni suggerimenti circa la ragione alla base di questa differenza. Una prima ipotesi potrebbe essere che tale popolazione abbia a disposizione di maggiori informazioni, rispetto alla popolazione generale, sulla donazione, ad esempio in quanto alle condizioni necessarie per poter prelevare gli organi e per quanto riguarda la comprensione del concetto di morte cerebrale. Un atteggiamento più favorevole nel personale sanitario, ad esempio, potrebbe essere leggibile coerentemente alla vasta letteratura che riporta che una conoscenza più approfondita della donazione di organi e tessuti dopo la morte si associa ad un atteggiamento più positivo (e.g. Caballer *et al.*, 2000; Mostafa, 2008). Tuttavia, non è possibile verificare nello studio

presente tale ipotesi poiché i questionari non contenevano una misura delle nozioni conosciute dai partecipanti in merito alla donazione. Inoltre, non sarebbe appropriato, in luce a vari studi, stabilire una relazione diretta tra una formazione in ambito sanitario e una formazione riguardo lo specifico tema della donazione. Ad esempio, in uno studio di Bøgh & Madsen (2005) che esplorava la conoscenza tra il personale sanitario, solo il 54% dei rispondenti riferiva di avere una conoscenza sufficiente per spiegare il concetto di morte cerebrale ai parenti. Ancora, in Babaie *et al.* (2015) sono stati studiati alcuni pensieri circa la donazione di organi dopo la morte nel personale sanitario, divisi tra chi era in possesso di una *donor card* e chi non lo era; tra il personale sanitario che non aveva una *donor card*, il 78% pensava che, nel caso di una persona donatrice, si sarebbe dichiarata la morte prima di quella di una persona non donatrice. Per alcuni gruppi di sanitari, si potrebbe poi ipotizzare che un maggior favore sia mediato da un'esposizione diretta al processo della donazione, la quale si è spesso rivelata essere un fattore rilevante nell'influenzare l'atteggiamento verso la donazione. Questo potrebbe essere vero soprattutto per i professionisti sanitari che lavorano nei reparti di rianimazione ("Sanitari in Area Critica"), i quali effettivamente, nel nostro campione, avevano in maggior percentuale, sia rispetto alla popolazione generale che agli altri gruppi di sanitari, conosciuto qualcuno che avesse ricevuto o donato un organo.

Un secondo obiettivo della ricerca era di comprendere il ruolo dell'esperienza diretta sull'approccio individuale alla donazione. Come evidenziato varie volte in letteratura, i nostri risultati corroborano che persone con previa esperienza diretta personale con la donazione erano in media più favorevoli alla donazione ed avevano espresso in maggiori percentuali la propria volontà; questo valeva anche per persone che conoscevano qualcuno che aveva dato il proprio consenso alla donazione. Questo risultato è in linea e corrobora ulteriormente la relazione già riscontrata in Falomir *et al.* (2013). Vi sono diverse maniere attraverso cui l'esperienza diretta può agire sull'atteggiamento. Nel caso in cui si è familiari di una persona che riceve un trapianto, ad esempio, si ha modo di osservare in maniera diretta le conseguenze positive che la donazione di un organo può avere sulla persona che lo necessitava. Nel caso, invece, in cui una persona è a conoscenza del consenso altrui, esistono spiegazioni alternative. Da una parte, ad esempio, per essere a conoscenza del consenso di qualcuno è probabile che abbiano affrontato la conversazione: il fattore di confronto è stato rilevato, nella letteratura, essere importante per stimolare la conoscenza e a sua volta l'atteggiamento verso la donazione (Stadlblauer

*et al.*, 2020). Si può anche ipotizzare, a seconda dell'entità del rapporto che si ha con la persona che ha acconsentito, che conoscere persone che hanno adottato un determinato comportamento funga da norma sociale e in questo caso spinga ad esprimere il consenso.

Le persone che erano iscritte ad almeno un'associazione mostravano un tasso significativamente più alto di espressione di volontà, ma non un atteggiamento significativamente più positivo. In questo studio questa misura è stata considerata come un indice che Falomir *et al.* (2013) avevano chiamato "inclusione sociale", ossia una sorta di partecipazione attiva ad attività sociali organizzate; nella review, diversamente dal nostro studio, questo era un predittore dell'atteggiamento. Gli autori spiegavano tale associazione alla luce di un maggior senso di "responsabilità sociale" e di restituzione alla collettività. Si possono ipotizzare altre spiegazioni possibili della relazione tra l'iscrizione e l'espressione di volontà riscontrata. Anzitutto, le associazioni prese in considerazione nei questionari avevano a che fare con la donazione, di sangue nel caso dell'AVIS, di midollo osseo nel caso dell'ADMO e degli stessi organi nel caso dell'AIDO. Nell'ultimo caso, inoltre, la stessa iscrizione all'associazione prevede che la persona abbia non solo espresso la propria volontà ma che sia anche donatrice. Per quanto riguarda le altre associazioni, poiché queste operano anch'esse nell'ambito della donazione e di comportamenti prosociali, si può fare riferimento ad uno studio di Hyde *et al.* (2013). Si notava in tale studio una tendenza maggiore a donare gli organi tra chi donava anche il sangue, e gli autori spiegavano tale risultato alla luce della creazione di un'identità come persone altruiste e donatrici, che risultava in comportamenti prosociali in ambiti differenti.

Le analisi di regressione svolte hanno apportato dei risultati molto rilevanti. Le relazioni tra atteggiamento, intenzionalità e comportamento sono in generale argomento di forte interesse nella psicologia sociale e della salute e sono state studiate anche nell'ambito della donazione degli organi per studiarne i predittori. Nel presente studio, si conferma un modello di questo tipo, nel quale sia le relazioni tra atteggiamento ed intenzione, sia tra intenzione e comportamento sono significative ed hanno maggiore capacità predittiva che l'atteggiamento sul comportamento in maniera diretta. Anche la regressione del valore sull'intenzione si mostra significativa e maggiormente predittiva che se svolta direttamente sull'espressione. Tuttavia, adottando un modello che considerava congiuntamente l'atteggiamento, il valore e le variabili demografiche, in questo caso età, istruzione, genere, provenienza e gruppo, il valore predittivo aumentava rispetto alle

singole variabili. Questo risultato va a corroborare un modello di tipo atteggiamento-intenzione-comportamento, proprio della Teoria dell’Azione Ragionata, adattato ai nostri dati. Si sottolinea anche come un modello complesso che include molteplici fattori spieghi in modo più accurato la decisione di esprimere la volontà rispetto ai singoli fattori.

#### **4.2 Cambiamenti osservati**

La nostra ricerca voleva poi esplorare un eventuale cambiamento nell’atteggiamento dei partecipanti prima e dopo aver partecipato al focus group. Come menzionato nei risultati, si è potuto osservare un cambiamento significativo nell’atteggiamento delle persone prima e dopo l’esperienza del focus group. Questo, inoltre, era indipendente dall’apprezzamento che i partecipanti esprimevano rispetto alla discussione: quindi, non solamente le persone che hanno vissuto il focus group come esperienza piacevole hanno successivamente espresso maggior favorevolezza verso la donazione. Anzitutto, è fondamentale la premessa che non è possibile stabilire una relazione causale tra la partecipazione al focus group e l’aumento della favorevolezza, poiché non era previsto un gruppo di controllo. Inoltre, lo scopo delle discussioni non era quello di stimolare le persone alla donazione ma di comprenderne i punti di vista. Tuttavia, si può prendere in considerazione il risultato osservato alla luce di modelli presenti in letteratura e come spunto per ricerca futura. Ad esempio, si può considerare il risultato in comparazione con il modello IIFF; questo era teorizzato da Siegel *et al.* (2010) per incentivare la donazione degli organi post-mortem e proponeva di ottenerlo unendo quattro componenti, ovvero, *focused engagement*, ossia una “contemplazione attiva quanto al doversi registrare o meno come donatori” (*ibid.*, pag. 199), informazione sul tema della donazione, opportunità immediata di registrazione ed un focus sugli aspetti positivi della donazione. Seguendo l’analogia con questo modello, l’esperienza del focus group consisterebbe solamente nella parte di “focused engagement” e, se esplorata ulteriormente in futuro, potrebbe indagare questa componente nello specifico ed isolata dalle altre, oltre che la valenza che il semplice scambio di opinioni possa avere nel cambiare l’atteggiamento delle persone. È interessante leggere questo risultato anche in comparazione con la letteratura riportata sugli effetti della deliberazione e sull’effetto della stessa nel cambiamento di opinioni, già citati nel capitolo introduttivo del presente lavoro (Kuhar *et al.*, 2019); tale studio riscontrava infatti un cambiamento generale

nell'atteggiamento dei partecipanti alle discussioni, il quale, tuttavia, non si muoveva in una specifica direzione. Nel nostro studio, invece, l'atteggiamento mostrava una direzione, ossia un aumento medio del punteggio. Nello studio di Kuhar *et al.* (2019), inoltre, il cambiamento dei partecipanti era associato con la qualità percepita nella deliberazione; il presente studio non vede una relazione tra il gradimento dell'esperienza ed il cambiamento. Questo risultato, tuttavia, è da considerarsi congiuntamente ad un apprezzamento medio del focus group molto alto (M= 6.38, su una scala Likert con massimo 7). Nello studio di Kuhar *et al.* (2019) era poi discussa la composizione dei gruppi di discussione, osservando come l'eterogeneità tra i partecipanti diminuiva la qualità percepita della discussione. Nel nostro esperimento, si è deciso di creare dei gruppi omogenei per diverse ragioni: anzitutto, era di interesse a livello qualitativo comprendere i punti di vista specifici di determinate categorie. Inoltre, poiché una delle categorie era quella del personale sanitario, creare dei gruppi eterogenei con partecipanti sia nell'ambito sanitario che non avrebbe rischiato di creare una disparità di conoscenza sull'argomento tale da inibire i partecipanti dell'ambito non sanitario dall'esporsi. Nonostante le ragioni metodologiche che hanno portato alla creazione di gruppi relativamente omogenei, tuttavia, si riscontrava dai dati qualitativi raccolti nella risposta aperta il desiderio di vari partecipanti di creare dei gruppi con maggiore divergenza di opinioni o di ambito lavorativo. Tenendo in considerazione la natura molto differente della discussione che si verrebbe a creare in un gruppo maggiormente eterogeneo, potrebbe essere interessante, in futuro, osservare le dinamiche provenienti da focus group equilibrati tra personale sanitario e non sanitario, così come tra persone dichiaratamente favorevoli o contrarie alla donazione. Quest'ultimo, probabilmente, necessiterebbe tuttavia uno stile conduttivo più rigido, a differenza dei focus group di questo progetto, condotti in modo da lasciare relativa libertà ai partecipanti.

I dati raccolti nei mesi successivi al focus group mostrano poi un tasso significativamente maggiore di espressione di volontà. Inoltre, tra le persone che hanno espresso la volontà dopo il focus group, il 100% dava la propria autorizzazione al prelievo. Questo dato è molto rilevante nella ricerca, poiché, come è osservato dai dati del Centro Nazionale Trapianti, in Italia vi è un tasso molto basso di espressione di volontà (23.8%). È importante, da una parte, leggere questo risultato alla luce di un campione il quale, anche prima del focus group, aveva in un'altissima percentuale acconsentito alla donazione; inoltre, questo campione non corrispondeva al campione originale di partecipanti al focus

group ma solo a coloro che avevano risposto ad un questionario di follow-up. Come accennato, questi ultimi potrebbero essere stati particolarmente interessati all'argomento ed aver preso la decisione di esprimere la volontà indipendentemente dal focus group, ma aver avuto l'occasione di esprimersi successivamente, ad esempio con il rinnovo della carta d'identità. Tuttavia, alla luce dell'esistente letteratura sull'importanza del confronto e della comunicazione circa la donazione rispetto alla decisione di donare (e.g. Stadlblauer *et al.*, 2020), può essere interessante considerare delle discussioni condotte da un moderatore come occasioni di dialogo che possono portare a formarsi un'idea più solida sull'argomento ed eventualmente sentirsi più sicuri nel momento in cui si ha occasione di dichiarare le volontà.

### **4.3 Limiti e proposte future**

Il presente studio presenta varie peculiarità e punti di forza. Anzitutto, è fondamentale rimarcare che la presente tesi nasce da un progetto molto ampio, il quale ha previsto che si svolgessero dei focus group sull'argomento della donazione in varie regioni italiane. I dati qualitativi ricavati da tali focus group sono e dovrebbero essere leggibili congiuntamente al presente lavoro, poiché questo permetterebbe una visione completa dell'approccio della popolazione alla donazione di organi e tessuti post-mortem. Lo studio è svolto inoltre su un campione molto ampio e i dati offrono un quadro sia della popolazione generale, considerando i gruppi del focus group "popolazione di giovani adulti" e "adulti", che della popolazione dei sanitari, rispetto all'argomento.

Allo stesso tempo, lo studio offre dei dati su alcune popolazioni specifiche di interesse, quali il personale sanitario e gli impiegati all'ufficio anagrafe, i quali si trovano in posizioni particolari per quanto riguarda la donazione degli organi e/o l'espressione di volontà. Una tale specificità di dati relativi a determinati gruppi nella popolazione era, per quanto a nostra conoscenza, finora assente in Italia.

Un fattore rilevante, in termini di compilazione, è che i questionari sono piuttosto brevi: questo rende più probabile una compilazione completa e ragionata, non intaccata dalla fatica del rispondente.

La ricerca contiene poi una parte di follow-up, la quale offre il dato del cambiamento nell'espressione di volontà e della direzione della stessa a lungo termine, non misurabile appena dopo il focus group.

Infine, è stata offerta ai partecipanti, successivamente ai focus group, la possibilità di fare domande e confrontarsi con professionisti esperti in materia di donazioni. Questo non era importante non dal punto di vista delle analisi, poiché avveniva dopo la compilazione dei questionari, ma è stato ritenuto rilevante poiché, a partire dalla discussione su un determinato argomento, è possibile rendersi conto di avere delle lacune informative. In questo modo, tali dubbi sono stati sciolti immediatamente qualora lo si richiedesse, per evitare che i partecipanti sperimentassero stress.

Per quanto concerne i limiti dell'esperimento, il primo fra questi potrebbe essere una caratteristica già menzionata nel lavoro, ossia la media molto alta nell'atteggiamento verso la donazione e nel valore attribuitogli, il quale si distribuisce interamente tra "Essenziale" e "Importante". Questo, da una parte, impedisce di studiare il cambiamento di individui il cui atteggiamento sia molto polarizzato in senso negativo, o i quali ritengano che la donazione sia un atto privo di importanza; queste avrebbero costituito informazioni interessanti a completamento delle presenti. D'altra parte, tuttavia, questo non impedisce di studiare un dato altrettanto rilevante, ossia il cambiamento individuale nell'espressione di volontà in persone favorevoli e convinte dell'importanza della donazione, le quali tuttavia non hanno preso la decisione di registrarsi in primis come donatori.

Un altro limite, più rilevante del precedente, riguarda la rappresentatività per quanto riguarda il livello di istruzione e di conoscenza dell'argomento. Infatti, l'istruzione è superiore nel nostro campione che nella media italiana. Inoltre, vi è una percentuale considerevole di persone iscritte ad almeno un'associazione nell'ambito della donazione (di sangue, organi o midollo osseo); questo dato può significare una generale sensibilizzazione del nostro campione circa la tematica della donazione ed in generale verso comportamenti prosociali. Questa problematica si presenta però più marcatamente nelle risposte al questionario di follow up. Queste, infatti, hanno prevedibilmente subito una forte mortalità del campione originale e, oltre alla riduzione del campione, se ne è ridotta la rappresentatività: ad esempio, infatti, la regione Toscana aveva solamente 4 rispondenti su 172 nel follow-up. Il livello d'istruzione era ancora più accentuatamente



rappresentativo delle persone con una laurea o una formazione post-lauream. Potrebbe infine essersi creato un bias tra i rispondenti, in quanto è possibile che questi siano le persone più interessate al tema e quindi motivate a continuare con la ricerca.

I risultati ottenuti dal presente studio suggeriscono, infine, alcune possibili direzioni future. Tra i dati più interessanti ottenuti dal questionario si ha la differenza di valore attribuito alla donazione attraverso l'età, che vede i giovani come più convinti dell'essenzialità della stessa. Tuttavia, questa non era associata né con l'atteggiamento, né con un tasso più alto di donazioni. Sarebbe quindi interessante esplorare più dettagliatamente l'aspetto dell'età in rapporto alla donazione d'organi, ad esempio indagando se vi sia una differenza in termini di sensibilizzazione tra le diverse fasce d'età. Un'osservazione importante è che questi questionari erano somministrati contigualmente a dei focus group di una durata piuttosto consistente (circa 1 ora e mezza), per cui si sono volutamente mantenuti di una lunghezza tale da non affaticare eccessivamente i rispondenti. In futuro, tuttavia, potrebbe essere opportuno inserire ulteriori variabili, nello specifico di tipo più affettivo. Tra queste, come citato anteriormente, sarebbe di particolare interesse inserire il senso di colpa anticipato della persona al pensiero di non donare e misure di atteggiamento dal punto di vista affettivo, oltre che cognitivo.

Inoltre, come menzionavano alcuni partecipanti nelle risposte aperte, sarebbe interessante organizzare dei focus group all'interno delle scuole, previo consenso di chi ha la responsabilità genitoriale, per raccogliere dati anche sulle persone che non hanno ancora la possibilità di esprimere una scelta, ma che sono prossimi alla maggiore età e quindi a tale potestà decisionale. I dati sulla popolazione minorenni sono infatti ad oggi carenti in Italia, tuttavia potrebbero conferire informazioni preziose su chi si appresta a rinnovare la propria CIE.

Infine, sarebbe interessante svolgere dei focus group integrando una parte di formazione per dare ai partecipanti una corretta informazione riguardo alla donazione. Nel presente studio, questo sarebbe stato controproducente, poiché parte integrante dell'analisi qualitativa erano i miti esistenti in merito alla donazione e le paure irrazionali che la circondano. Sarebbe tuttavia interessante ripetere l'esperienza con il fattore informativo, con un obiettivo congiunto di ricerca e di diffusione della corretta informazione tra i cittadini. Questo permetterebbe inoltre di testare le componenti, presenti nel modello IIFF di Siegel *et al.* (2010), di *information* e di *focused engagement* congiuntamente, sebbene

anche in questo caso senza lo scopo di convincere i partecipanti. Riprendendo le parole di una partecipante, infatti: “E' importante creare dei focus group che facciano informazione sugli aspetti positivi e negativi legati all'argomento a qualunque livello di scolarizzazione, ovviamente con tecniche diverse in base al target e non inducendo alla scelta. Solo allora si potrà parlare di espressione di volontà.”.

# Appendici

CODICE PARTECIPANTE \_\_\_\_\_

(Iniziale nome e cognome madre, iniziale nome e cognome padre, proprio anno di nascita per esteso)

## Questionario Pre-Focus Group

**Ha mai pensato di donare gli organi post-mortem?**

Sì  No  Altro (specificare \_\_\_\_\_)

**In generale quanto si direbbe a favore della donazione d'organo post-mortem?**

Per nulla a favore

Totalmente a favore

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

**Pensa che la donazione degli organi post-mortem sia:**

- Essenziale
- Importante
- Poco importante
- Inutile

**Ha già espresso la Sua volontà sulla donazione degli organi post-mortem?**  Sì  No

**Se sì, dove le è stato chiesto di autorizzarla?**

Anagrafe  Associazione Donatori  Altro (specificare \_\_\_\_\_)

**Se no, darebbe la sua autorizzazione alla donazione degli organi post-mortem?**

Sì  No

**In che modo?**

- In forma scritta su un semplice foglio di carta
- Iscrivendosi all'AIDO
- Registrandosi all'ASL di appartenenza o all'apposito sportello in Comune
- In anagrafe
- Altro (specificare \_\_\_\_\_)

CODICE PARTECIPANTE \_\_\_\_\_

(Iniziale nome e cognome madre, iniziale nome e cognome padre,  
proprio anno di nascita per esteso)

## Questionario Post-Focus Group

**In generale quanto si direbbe a favore della donazione d'organo post-mortem?**

Per nulla a favore

Totalmente a favore

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

**Pensa che la donazione degli organi post-mortem sia:**

- Essenziale
- Importante
- Poco importante
- Inutile

**Esprimerebbe la sua Volontà sulla donazione degli organi post-mortem?**

- Sì
- No
- Altro (specificare \_\_\_\_\_)

**Darebbe la sua autorizzazione alla donazione degli organi post-mortem?**

- Sì
- No

**In che modo?**

- In forma scritta su un semplice foglio di carta
- Iscrivendosi all'AIDO
- Registrandosi all'ASL di appartenenza o all'apposito sportello in Comune
- Altro (specificare \_\_\_\_\_)

Le chiediamo adesso di pensare al Focus Group appena concluso e di rispondere alle domande seguenti facendo riferimento alla sua personale esperienza:

**Secondo me, il focus group è stata un'esperienza di condivisione di esperienze personali:**

1	2	3	4	5	6	7
Per nulla d'accordo						Del tutto d'accordo

**Secondo me, il focus group è stata un'occasione di confronto:**

1	2	3	4	5	6	7
Per nulla d'accordo						Del tutto d'accordo

**Secondo me, il focus group è stata un'occasione di crescita personale:**

1	2	3	4	5	6	7
Per nulla d'accordo						Del tutto d'accordo

**Durante il focus group mi sono sentito/a libero/a di esprimere le mie idee:**

1	2	3	4	5	6	7
Per nulla d'accordo						Del tutto d'accordo

**Durante il focus group mi sono sentito/a a mio agio con gli altri:**

1	2	3	4	5	6	7
Per nulla d'accordo						Del tutto d'accordo

**Ho trovato interessanti gli argomenti trattati durante la discussione:**

1	2	3	4	5	6	7
Per nulla d'accordo						Del tutto d'accordo

**Penso che racconterò questa esperienza a conoscenti e/o colleghi/e:**

1	2	3	4	5	6	7
Per nulla d'accordo						Del tutto d'accordo

**Penso che rifletterò ulteriormente su quanto è stato discusso durante il focus group:**

1	2	3	4	5	6	7
Per nulla d'accordo						Del tutto d'accordo

**In generale posso definirmi soddisfatto dell'esperienza che si è appena conclusa:**

1	2	3	4	5	6	7
Per nulla d'accordo						Del tutto d'accordo

**C'è qualcosa che vorrebbe aggiungere?**

---

---

---

---

## Bibliografia

Ahmad, M. U., Hanna, A., Mohamed, A. Z., Schlindwein, A., Pley, C., Bahner, I., Mhaskar, R., Pettigrew, G.J. & Jarmi, T. (2019). A systematic review of opt-out versus opt-in consent on deceased organ donation and transplantation (2006–2016). *World Journal of Surgery*, 43(12), 3161-3171. <https://doi.org/10.1007/s00268-019-05118-4>.

Costa-Font, J., Rudisill, C., & Salcher-Konrad, M. (2021). ‘Relative Consent’ or ‘Presumed Consent’? Organ donation attitudes and behaviour. *The European Journal of Health Economics*, 22(1), 5-16. <https://doi.org/10.1007/s10198-020-01214-8>.

Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179-211.

Anker, A. E., Feeley, T. H., & Kim, H. (2010). Examining the attitude–behavior relationship in prosocial donation domains. *Journal of Applied Social Psychology*, 40(6), 1293-1324. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.2010.00619.x>.

Arisal, I., & Atalar, T. (2020). Influence of knowledge, bodily integrity, religion and media on attitudes toward organ donation on the university campus. *International Journal of Nonprofit and Voluntary Sector Marketing*, 25(1), e1647. <https://doi.org/10.1002/nvsm.1647>.

Ashkenazi, T., Miniero, G., & Hornik, J. (2006). Exploring the intentional gap between signing an organ donor card and actual behaviour: Comparing the Jewish State and Christian Italy. *Journal of International Consumer Marketing*, 18(4), 101-121. [https://doi.org/10.1300/J046v18n04\\_06](https://doi.org/10.1300/J046v18n04_06).

Babaie, M., Hosseini, M., Hamissi, J., & Hamissi, Z. (2015). Knowledge, attitude and practice of nurses regarding organ donation. *Global journal of health science*, 7(6), 129. DOI: [10.5539/gjhs.v7n6p129](https://doi.org/10.5539/gjhs.v7n6p129).

Baumeister, R. F., Vohs, K. D., DeWall, C. N., & Zhang, L. (2007). How emotion shapes behavior: Feedback, anticipation, and reflection, rather than direct causation. *Personality and Social Psychology Review*, 11, 167–203. <https://doi.org/10.1177/10888683073010>.

Braun, V. and Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). pp. 77-101. DOI: [10.1191/1478088706qp063oa](https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa).

Bresnahan, M., Lee, S. Y., Smith, S. W., Shearman, S., Nebashi, R., Park, C. Y., & Yoo, J. (2007). A theory of planned behavior study of college students' intention to register as organ donors in Japan, Korea, and the United States. *Health communication*, 21(3), 201-211. <https://doi.org/10.1080/10410230701307436>.

Caballer, A., Rosel, J., & Guasch, J. (2000). Un modelo de ecuaciones estructurales del efecto de variables psicosociales en las actitudes hacia la donación. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 53(4), 633-640.

Cohen, E. L., & Hoffner, C. (2013). Gifts of giving: The role of empathy and perceived benefits to others and self in young adults' decisions to become organ donors. *Journal of Health Psychology*, 18(1), 128-138. <https://doi.org/10.1177/1359105311433910>.

Cosse', T.J., & Weisenberger, T.M. (2000). Words versus actions about organ donation: A four year tracking study of attitudes and self-reported behaviour. *Journal of Business Research*, 50(3), 297\_303. [https://doi.org/10.1016/S0148-2963\(99\)00024-7](https://doi.org/10.1016/S0148-2963(99)00024-7).

Corrao S. (2000), *Il focus group*, Franco Angeli, Milano.

Decreto Ministeriale 11 aprile 2008, “Aggiornamento del decreto 22 agosto 1994, n. 582 relativo al: “Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte””.



Decreto Ministeriale 8 aprile 2000, “Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti, attuativo delle prescrizioni relative alla dichiarazione di volontà dei cittadini sulla donazione di organi a scopo di trapianto”.

Eagly, A. H., & Chaiken, S. (1993). *The psychology of attitudes*. Harcourt Brace Jovanovich College Publishers.

Everri, M., Fruggeri, L., & Venturelli, E. (2015). The power of group discussion: enhancing reflexivity in professionals' practice when dealing with family diversity. *Systemic Practice and Action Research*, 28(4), 297-314. <https://doi.org/10.1007/s11213-014-9332-1>.

Falomir-Pichastor, J. M., Berent, J. A., & Pereira, A. (2013). Social psychological factors of post-mortem organ donation: a theoretical review of determinants and promotion strategies. *Health Psychology Review*, 7(2), 202-247. <https://doi.org/10.1080/17437199.2011.570516>.

Feeley, T. H. (2007). College students' knowledge, attitudes, and behaviors regarding organ donation: An integrated review of the literature. *Journal of Applied Social Psychology*, 37, 243–271. <https://doi.org/10.1111/j.0021-9029.2007.00159.x>.

Fishbein, M., & Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention, and behaviour: An introduction to theory and research*. Reading, MA: Addison-Wesley.

Fishkin, James S (2009) *When the People Speak: Deliberative Democracy and Public Consultation*. New York: Oxford University Press.

Girandola, F., & Joule, R. V. (2010). Engagement, persuasion et émotion: La communication engageante appliquée au don d'organes. *Emouvoir et persuader pour promouvoir le don d'organes: l'efficacité entre éthique et droit*, 1-20.

Horton, R., & Horton, P. (1990). Knowledge regarding organ donation: Identifying and overcoming barriers to organ donation. *Social Science & Medicine*, 31(7), 791-800. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90174-Q](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90174-Q).

Hyde, M. K., Knowles, S. R., & White, K. M. (2013). Donating blood and organs: using an extended theory of planned behavior perspective to identify similarities and

differences in individual motivations to donate. *Health education research*, 28(6), 1092-1104. <https://doi.org/10.1093/her/cyt078>.

Hyde, M.K., & White, K.M. (2009a). Disclosing donation decisions: The role of organ donor prototypes in an extended theory of planned behaviour. *Health Education Research*, 24(6), 1080-1092. <https://doi.org/10.1093/her/cyp028>.

Hyde, M.K., & White, K.M. (2009b). To be a donor or not to be? Applying an extended theory of planned behaviour to predict posthumous organ donation intentions. *Journal of Applied Social Psychology*, 39(4), 880-900. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.2009.00464.x>.

Kessler, J. B., & Roth, A. E. (2012). Organ allocation policy and the decision to donate. *American Economic Review*, 102(5), 2018-47. DOI: 10.1257/aer.102.5.2018.

Legge n°91 del 1° aprile 1999, “Disposizioni in materia di prelievi e trapianti di organi e di tessuti”.

Legge n°578 del 29 dicembre 1993, “Norme per l’accertamento e la certificazione di morte”.

Lomero, M. D. M., Jiménez-Herrera, M. F., Rasero, M. J., & Sandiumenge, A. (2017). Nurses' attitudes and knowledge regarding organ and tissue donation and transplantation in a provincial hospital: A descriptive and multivariate analysis. *Nursing & health*. <https://doi.org/10.1111/nhs.12348>.

González, A. M., García, J. M., & Manrique, S. (1991). Donación de órganos para trasplantes. Aspectos psicosociales. *Nefrología*, 11, 62-68.

Kuhar, M., Krmelj, M., & Petrič, G. (2019). The Impact of Facilitation on the Quality of Deliberation and Attitude Change. *Small Group Research*, 50(5), 623-653. <https://doi.org/10.1177/1046496419861439>.

Mossialos, E., Costa-Font, J., & Rudisill, C. (2008). Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from European Union survey data. *BMC Health Services Research*, 8(48). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-8-48>.

Mostafa, M. (2008). Profiling organ donors in Egypt using intelligent modeling techniques. *Marketing Intelligence & Planning*, 26(2), 166-188. <https://doi.org/10.1108/02634500810860610>.

Mostafa, M. M. (2010). Altruistic, cognitive and attitudinal determinants of organ donation intention in Egypt: A social marketing perspective. *Health marketing quarterly*, 27(1), 97-115. <https://doi.org/10.1080/07359680903519867>.

Nijkamp, M.D., Hollestelle, M.L., Zeegers, M.P., Van den Borne, B., & Reubsaet, A. (2008). To be(come) or not to be(come) an organ donor, that's the question: A meta-analysis of determinant and intervention studies. *Health Psychology Review*, 2(1), 20-40. DOI: [10.1080/17437190802307971](https://doi.org/10.1080/17437190802307971).

O'Malley, E., Farrell, D. M., & Suiter, J. (2020). Does talking matter? A quasi-experiment assessing the impact of deliberation and information on opinion change. *International Political Science Review*, 41(3), 321-334. <https://doi.org/10.1177/0192512118824459>.

O'Carroll, R. E., Foster, C., McGeechan, G., Sandford, K., & Ferguson, E. (2011). The "ick" factor, anticipated regret, and willingness to become an organ donor. *Health Psychology*, 30(2), 236-245. <https://doi.org/10.1037/a0022379>.

Olson, M. A., Kendrick, R. V., Crano, W. D., & Prislin, R. (2008). Origins of attitudes, book: attitudes and attitude change. *Attitudes and Attitude Change*, Psychology Press, New York, NY.

Othman, M. H., Dutta, A., & Kondziella, D. (2020). Public opinion and legislations related to brain death, circulatory death and organ donation. *Journal of the Neurological Sciences*, 413, 116800. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2020.116800>.

Reubsaet, A., Brug, J., Kitslaar, J., Van Hooff, J.P., & Van den Borne, H. (2004). The impact and evaluation of two school-based interventions on intention to register an organ donation preference. *Health Education Research*, 19(4), 447-456. <https://doi.org/10.1093/her/cyg060>.

Siegel, J. T., Alvaro, E. M., Crano, W. D., Gonzalez, A. V., Tang, J. C., & Jones, S. P. (2010). Passive-positive organ donor registration behavior: A mixed method assessment of the IIFF Model. *Psychology, health & medicine*, 15(2), 198-209.

<https://doi.org/10.1080/13548501003623922>.

Skumanich, S.A., & Kintsfather, D.P. (1996). Promoting the organ donor card: A causal model of persuasion effects. *Social Science and Medicine*, 43(3), 401-408.

[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00404-1](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00404-1).

Stadlbauer, V., Zink, C., Likar, P., & Zink, M. (2020). Family discussions and demographic factors influence adolescent's knowledge and attitude towards organ donation after brain death: a questionnaire study. *BMC medical ethics*, 21(1), 1-11.

<https://doi.org/10.1186/s12910-020-00499-x>.

Wang, X. (2011). The role of anticipated guilt in intentions to register as organ donors and to discuss organ donation with family. *Health communication*, 26(8), 683-690.

<https://doi.org/10.1080/10410236.2011.563350>.

## Sitografia

Database Irodat (2021): <https://www.irodat.org/?p=database>

European Union (2020):

[https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2020/649363/EPRS\\_BRI\(2020\)649363\\_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2020/649363/EPRS_BRI(2020)649363_EN.pdf)

Istituto Nazionale di Statistica (2020): <https://www.istat.it/it/files/2021/10/REPORT-LIVELLI-DI-ISTRUZIONE-2020.pdf>

Sito ufficiale del Centro Nazionale Trapianti:

<https://www.trapianti.salute.gov.it/trapianti/dettaglioContenutiCnt.jsp?lingua=italiano&area=cnt&menu=cittadini&sottomenu=diventare&id=245#:~:text=Gli%20organi%20che%20possono%20essere,valvole%20cardiache%20e%20vasi%20sanguigni.>

Sito ufficiale del Centro Nazionale Trapianti:

[https://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_cntPubblicazioni\\_506\\_allegato.pdf](https://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C_17_cntPubblicazioni_506_allegato.pdf)