



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia generale, DPG

Corso di laurea in Psicologia Clinica LM-51

Tesi di laurea Magistrale

**Donazione di organi post-mortem ed espressione di
volontà. Una ricerca mediante focus group con la
popolazione italiana.**

**Postmortem organ donation and declaration of intent.
A research through focus groups with the Italian population.**

Relatrice

Prof.ssa Sabrina Cipolletta

Correlatrice

Dott.ssa Silvia Caterina Maria Tomaino

Laureanda/o:

Alessandra

Brena

Matricola:

2018842

INDICE

<i>Abstract</i>	1
<i>Introduzione</i>	3
CAPITOLO 1: LA DONAZIONE DI ORGANI POST-MORTEM	6
1.1. <i>La donazione post-mortem e l'espressione di volontà: aspetti giuridici e statistiche nel contesto italiano</i>	6
1.2. <i>Origini, definizioni e contesti di applicazione</i>	15
1.2.1. <i>Il coma e la morte cerebrale</i>	19
1.3. <i>Aspetti psicologici legati alla donazione degli organi post mortem</i>	20
1.4. <i>Obiettivi della ricerca</i>	28
CAPITOLO 2: METODOLOGIA	30
2.1. <i>Partecipanti</i>	30
2.2. <i>Strumenti</i>	32
2.3. <i>Analisi dei dati</i>	37
CAPITOLO 3: RISULTATI	39
3.1. <i>I dilemmi legati alla donazione</i>	43
3.2. <i>Le paure legate alla donazione</i>	56
3.3. <i>I facilitatori della donazione</i>	65
3.4. <i>Le difficoltà nell'espressione di volontà</i>	69
3.5. <i>Le proposte per favorire l'espressione di volontà</i>	75
CAPITOLO 4: DISCUSSIONE	80
4.1. <i>La donazione post-mortem: una scelta personale e complessa</i>	81

<i>4.2. La donazione post-mortem: resistenze e facilitatori</i>	85
<i>4.3. L'espressione di volontà: le difficoltà e le proposte</i>	90
<i>4.4. Limiti</i>	90
<i>4.5. Conclusioni</i>	91
<i>Bibliografia</i>	93
<i>Sitografia</i>	97

Abstract

Il trapianto di organi è oggi considerato l'unico trattamento efficace per la cura di alcuni pazienti affetti da patologie acute o croniche. Per tale motivo, aumentare la platea di potenziali donatori è tra gli obiettivi primari del Sistema Sanitario Nazionale. Sebbene negli ultimi anni sia stato registrato un trend positivo nell'espressione della volontà in merito alla donazione di organi, i pazienti in lista per un trapianto in Italia restano ancora molti. A questo proposito, la presenza di percezioni negative (dubbi, paure, false credenze) rispetto a questo tema e potenziali disservizi e difficoltà relativi all'espressione di volontà circa la donazione post mortem, potrebbero limitare l'adesione dei cittadini alla cultura della donazione d'organo.

Obiettivi: La presente ricerca è stata promossa e realizzata in collaborazione con il Centro Nazionale Trapianti. L'obiettivo della ricerca è quello di esplorare i principali significati attribuiti alla donazione degli organi post-mortem, le percezioni, i dubbi e le paure, nonché le informazioni e la comprensione che le persone hanno rispetto alle modalità e alle implicazioni dell'espressione della propria volontà.

Metodi: Per realizzare la ricerca sono stati condotti 38 *focus group* tra giugno e novembre 2021, suddivisi nei seguenti gruppi: popolazione giovane (range di età 18-40 anni), popolazione adulta (range di età 40-70 anni), sanitari del territorio e/o ospedalieri, sanitari di area critica (rianimazione, pronto soccorso e terapia intensiva), impiegati dell'ufficio anagrafe e *opinion leaders*, in sei regioni italiane (Lombardia, Piemonte, Toscana, Abruzzo, Campania, Puglia) rappresentative del territorio nazionale. In totale sono state coinvolte 353 persone (età_{media}= 45,45; 58,9% donne) reclutate grazie alla collaborazione dei Centri Regionali Trapianti (CRT) delle regioni coinvolte. I *focus group*, audio e video registrati, sono stati trascritti verbatim e su di essi è stata condotta una analisi tematica.

Risultati: Dall'analisi, sono stati identificati cinque macrotemi: i dilemmi legati alla donazione, le paure legate alla donazione, i facilitatori della donazione, le difficoltà nell'espressione di volontà, le proposte per favorire l'espressione di volontà. Dai risultati è possibile identificare

elementi che, nel contesto italiano, contribuiscono a spiegare possibili resistenze alla donazione e possibili facilitatori. I risultati sottolineano che se da un lato si individuano diversi limiti e resistenze legate al concetto di morte e di fine-vita, alla sacralità e integrità del corpo e ad un sentimento generale di sfiducia verso il sistema, dall'altro si evidenziano fattori che potrebbero sostenere la corretta informazione e supportare la scelta informata circa la donazione di organi post-mortem. A tal proposito, i partecipanti hanno fornito proposte utili a guidare possibili interventi finalizzati a promuovere una scelta consapevole e una cultura della donazione.

Introduzione

Secondo i più recenti dati (Centro Nazionale Trapianti, 2022), ad oggi in Italia sono presenti oltre 8000 pazienti in lista d'attesa per un trapianto di organi o tessuti. Questi pazienti si trovano in condizioni di malattia cronica o acuta la cui migliore se non unica soluzione è il trapianto di organo. Il trapianto di organi e tessuti è un intervento chirurgico che consiste nella sostituzione di un organo o tessuto malato, quindi non più funzionante, con uno sano proveniente da un altro individuo che prende il nome di donatore (Centro Nazionale Trapianti, 2018).

Per donare i propri organi e tessuti a seguito della morte, in Italia, è necessario esprimere la propria volontà. Questo sistema di consenso o dissenso esplicito è detto anche *opt-in*. Se una persona non si esprime in vita, la scelta sulla donazione dei propri organi ricadrà sui familiari o su altre persone aventi diritto. Quest'ultima circostanza crea non poche difficoltà sia al personale sanitario che si occupa del paziente deceduto e che dovrà proporre la donazione ai familiari, sia ai familiari stessi che, in una condizione di grande dolore, si trovano a dover prendere tale decisione. Ad oggi, sebbene le modalità di espressione della volontà di donare organi e tessuti siano varie e disponibili in tutta Italia (i.e., presso ASL, AIDO, Centro Nazionale Trapianti e ufficio Anagrafe nella maggior parte dei comuni italiani), ancora una grande fetta della popolazione non si è espressa in merito (la percentuale delle persone astenute è pari al 44,3% della popolazione che ha rinnovato la carta di identità). Delle persone che si sono espresse, la maggior parte si esprime positivamente con una percentuale media di consensi pari al 68,9% della popolazione e una percentuale media di opposizioni pari al 31,1% (Centro Nazionale Trapianti, 2022). Tuttavia, ancora molti sono i cittadini che preferiscono non esprimersi in merito delegando così, eventualmente, questa scelta ai propri cari. L'espressione della volontà è, quindi, un atto necessario se si vuole avere la certezza che i propri organi vengano donati. Si ritiene importante divulgare e sensibilizzare al tema della donazione di

organi con l'obiettivo di ottenere un maggior numero di espressioni di volontà semplificando e agevolando il processo di donazione.

La crescente rilevanza della donazione, così come l'impatto che ne consegue per la società hanno generato l'interesse che ha motivato la ricerca presentata in questo elaborato. L'obiettivo dell'indagine consiste nell'individuazione delle percezioni, delle credenze, dei dubbi e delle paure in materia di donazione di organi e tessuti post-mortem e di espressione della volontà, così come delle informazioni che i cittadini possiedono in merito a queste tematiche.

In particolare, gli obiettivi sono stati perseguiti conducendo 38 *focus group* con diversi gruppi di popolazione (Popolazione giovane - range di età 18-<40 -, popolazione adulta - range di età >40-70 -, sanitari del territorio e/o ospedalieri, sanitari dell'area critica - rianimazione, pronto soccorso e terapia intensiva -, impiegati dell'ufficio anagrafe e *opinion leaders*) in sei regioni italiane (Lombardia, Piemonte, Toscana, Abruzzo, Campania, Puglia). Si potranno così mettere in evidenza le resistenze, i facilitatori e le risorse in materia di donazione individuati dai partecipanti, così come le informazioni mancanti o errate riportate dai partecipanti e rilevarne interessanti punti di vista utili ad implementare e realizzare nuove misure di divulgazione e promozione della tematica. Infatti, il presente progetto, promosso dal Centro Nazionale Trapianti (CNT) e condotto in collaborazione con i Centri Regionali Trapianti (CRT) delle regioni coinvolte, riveste un ruolo importante in quanto le informazioni ricavate saranno poi utilizzate per pianificare future iniziative di sensibilizzazione e promozione in tema di donazione di organi, tessuti e cellule.

L'elaborato presenta un capitolo iniziale dedicato ad introdurre teoricamente lo studio e nel quale sarà illustrata la letteratura di riferimento, mentre la ricerca è presentata nel secondo e terzo capitolo.

Nel primo capitolo, viene innanzitutto introdotta la definizione della donazione di organi e del trapianto. Vengono presentati i principali aspetti legislativi che regolano la donazione di organi

e tessuti post-mortem, nonché alcune statistiche in merito alla donazione di organi post-mortem in Europa e in Italia. Vengono poi introdotti i concetti di coma e morte cerebrale dal punto di vista clinico, ripercorrendone brevemente il percorso storico. È inoltre riportata la letteratura riguardante i principali dubbi e paure, le percezioni e le credenze in materia di donazione di organi in diversi stati che, come l'Italia, mantengono un sistema di espressione della volontà di consenso o dissenso esplicito (*opt-in*). Infine, al termine del capitolo vengono esposti gli obiettivi della presente ricerca.

Il secondo capitolo è dedicato alla metodologia. Nel capitolo vengono illustrati il campione e gli strumenti con una breve definizione del *focus group* e dell'analisi tematica, nonché la raccolta e l'analisi dei dati.

I risultati della presente ricerca sono presentati nel terzo capitolo, mentre nel quarto è esposta la loro discussione. Sono stati poi individuati i limiti della ricerca e i suoi possibili sviluppi futuri. Infine, a terminare l'elaborato, sono evidenziate alcune conclusioni tratte dai risultati della ricerca, dei quali è discussa la potenziale rilevanza e utilità da un punto di vista applicativo.

CAPITOLO 1: LA DONAZIONE DI ORGANI POST-MORTEM

1.1. La donazione post-mortem e l'espressione di volontà: aspetti giuridici e statistiche nel contesto italiano

Il sistema trapiantologico italiano è una rete complessa e articolata per la molteplicità dei professionisti coinvolti, per le numerose competenze e specialità richieste nonché per le fitte interazioni che lo rendono un modello organizzativo d'eccellenza. Tale complessità si riflette anche nell'attività normativa e regolatoria che, negli anni, ha visto una rapida successione di atti e linee di indirizzo volti a disciplinare un settore, come quello degli organi, dei tessuti e delle cellule umane utilizzate a scopo di trapianto, sempre più dinamico e oggetto di nuove applicazioni cliniche (Centro Nazionale Trapianti, 2018).

Le leggi italiane in materia di donazione di organi e tessuti sono tra le più garantiste al mondo: la legge 29 dicembre 1993 n. 578 e il Decreto Ministeriale 11 aprile 2008 n. 136 introducono la netta separazione tra la determinazione della morte di un individuo e l'eventuale processo di donazione degli organi. Inoltre, il quadro normativo prevede un'ulteriore tutela per il cittadino: la commissione di medici che certifica la morte (accertamento) è indipendente da chi ha riscontrato lo stato di morte (diagnosi) e diversa dall'équipe che eseguirà il prelievo e il trapianto (Istituto Superiore di Sanità, 2021). Inoltre, il trapianto di organo è una prestazione sanitaria che rientra nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e, proprio per questo, è completamente gratuito. Infatti, la legge vieta espressamente la vendita e l'acquisto di organi. I trapianti si eseguono in strutture pubbliche autorizzate dalle Regioni e dalle Province Autonome sulla base di determinati requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi (Centro Nazionale Trapianti, 2018).

Gli organi che possono essere donati dopo la morte sono: cuore, polmone, rene, fegato, pancreas e intestino; tra i tessuti: pelle, ossa, tendini, cartilagine, cornee, valvole cardiache e vasi sanguigni. La legge vieta la donazione del cervello e delle gonadi. Infine, il prelievo di

organi e di tessuti effettuato in violazione delle disposizioni di legge è punito con la reclusione fino a due anni e con l'interdizione dall'esercizio della professione sanitaria fino a due anni (Ministero della Salute, 2022).

Nei vari paesi del mondo esistono diverse modalità atte a regolare la scelta di diventare donatore di organi post mortem. Le più comuni sono il sistema *opt-out* e quello *opt-in*. Il sistema *opt-out* consiste in una politica di donazione che presuppone che tutti gli individui residenti in un Paese o in uno Stato siano donatori di organi una volta deceduti, a meno che non ci si dichiari espressamente contrari. Il sistema *opt-out* è conosciuto anche come "presunto consenso". L'*opt-out* richiede quindi di dichiarare la propria preferenza contro la donazione di organi post-mortem. Tale preferenza è spesso registrata in un registro nazionale di *opt-out*. Il sistema *opt-in*, invece, noto anche come politica del "consenso esplicito", si riferisce ad un sistema di donazione che richiede agli individui di esprimersi in vita in merito alla donazione di organi post-mortem. Secondo quest'ultimo, non si presume che la persona sia un donatore consenziente a meno che non faccia una dichiarazione esplicita della propria preferenza per la donazione post-mortem (Etheredge, 2021).

Ad oggi, in Italia, per donare i propri organi post-mortem è necessario esprimere la propria volontà e le disposizioni in materia di donazione di organi sono regolate dalla legge 1° aprile 1999 n. 91:

Artt. 4 Legge 1° aprile 1999 n. 91: [...] i cittadini sono tenuti a dichiarare la propria libera volontà in ordine alla donazione di organi e di tessuti del proprio corpo successivamente alla morte, e sono informati che la mancata dichiarazione di volontà è considerata quale assenso alla donazione, secondo quanto stabilito dai commi 4 e 5 del presente articolo.

Secondo tale legge, il prelievo di organi e tessuti successivamente alla dichiarazione di morte è consentito nel caso in cui, dai dati inseriti nel sistema informativo dei trapianti, risulti che il soggetto stesso abbia espresso in vita dichiarazione di volontà favorevole al prelievo; e qualora

dai dati inseriti nel sistema informativo dei trapianti risulti che il soggetto sia stato informato ai sensi del decreto del Ministro della Sanità e non abbia espresso alcuna volontà. In quest'ultima circostanza, il prelievo è consentito salvo che, entro il termine corrispondente al periodo di osservazione ai fini dell'accertamento di morte, sia presentata una dichiarazione autografa di volontà contraria al prelievo del soggetto di cui sia accertata la morte (Ministero della Salute, 2022).

La Legge del 1° aprile 1999 n. 91 artt. 4 e 5 ha dunque introdotto il principio del “silenzio-assenso” in merito alla donazione di organi, vigente in diverse altre nazioni europee (ad esempio, Olanda, Austria, Belgio, Polonia, Portogallo, etc.). Tuttavia, il principio così enunciato del "silenzio-assenso informato" non è stato applicato per la mancata costituzione di un'anagrafe informatizzata degli assistiti del Servizio Sanitario Nazionale, necessaria per l'espletamento, da parte delle aziende di unità sanitarie locali, della procedura di notifica, alla generalità dei cittadini, della richiesta di dichiarazione di volontà. Pertanto, il sistema attuale è transitorio e regolato dall'articolo 23 della legge 91/1999 che prevede il consenso o dissenso esplicito (Camera dei Deputati, 2019). In altre parole, in caso di morte, possono presentarsi tre situazioni: viene effettuata la donazione (e i familiari non possono opporsi) se il cittadino ha espresso in vita la volontà positiva alla donazione; al contrario, non avviene il prelievo di organi se il cittadino ha espresso la sua contrarietà e resta invece ai familiari o persone aventi diritto la decisione nel caso in cui il cittadino non si sia espresso in vita.

La propria volontà in materia di donazione di organi a seguito della morte può essere espressa, secondo legge, nei seguenti modi:

- Presso gli uffici anagrafe dei Comuni al momento del rilascio o rinnovo della carta d'identità.

- Compilando il modulo dell'AIDO - Associazione Italiana per la donazione di organi, tessuti e cellule. Sia online, se si è in possesso della SPID o della firma digitale, che presso una delle sedi dell'associazione.
- Firmando il modulo presso la propria Azienda Sanitaria Locale (ASL) di riferimento.
- Compilando il tesserino del Centro Nazionale Trapianti o il tesserino blu del Ministero della Salute, oppure una delle *donor card* distribuite dalle associazioni di settore; in questo caso è necessario stampare la tessera e conservarla tra i propri documenti personali.
- Riportando la propria volontà su un foglio bianco, comprensivo di data e firma; anche in questo caso è necessario custodire questa dichiarazione tra i propri documenti personali (Centro Nazionale Trapianti, 2021).

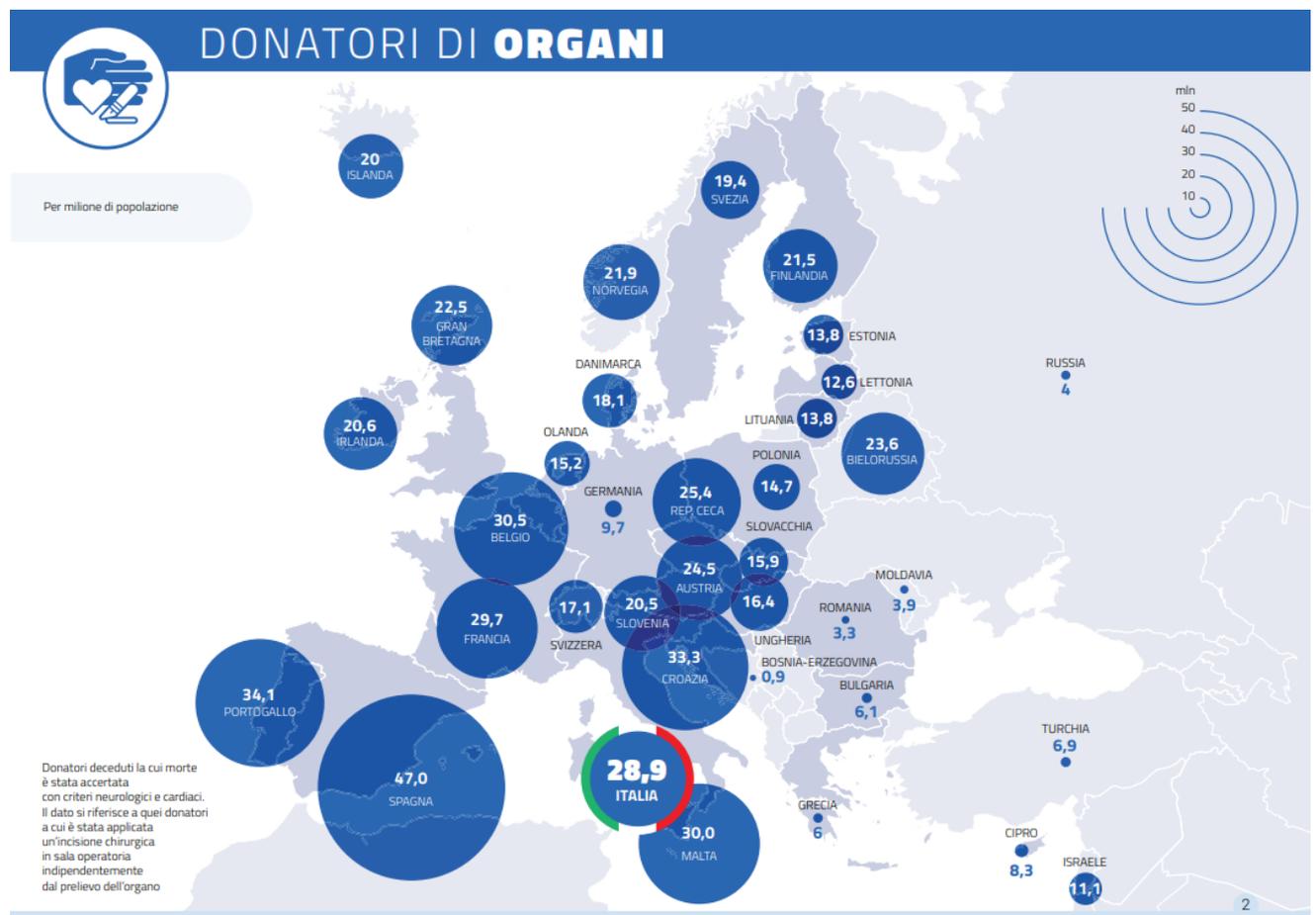
Questi modi sono tutti pienamente validi ai sensi di legge. La dichiarazione resa all'ASL, al Comune e all'AIDO è registrata nel Sistema Informativo Trapianti e consultabile dai medici per verificare, in caso di necessità, l'esistenza di un'espressione di volontà sulla donazione (AIDO, 2021).

È possibile modificare la propria dichiarazione di volontà in qualsiasi momento poiché, in caso di accertamento della volontà espressa in vita, fa sempre fede l'ultima dichiarazione resa in ordine temporale. Inoltre, non esistono limiti di età per esprimersi sulla donazione di organi e tessuti.

Nel caso in cui la persona non abbia rilasciato in vita una dichiarazione in merito alla donazione di organi e tessuti, il prelievo è consentito solo se i familiari o persone aventi diritto (nell'ordine: coniuge non separato, convivente more uxorio, figli maggiorenni e genitori) non si oppongono alla donazione. Per tale motivo, sarebbe sempre opportuno comunicare la propria decisione ai familiari. Per quanto riguarda la scelta per i minori, questa spetta sempre ai genitori; nel caso in cui anche solo uno dei due si opponga, il prelievo non può essere effettuato (Centro Nazionale Trapianti, 2018).

Al fine di offrire un'immagine il più possibile completa del contesto italiano in materia di donazione di organi, verranno illustrati brevemente alcuni dati statistici relativi agli ultimi anni. Grazie alla Legge del 1° aprile 1999 n.91 "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti" (Ministero della Salute, 2022), l'Italia ha sviluppato un modello efficace per la donazione e il trapianto di organi che ha permesso al nostro Paese di raggiungere una buona posizione a livello europeo (Figura 1.1.). Tuttavia, la domanda in materia di trapianto di organi continua ad essere fortemente superiore rispetto all'offerta.

Figura 1.1. Attività di donazione e trapianto in Europa

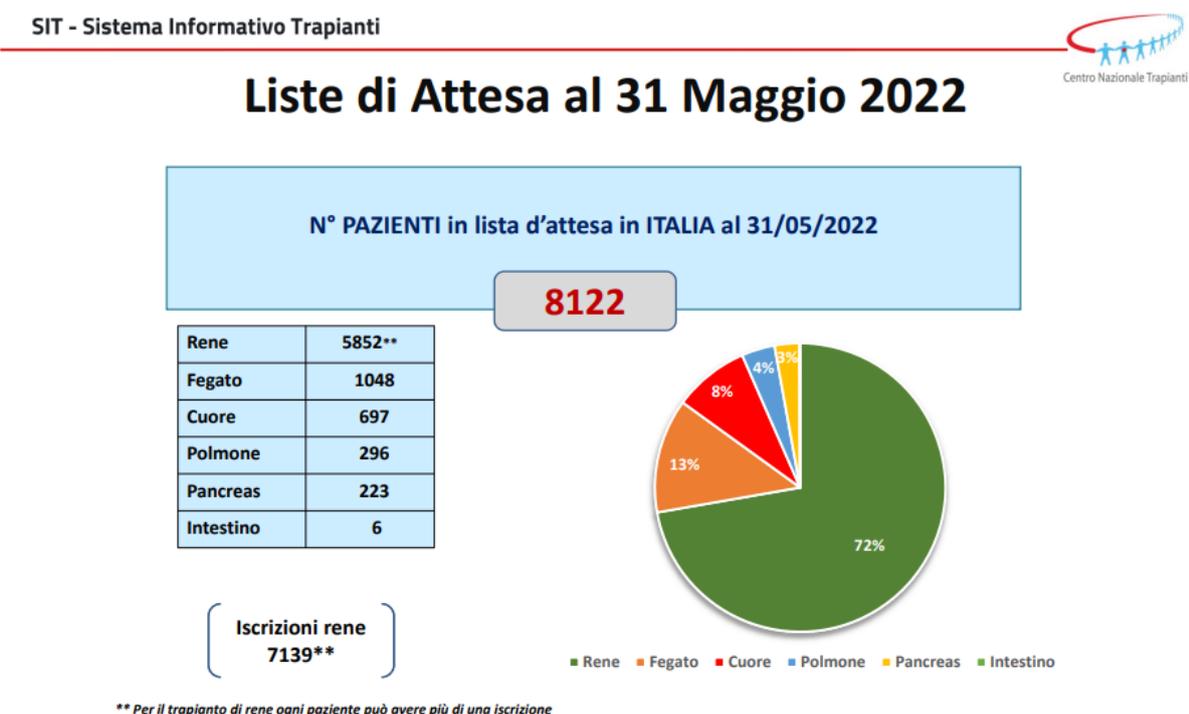


Nota. dal report 2017, Centro Nazionale Trapianti (2018)

Nel 2021 il numero di dichiarazioni di volontà registrate in occasione del rilascio o rinnovo della carta di identità elettronica (CIE) era pari a 3.198.643. Di questi, i consensi erano

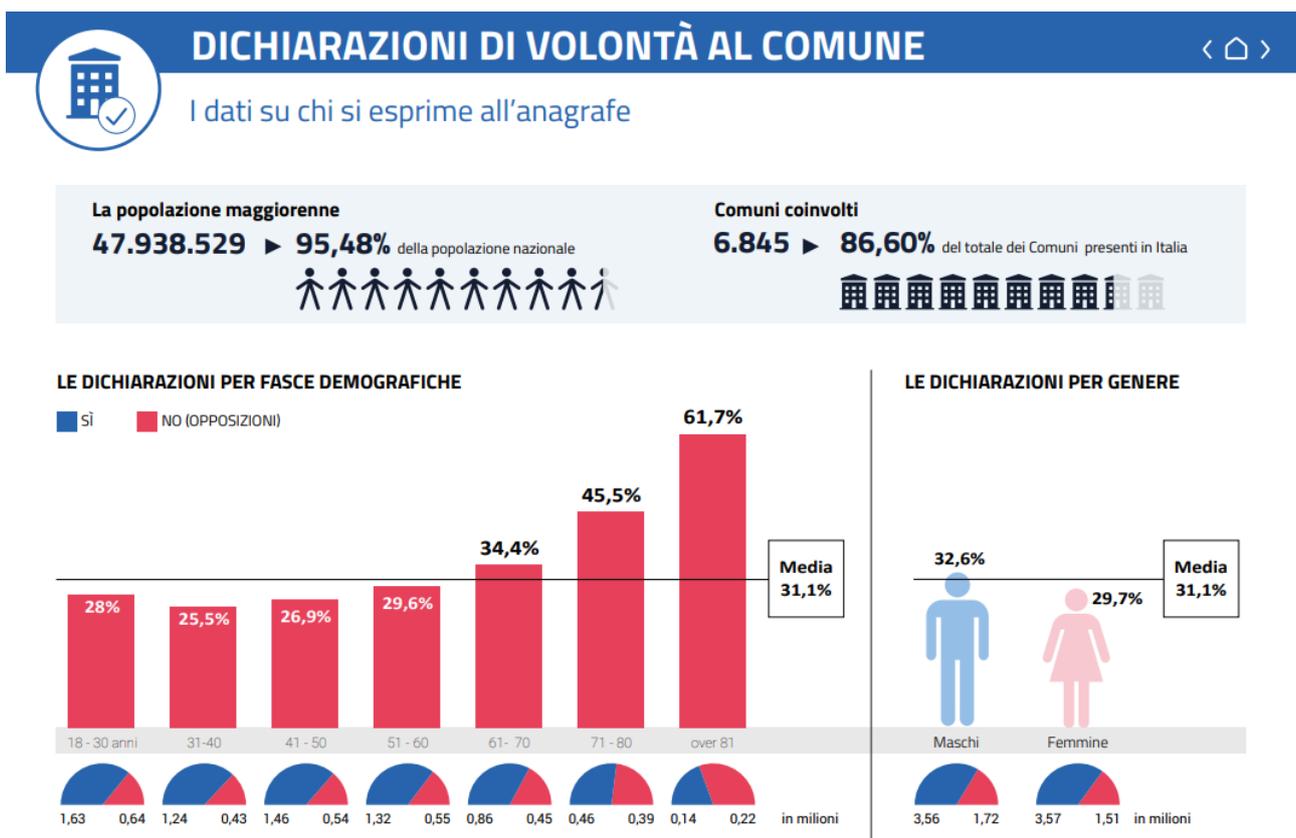
pari al 68,9% e le opposizioni pari al 31,1%. Nello stesso anno, la percentuale di persone che non si sono espresse in merito alla donazione di organi era pari al 44,3% delle persone hanno ricevuto o rinnovato la carta di identità elettronica (Sistema Informativo Trapianti, 2021). Queste statistiche fanno riferimento ad un sotto-campione di persone che hanno ricevuto o rinnovato la CIE, quindi, la percentuale di persone che non esprimono la propria volontà è potenzialmente più alta se si considera l'intera platea di possibili donatori (popolazione italiana maggiorenne). Sebbene negli ultimi anni in Italia sia stato registrato un trend positivo nelle dichiarazioni di volontà, il numero di persone in lista d'attesa per trapianto nel nostro paese resta ancora alto, superando, ad oggi, gli 8000 pazienti (Figura 1.2.) (Centro Nazionale Trapianti, 2022). Per tale motivo, è necessario continuare ad informare correttamente e sensibilizzare le persone sul fatto che la collaborazione di ogni cittadino in merito alla donazione di organi risulti fondamentale per poter diminuire il divario esistente tra disponibilità e necessità di organi (AIDO, 2021).

Figura 1.2. Liste di attesa (Sistema Informativo Trapianti, 2022)



Per quanto riguarda le dichiarazioni di volontà registrate nei comuni italiani, i dati relativi al 2021 indicano che la media di opposizioni per persone che hanno espresso la propria volontà in anagrafe è pari al 31,1%. In particolare, la fascia di popolazione che presenta un maggior numero di opposizioni alla donazione è quella degli over 80 (61,7%), seguita dalla fascia di popolazione 71-80 (45,5%). Le fasce di età che sembrano più propense alla donazione sono quelle che vanno dai 31 ai 40 anni e dai 41 ai 50. Inoltre, si riscontra una leggera differenza di genere, dove le donne presentano un minor numero di opposizioni (29,7%) rispetto agli uomini (32,6%) (Figura 1.3.).

Figura 1.3. Attività di donazione e trapianto in Italia



Nota. Dal report 2021, Sistema Informativo Trapianti (2021)

La Figura 1.4. rappresenta la classifica delle regioni italiane sulla base dell'indice di dono. Quest'ultimo si riferisce ad un punteggio espresso in centesimi che è stato elaborato tenendo in considerazione tre parametri: la percentuale delle dichiarazioni su CIE emesse per

popolazione maggiorenne, la percentuale dei consensi su CIE emesse per popolazione maggiorenne e la percentuale dei consensi sul totale delle dichiarazioni. L'indice del dono fornisce una fotografia dell'impegno profuso dai Comuni italiani nella gestione complessiva del servizio di registrazione della dichiarazione di volontà in occasione del rilascio della carta di identità. I dati del 2021 relativi all'espressione di volontà (positiva e non) nelle regioni italiane indicano che ai primi tre posti, per indice di dono, si posizionano la provincia autonoma di Trento, la Valle d'Aosta e la Sardegna. La media dell'indice di voto in Italia è pari a 59,23 con una percentuale media di consensi pari al 68,9% e una percentuale media di opposizioni pari al 31,1% (Centro Nazionale Trapianti, 2022). Si posizionano al di sotto della media nazionale, la provincia autonoma di Bolzano e le seguenti regioni: Marche, Lazio, Abruzzo, Puglia, Molise, Basilicata, Sicilia, Campania, Calabria. Le regioni con il tasso di opposizione più elevato restano la Sicilia (41,3%), la Campania (40,3%) e la Calabria (39,9%).

Figura 1.4. Indice del dono 2021 (Centro Nazionale Trapianti, 2022)

REGIONI

	INDICE DONO	SÌ	NO	Astenuti
1 ^a P. A. Trento	70,22	81%	19%	38,2%
2 ^a Valle d'Aosta	68,87	79,3%	20,7%	38,4%
3 ^a Sardegna	65,67	75,7%	24,3%	40%
4 ^a Veneto	63,82	74,7%	25,3%	43,2%
5 ^a Friuli Venezia Giulia	63,52	71,8%	28,2%	38%
6 ^a Liguria	63,07	73,2%	26,8%	42,2%
7 ^a Toscana	62,37	74,1%	25,9%	46,1%
8 ^a Emilia Romagna	61,41	71,7%	28,3%	43,9%
9 ^a Lombardia	61,2	71,1%	28,9%	43,3%
10 ^a Umbria	60,96	73,4%	26,6%	48,5%
11 ^a Piemonte	60,22	68,7%	31,3%	41%
▶ Media nazionale	59,23	68,9%	31,1%	44,3%
12 ^a Marche	58,87	69,6%	30,4%	46,9%
13 ^a P. A. Bolzano	58,42	66,7%	33,3%	42,1%
14 ^a Lazio	58,08	67,9%	32,1%	45,6%
15 ^a Abruzzo	57,26	67,2%	32,8%	46,6%
16 ^a Puglia	55,91	64,1%	35,9%	43,9%
17 ^a Molise	54,11	62,9%	37,1%	46,8%
18 ^a Basilicata	53,34	62,3%	37,7%	47,8%
19 ^a Sicilia	51,8	58,7%	41,3%	44,7%
20 ^a Campania	51,26	59,7%	40,3%	48,7%
21 ^a Calabria	51,19	60,1%	39,9%	49,7%

1.2.Origini, definizioni e contesti di applicazione

La donazione di organi e tessuti è un atto volontario, consapevole, gratuito e anonimo che è indispensabile ai fini del trapianto. Il trapianto di organi e tessuti è un intervento chirurgico che consiste nella sostituzione di un organo o tessuto malato, quindi non più funzionante, con uno sano proveniente da un altro individuo che prende il nome di donatore. Si ricorre al trapianto nei casi in cui una grave insufficienza d'organo o una grave malattia del sangue non sia curabile con altri trattamenti medici; spesso, infatti, il trapianto è una terapia salvavita (nel caso di gravi patologie che riguardano il cuore, il fegato, i polmoni e l'intestino). Per organi come il rene e il pancreas, invece, il trapianto costituisce la terapia sostitutiva naturale, molto più efficace e tollerabile rispetto alla dialisi o alla somministrazione di insulina. Infine, in altri casi, come per il trapianto di tessuti, si parla di intervento "migliorativo" (Centro Nazionale Trapianti, 2018).

Il trapianto di organi rappresenta uno dei più notevoli e straordinari progressi terapeutici della medicina degli ultimi sessant'anni. La storia del trapianto di organi e tessuti è costellata di scoperte serendipiche, incidenti, tentativi e percorsi abbandonati, di errori e di pratiche che talvolta hanno avuto gravi conseguenze legali o di carattere etico. Tuttavia, la medicina dei trapianti è incredibilmente progredita da ciò che inizialmente veniva definito come "esperimento clinico" ad un'affidabile pratica di routine che si è dimostrata significativamente più efficace ed economica delle strategie di gestione non trapiantologica delle insufficienze d'organo croniche e acute (Linden, 2009).

A rendere possibile il trapianto c'è la donazione di organi, cellule e tessuti. In alcuni casi, gli organi possono essere donati da un donatore vivente. In vita si può donare il rene (Legge 26 giugno 1967 n. 458) e una porzione del fegato (Legge 16 dicembre 1999 n. 483); in quest'ultimo caso si parla tecnicamente di "split". Dal 2012 è consentito anche il trapianto parziale tra persone viventi di polmone, pancreas e intestino (Legge 19 settembre 2012 n. 167);

tuttavia, queste ultime tipologie di donazione non si sono ancora svolte nel nostro Paese (Centro Nazionale Trapianti, 2019). Nella maggior parte dei casi però, per poter donare gli organi, occorre che il donatore sia deceduto e che abbia espresso in vita la propria volontà in merito alla donazione o, se così non fosse, che un suo familiare avente diritto la esprima al suo posto. Il presente studio si focalizza, nello specifico, sulla donazione di organi post-mortem.

In Italia, un importante aspetto a tutela del donatore riguarda il rispetto assoluto da parte dei medici dei criteri di accertamento di morte (Legge 29 Dicembre 1993 n. 578 e il Decreto Ministeriale 11 aprile 2008 n. 136). La morte, che coincide con la cessazione totale e irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo, può essere certificata con criteri neurologici o con criteri cardiaci che verranno di seguito illustrati (Centro Nazionale Trapianti, 2018).

La donazione degli organi a seguito della morte prevede che il donatore si trovi in una delle seguenti condizioni:

- Donatore deceduto *a cuore battente* (donatore dopo la morte cerebrale): È un donatore che è stato dichiarato morto e diagnosticato attraverso criteri neurologici da un medico rianimatore. Il quadro clinico del paziente non deve avere possibilità di evoluzione favorevole né spontanea né in seguito a terapia medica o chirurgica e deve essere coerente con la gravità della lesione cerebrale. Inoltre, la lesione cerebrale deve avere un'eziologia nota e deve essere adeguatamente documentata da dati anamnestici, clinici e di neuroimaging. La procedura di accertamento di morte attraverso criteri neurologici prevede l'esecuzione di accurati accertamenti clinici e strumentali, per un periodo non inferiore alle 6 ore, da parte di un collegio composto da tre medici (un medico legale, un medico specialista in Anestesia e Rianimazione e un medico neurofisiopatologo), al fine di stabilire la contemporanea presenza delle seguenti condizioni: stato di incoscienza, assenza di riflessi del tronco e di respiro spontaneo, silenzio elettrico cerebrale (Centro Nazionale Trapianti, 2018). Durante questo periodo il paziente

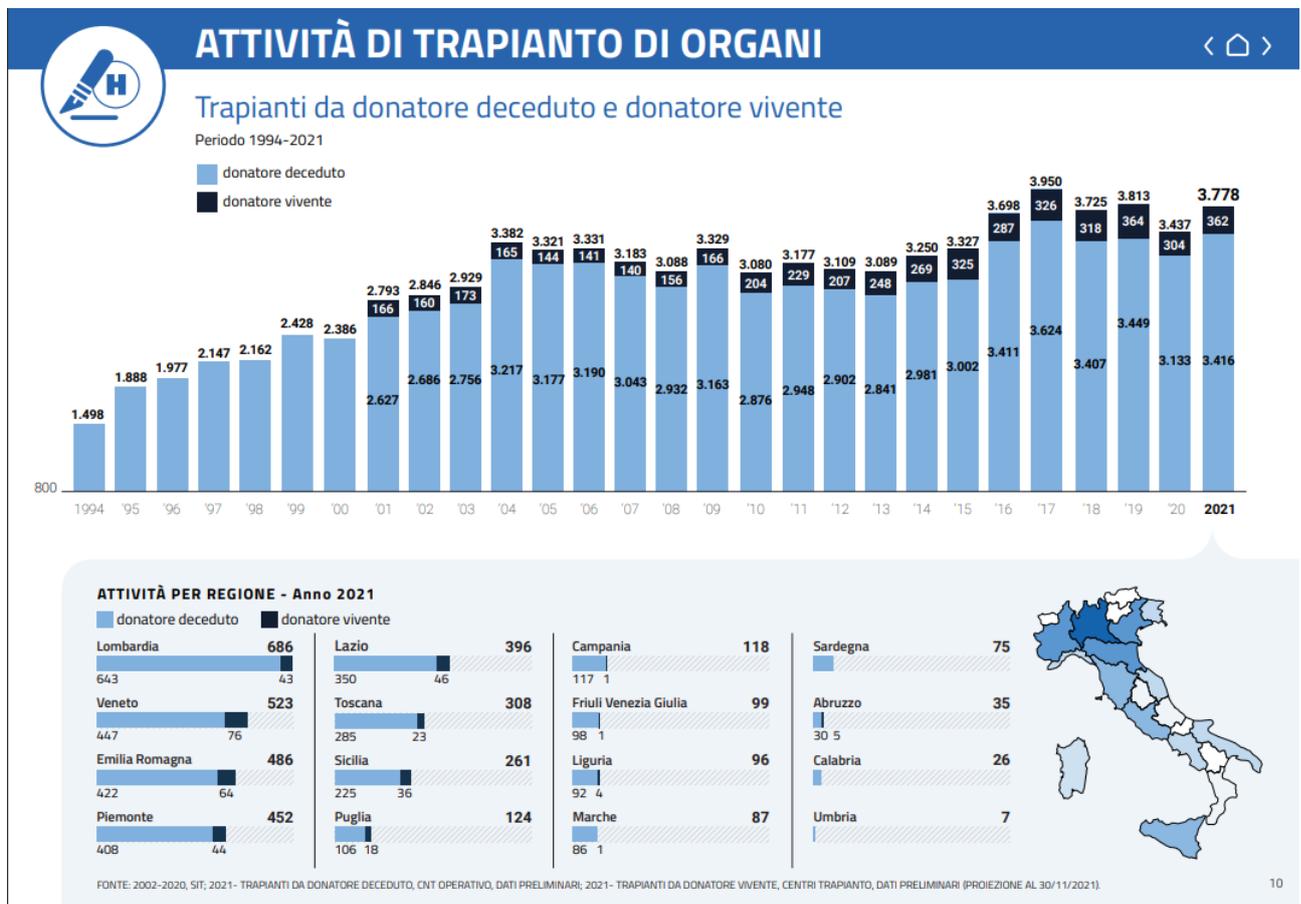
deceduto è sottoposto a ventilazione meccanica per assenza di respiro spontaneo in modo da favorire il mantenimento degli organi. Non è in alcun modo possibile un recupero delle funzioni cerebrali.

- Donatore deceduto *a cuore fermo* (donatore dopo morte cardiaca): È un donatore dichiarato morto e diagnosticato in base a criteri cardiopolmonari (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2009). Ad esempio, è una condizione in cui la morte può verificarsi a seguito di un prolungato arresto cardiaco (i.e., infarto miocardico). Ai fini dell'accertamento di morte, si esegue un elettrocardiogramma protratto per un periodo non inferiore ai 20 minuti. Questo è considerato il tempo di anossia, trascorso il quale si considera vi è certamente una irreversibile perdita delle funzioni dell'encefalo e quindi la morte dell'individuo (Centro Nazionale Trapianti, 2018). In seguito all'accertamento di morte avviene un'immediata ripresa delle manovre finalizzate al mantenimento della funzionalità degli organi (i.e., massaggio cardiaco esterno); vengono svolti diversi esami ematochimici e strumentali approfonditi a completamento della valutazione di idoneità del donatore; avviene l'immediato isolamento (se non già eseguito) e incannulamento dei vasi femorali e l'inizio del supporto circolatorio con ossigenazione extracorporea a membrana (ECMO) finalizzato alla preservazione degli organi, previa informazione dei familiari, anche in attesa della verifica definitiva della volontà. L'ECMO può essere sospesa in caso di opposizione successiva da parte dei familiari (Centro Nazionale Trapianti, 2015). In altre parole, avvengono una serie di manovre per favorire il mantenimento degli organi del paziente deceduto al fine di massimizzare le possibilità di trapianto.

Solo in seguito all'accertamento di morte attraverso uno di questi criteri e nel caso in cui la persona abbia espresso il proprio consenso (o i familiari aventi diritto non si oppongano) si potrà procedere alla donazione di organi e tessuti.

Secondo le statistiche a disposizione, la donazione da cadavere è maggiormente diffusa nel nostro paese rispetto a quella da donatore vivente (Figura 1.5.). I donatori di organi post-mortem sono persone di qualunque età il cui decesso avviene in ospedale nelle unità di rianimazione a causa di una lesione irreversibile al cervello (ad esempio, emorragia, trauma cranico, aneurisma, etc.) o di un prolungato arresto cardiaco, accertato tramite elettrocardiogramma, che abbiano prodotto la totale distruzione delle cellule cerebrali causando la morte del paziente per irreversibile e completa cessazione dell'attività cerebrale. Questa tipologia di donatori, a differenza dei donatori viventi, possono donare tutti gli organi (ad esempio, cuore, fegato, rene, etc.) e alcuni tessuti (ad esempio, muscolo-scheletrici, vasi, cornee, etc.) (Istituto Superiore di Sanità, 2021).

Figura 1.5. Attività di trapianto di organi (Sistema Informativo Trapianti, 2021)



1.2.1. *Il coma e la morte cerebrale*

Il trapianto di organi post mortem, nella sua breve storia moderna, è stato strettamente legato alle definizioni legali di morte cerebrale del potenziale donatore. Prima degli anni cinquanta, prevaleva una definizione cardiorespiratoria di morte, definita come la cessazione del battito cardiaco e della respirazione (Veen et al., 2018) . Tuttavia, dal XVIII alla metà del XX secolo vengono segnalati casi di pazienti che, dopo essere stati dichiarati morti a seguito del fallimento della rianimazione cardiopolmonare, hanno avuto spontanea riattivazione del sistema cardiocircolatorio (la cosiddetta “Sindrome di Lazzaro”) e persino casi di sepolture premature che hanno ampiamente evidenziato l'imperfezione del criterio cardiorespiratorio di morte (Linden, 2009). In seguito ai progressi scientifici nel campo della medicina, della farmacologia e, in particolare, grazie all’uso della ventilazione meccanica, nel 1958 viene osservata e studiata una nuova condizione clinica in cui la circolazione sistemica risulta intatta, mentre il cervello non mostra alcuna evidenza oggettiva di funzionalità. Grazie a queste osservazioni, si conosce oggi il significato di coma irreversibile (morte cerebrale), detto anche coma *depassé* che corrisponde alla morte irreversibile della persona fisica (Veen et al., 2018).

Al fine di chiarire i dubbi e le incertezze comuni in merito, verranno esposti brevemente i concetti di coma e di morte cerebrale.

Il coma è uno stato prolungato di incoscienza in cui una persona non risponde e non può essere svegliata. Può essere causato da una lesione cerebrale, come un grave trauma cranico o un ictus, ma può anche essere causato da una grave intossicazione da droghe o alcol, o da condizioni cliniche sottostanti quali diabete, tumore al cervello o infezione cerebrale (i.e., encefalite) (National Health Service, 2021).

In base alla gravità, si distinguono quattro gradi di coma. Il primo è caratterizzato da reazioni di risveglio agli stimoli dolorosi (il soggetto apre gli occhi o emette suoni); il secondo (detto anche coma vigile), è una condizione in cui il soggetto non risponde agli stimoli verbali ma ha

reazione alle stimolazioni esterne, non presenta riflessi pupillari e corneali e può perdere il controllo degli sfinteri (incontinenza). Anche in questo caso, il coma è reversibile ma i tempi del risveglio sono più lunghi; nel terzo (coma poco profondo), si ha la perdita di qualsiasi reazione agli stimoli vocali e dolorosi, inoltre, insorgono anomalie oculari (movimenti asimmetrici degli occhi), circolatorie e respiratorie; infine, il quarto grado di coma è il coma irreversibile che corrisponde alla morte cerebrale. In questa condizione non è più presente alcun riflesso, i muscoli perdono il tono e può comparire rigidità. Il paziente non respira spontaneamente, ma occorre la ventilazione assistita da macchine (Istituto Superiore di Sanità, 2021).

Il concetto di morte cerebrale è stato introdotto nel 1968 dal “Comitato ad hoc della Harvard Medical School per esaminare la definizione di morte cerebrale” i cui requisiti includevano la non recettività e la non responsività del paziente, l'assenza di movimenti o di respirazione spontanea e di riflessi (Beecher, 1968). La morte cerebrale prevede, dunque, la cessazione irreversibile della funzione cerebrale e del tronco encefalico ed è caratterizzata da assenza di attività elettrica nel cervello, del flusso sanguigno al cervello e della funzione cerebrale, che vengono determinate da una valutazione clinica delle risposte. La morte cerebrale corrisponde quindi, a tutti gli effetti, alla morte irreversibile della persona fisica anche se, per motivi medici legati al mantenimento degli organi, il suo funzionamento cardiopolmonare può essere mantenuto artificialmente per diverso tempo grazie all'uso di macchinari (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2009).

1.3. Aspetti psicologici legati alla donazione degli organi post mortem

Secondo diversi autori e studi (Brug et al., 2007; Boulware et al., 2002; Rumsey, Hurford, & Cole, 2003; Morgan, Stephenson, Harrison, Afifi, & Long, 2008; Moloney, Sutherland, Norton, & Walker, 2019) la donazione di organi post mortem si configura come

un argomento rispetto al quale la maggior parte delle persone consultate mostra un atteggiamento favorevole. Tuttavia, si evidenzia come questo, in molti casi, non si traduca in una concreta adesione alla donazione. In altre parole, sebbene molte persone esprimano un'idea positiva rispetto alla donazione di organi, ad esempio, la donazione come “regalare la vita” (Moloney & Walker, 2002), come “atto di carità” (Lauri, 2009) o come un “proseguo della propria vita nel corpo di un altro” (Morgan et al., 2008), ciò non implica necessariamente che esprimano la propria volontà o che si esprimano positivamente in merito alla donazione di organi.

Morgan et al. (2008) sottolineano che, similmente agli atteggiamenti verso la donazione, la quantità di informazioni che una persona possiede in merito alla donazione ha una influenza debole sulla scelta di esprimere la volontà. Questo significa, ad esempio, che il fatto che una persona sia molto informata sul tema della donazione, non implica necessariamente che esprima la propria volontà in merito alla donazione e viceversa. Similmente, in uno studio di Brug et al. (2007), le informazioni che le persone possiedono in materia di donazione e, in particolare, in merito alle modalità di espressione della volontà, non risultano associate all'effettiva intenzione di diventare donatori.

Un consistente numero di ricerche internazionali ha dimostrato che i sentimenti e le convinzioni emotive sono fattori cruciali che influenzano le decisioni dei donatori nell'ambito di legislazioni che prevedano un consenso o dissenso esplicito (Morgan et al., 2008; O'Carroll, Foster, McGeechan, Sandford, & Ferguson, 2011; Shepherd & O'Carroll, 2014). Similmente, nello studio di Miller, Currie, McGregor, & O'Carroll (2020) viene sottolineata l'influenza di fattori emotivi (ad esempio, paura, sfiducia, etc.) e sociali (ad esempio, cosa ne pensano i miei familiari?) nell'espressione della propria volontà in materia di donazione di organi.

Tra “il dire e il fare” esistono una serie di dubbi, paure e incertezze che possono tradursi in resistenze all’espressione della propria volontà. Dalla letteratura scientifica considerata possiamo identificare barriere e facilitatori alla donazione, che verranno di seguito esposti.

Alcuni studi in letteratura (Conesa, Ramí, & Martí, 2006; Pugliese et al., 2001) mostrano come non solo i cittadini, ma spesso anche il personale sanitario mostra di avere dubbi, incertezze e difficoltà in merito al tema della donazione. In particolare, nello studio di Pugliese e altri (2001), alcuni sanitari sostengono di non sentirsi a proprio agio nel confrontarsi e proporre la donazione alla famiglia del defunto, nonché nello spiegare ai parenti il significato di morte cerebrale.

In uno studio qualitativo di Moloney & Walker (2002) che si pone l’obiettivo di esplorare le rappresentazioni sociali in merito alla donazione di organi post-mortem in Australia, gli autori suggeriscono che la donazione e il trapianto di organi potrebbero essere meglio compresi nei termini di una rappresentazione che si concentra su due immagini contrastanti: il "dono della vita" e la "rimozione e sostituzione medica di parti del corpo", che spesso si trovano a convivere nella stessa persona.

Il corpo è descritto da molte persone come un bene prezioso, qualcosa di caro che ci appartiene e sul quale non si dovrebbe intervenire a seguito della morte (Lauri, 2009). In uno studio di Miller et al. (2020) che esplora gli atteggiamenti verso il principio del silenzio assenso in cittadini che si mostrano contrari alla donazione in Scozia e Inghilterra, il desiderio di rimanere integri nella vita e nella morte è apparso come un fattore influente nella scelta di opporsi. Diversi partecipanti esprimono, infatti, la convinzione che l'integrità del corpo sia irrimediabilmente compromessa come conseguenza della donazione di organi. Secondo lo studio di Morgan et al. (2008), maggiore è l’attaccamento che una persona percepisce verso il proprio corpo, minore è la probabilità che questa persona esprima il proprio consenso.

Le paure riguardanti il corpo sono spesso messe in relazione al credo religioso. Infatti, la questione di cosa succeda agli organi nell'aldilà è riportata dalla letteratura (Lauri, 2009; Moloney & Walker, 2002). Dal momento che la Chiesa insegna la resurrezione del corpo e dell'anima, alcune persone pensano che se dovessero dare via alcuni dei loro organi, il processo di resurrezione verrebbe ostacolato e per tale motivo il corpo necessita di rimanere integro. A sostegno di questi risultati, uno studio quantitativo di Boulware et al. (2002), mostra come la religiosità e la spiritualità siano inversamente associate alla volontà di diventare donatori post-mortem. Motivazioni di carattere religioso sono spesso citate come barriere alla donazione, tuttavia, è importante sottolineare che la maggior parte delle principali religioni diffuse in Italia non si siano opposte in merito alla donazione di organi. Nessuna religione, infatti vieta formalmente la donazione o il ricevimento di organi o è contraria al trapianto da donatori vivi o deceduti (Bruzzone, 2008). Nel caso della chiesa cattolica, in particolare, durante l'Udienza all'Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule (AIDO) del 13 aprile 2019, Papa Francesco si è espresso positivamente in merito alla donazione degli organi promuovendone la cultura ed incitandone la diffusione con le seguenti parole “Dalla nostra stessa morte e dal nostro dono possono sorgere vita e salute di altri, malati e sofferenti, contribuendo a rafforzare una cultura dell'aiuto, del dono, della speranza e della vita.” (Papa Francesco, 2019). Tuttavia, si individuano dati contrastanti in merito alla religione. Infatti, sebbene venga spesso indicata come una delle principali barriere alla donazione di organi, alcuni dati europei (European Commission, 2010) ci mostrano come meno di un europeo su dieci (7%) non si dichiara favorevole alla donazione di organi a causa di motivi religiosi. Inoltre, quasi un terzo degli europei (31%) che non sono disposti a donare i propri organi o quelli di un familiare deceduto non sono in grado di fornire una ragione per la propria riluttanza. Un quarto dei rimanenti (25%) teme la manipolazione del corpo umano una volta deceduto e

uno su cinque (21%) cita la sfiducia nel sistema (sistema dei trapianti, del consenso e/o del sistema sociale in generale) come ostacolo alla donazione.

Il tema della donazione viene associato spesso al tema della morte. In particolare, si individuano numerosi dubbi in merito al concetto di morte cerebrale che, per molti, non corrisponde alla “vera morte”. La mancanza di informazioni in merito alla morte cerebrale sfocia spesso nella credenza che la persona dichiarata morta potrebbe risvegliarsi. A questo tipo di credenza si associano dubbi relativi all’errore medico (i.e. “i medici a volte sbagliano”) o a speranze di carattere religioso o soprannaturale (i.e. “i miracoli possono accadere”) che possono configurarsi come motivi di resistenza alla donazione (Skowronski et al., 2020). Questo viene confermato dallo studio di Moloney & Walker (2002) che esplora le credenze in merito alla donazione degli organi attraverso l’utilizzo di *focus group* in Australia. Secondo i risultati dello studio, alcuni partecipanti esprimono difficoltà nel comprendere la morte cerebrale in quanto vedono il cuore battere ancora e gli organi sono percepiti come “vivi”. Gli stessi partecipanti sostengono di non riuscire a staccarsi da una visione tradizionale di morte, che vede il corpo morto come pronto per essere sepolto.

Infine, secondo lo studio di Alvaro et al. (2005) le persone che non associano la donazione all’idea della propria morte sono più portate a identificarsi come potenziali donatori, suggerendo che i non-donatori siano invece particolarmente spaventati dall’idea della morte e tendano ad evitare pensieri sulla propria morte. A tal proposito, gli autori sottolineano che un’educazione alla cultura della donazione che, ove possibile, non faccia esplicito riferimento alla morte, potrebbe favorire il consenso alla donazione.

Tra i dubbi e le incertezze che emergono attorno al tema della donazione si individua spesso una sfiducia nel sistema sanitario e nei suoi operatori (Miller et al., 2020). Per esempio, nello studio di Lauri (2009) diversi partecipanti esprimono la paura di esser dichiarati morti prima di esserlo effettivamente così che i medici possano prelevare gli organi per donarli ad

amici e pazienti favoriti. Tuttavia, analizzando la principale letteratura sul tema, emergono evidenze contrastanti rispetto al ruolo che la fiducia nella scienza e nelle sue principali istituzioni (ad esempio, medici, infermieri, ricercatori, etc.) gioca rispetto alla volontà di donare. Infatti, in contrasto con la letteratura sopra presentata, nello studio di O'Carroll et al. (2011) non sono state trovate differenze significative nella fiducia che partecipanti donatori e non donatori provano verso la scienza e le istituzioni.

Secondo le recenti statistiche di *Observe Science in Society* (2021) – centro italiano di monitoraggio degli atteggiamenti e delle opinioni nei confronti della scienza e delle sue principali istituzioni - la fiducia verso alcune istituzioni che si occupano della salute del cittadino (ad esempio, comune di residenza, regione di residenza, organizzazione mondiale della sanità, etc.) e verso il ruolo degli esperti scientifici è recentemente diminuita. Questi dati fanno riferimento all'impatto che la pandemia Covid-19 ha avuto sulla fiducia verso le istituzioni scientifiche. In particolare, tra la prima e la seconda ondata, si rileva un generale peggioramento della fiducia verso le istituzioni e le figure degli esperti. Rispetto alla gestione della prima "ondata", con rare eccezioni (tra cui l'Unione Europea), il giudizio dei cittadini è peggiorato su quasi tutti i soggetti coinvolti (Protezione Civile, Governo, Regioni). Ha perso significativamente consensi anche l'operato dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, ed è peggiorato anche il giudizio sui mezzi di informazione. Il dato più sfavorevole riguarda il giudizio sul ruolo degli esperti, oggi negativo per un italiano su quattro. Questi dati aprono potenziali domande su come la fiducia verso le istituzioni e l'utilizzo dei diversi mezzi di informazione influenzino le percezioni in materia di donazione di organi e l'espressione della volontà in merito in Italia.

Un altro fattore che influisce sulla scelta di donare gli organi risiede nei dubbi che diverse persone hanno in merito al processo di allocazione degli organi. Nella ricerca di Miller et al. (2020) molti partecipanti hanno espresso il desiderio che i propri organi siano donati a

qualcuno che possa dare un contributo positivo alla comunità. L'assenza di controllo su questo processo comporta la paura che i propri organi vengano assegnati a un ricevente che, in ultima analisi, non è meritevole di un dono così prezioso. Questi risultati sono confermati dallo studio di Hyde & White (2010) nel quale uno dei facilitatori alla donazione sembra essere la possibilità di conoscere il ricevente. Anche in questo studio viene discussa la meritevolezza del ricevente, in modo particolare quando questo viene percepito come responsabile della propria condizione di malattia (ad esempio, abuso di alcol e droghe).

Tra i facilitatori alla scelta di donare, invece, si individua l'importanza dell'aver avuto esperienze relative alla donazione (Brug et al., 2007). Infatti, aver conosciuto una persona che ha donato gli organi si configura come significativo predittore dell'espressione di volontà. Chi ha conosciuto un donatore sembra essere maggiormente portato a identificarsi come donatore a sua volta rispetto a chi non ha mai vissuto questo tipo di esperienza (Alvaro et al., 2005). L'importanza dell'esperienza è sostenuta anche dallo studio di Rumsey, Hurford, & Cole (2003) i cui risultati mostrano che il fatto di conoscere qualcuno che ha donato o ricevuto un organo sia associato ad un atteggiamento più positivo verso la donazione di organi. Secondo gli autori, l'esposizione a persone che hanno beneficiato direttamente di un trapianto può migliorare l'atteggiamento nei confronti di questo processo. Infatti, ascoltare e parlare con qualcuno che ha vissuto l'esperienza di un trapianto può demistificare l'argomento e risolvere dubbi e paure.

Nello studio di Hyde & White (2010) che esplora le percezioni e le preferenze in merito alla donazione di organi in vita e post-mortem, si sottolinea che un vantaggio che accomuna entrambi i tipi di donazione di organi è quello di prolungare o salvare la vita di qualcuno. I vantaggi indicati dai partecipanti, specificatamente in merito alla donazione di organi post-mortem, comprendevano evitare lo spreco di organi sani che altrimenti finirebbero per decomporsi. Risultati simili sono stati ottenuti nello studio di Lauri (2009) in cui si parla di

“riciclaggio” dei propri organi. Una visione del corpo in questi termini potrebbe costituire un facilitatore alla donazione.

Un altro aspetto importante che può facilitare l’espressione di volontà è la discussione in famiglia e tra amici sul tema della donazione. Infatti, sembra che un approfondito scambio interpersonale sul tema possa depotenziare le credenze, i dubbi e le paure che influenzano negativamente i cittadini rispetto alla scelta di donare. Ciò sembra indicare che portare il tema “alla luce” attraverso la conversazione e il confronto, possa permettere alle persone di adottare una posizione meno “spaventata” verso la donazione (Morgan et al., 2008).

Tuttavia, lo studio di Miller et al. (2020) sottolinea l’importanza delle aspettative negative percepite rispetto alla propria decisione di donare. I partecipanti alla ricerca hanno descritto occasioni in cui hanno percepito giudizio e stigmatizzazione da parte di amici e familiari in merito alla loro decisione di donare. Tali esperienze negative sembrano quindi diminuire l’intenzione e la volontà delle persone di discutere con amici e familiari della propria decisione di donare.

Infine, in uno studio di Cohen & Hoffner (2012) che esplora il ruolo che l’empatia e i benefici percepiti per sé e per gli altri hanno nella scelta di donare gli organi, i risultati indicano che le persone che associano alla donazione la percezione di ottenere dei benefici personali (i.e., una parte di me continuerà a vivere, orgoglio, soddisfazione) hanno maggiori probabilità di esprimere il proprio consenso per la donazione degli organi. La percezione di avere un beneficio personale può quindi costituire un facilitatore alla donazione.

Per concludere, secondo la letteratura, le principali barriere alla donazione sembrano riguardare alcuni temi come il corpo, la religione, la morte e la mancanza di informazione. Altri argomenti oggetto di discussione sono la natura della morte cerebrale, lo scetticismo e la sfiducia nei confronti della professione medica e il commercio di organi umani. Inoltre, la discussione su questioni come il diritto dei parenti stretti nel processo di donazione viene spesso caratterizzata

da preoccupazioni condivise, ad esempio, viene individuata un'indignazione morale collettiva per il fatto che le volontà personali del donatore possano essere scavalcate dai parenti stretti (Moloney & Walker 2002). Tra i facilitatori alla donazione vengono invece sottolineati il valore dell'esperienza con il tema, il confronto con amici e parenti, una visione "distaccata" del corpo e la possibilità di riutilizzare gli organi una volta deceduti, nonché i possibili benefici per il donatore. Tutte queste tematiche sono spesso tra loro interconnesse.

1.4. Obiettivi della ricerca

La donazione di organi e tessuti post-mortem è un argomento complesso e delicato che chiama in causa molteplici aspetti di natura personale, sociale, culturale, religiosa e normativa così come molteplici attori quali il donatore, il ricevente, il personale sanitario, gli impiegati dell'ufficio anagrafe e l'intera rete trapiantologica nazionale ed internazionale che ne sottolineano la complessità.

Le disposizioni in materia di donazione di organi sono regolate dalla legge 1° aprile 1999 n. 91. Tuttavia, tale legge, che introduce il principio del silenzio-assenso, non ha trovato attuazione per oltre vent'anni. Questi anni hanno visto il susseguirsi di una lunga serie di disposizioni in materia di donazione di organi e tessuti. In particolare, nel 2019 viene firmato dall'allora ministro della salute Giulia Grillo, un decreto ministeriale contenente le norme del regolamento sul Sistema Informativo Trapianti che dà il via libera alla sua applicazione in materia di donazione di organi e tessuti (Ministero della Salute, 2019).

Abbiamo finalmente sbloccato dopo vent'anni un passaggio fondamentale per l'applicazione del silenzio-assenso previsto dalla legge sulla donazione degli organi approvata nel 1999, ma rimasto lettera morta. [...] Potranno così essere salvate molte più vite, ma per farlo i cittadini devono essere adeguatamente informati e consapevoli e per questo lanceremo una nuova campagna informativa. (Grillo, 2019)

Alla luce di tale legge e delle più recenti disposizioni, nasce il nostro progetto di ricerca che, in collaborazione con il Centro Nazionale Trapianti e sulla base di quanto riportato in letteratura, si pone l'obiettivo di esplorare, nella popolazione italiana, le percezioni, le paure e le false credenze in merito a concetti relativi alla donazione di organi e tessuti a seguito della morte quali il concetto di morte cerebrale, la trasparenza ed equità del sistema di allocazione degli organi e l'espressione della propria volontà in merito alla donazione, riportati e vissuti dai cittadini, nonché le informazioni e conoscenze che le persone hanno in merito alla donazione e all'espressione della propria volontà. La ricerca prevede la conduzione di *focus group*. I gruppi coinvolti nella ricerca sono i seguenti: cittadini (popolazione *under 40* e *over 40*), persone che rivestono cariche influenti (*Opinion leaders*), figure professionali coinvolte quali: operatori socio-sanitari di area critica (Pronto soccorso, terapia intensiva, rianimazione), operatori socio-sanitari territoriali e/o ospedalieri e, in ultimo, impiegati comunali degli uffici anagrafe. Sono state scelte queste categorie di popolazione poiché direttamente coinvolte in diversi aspetti del processo (i.e. i cittadini sono chiamati a prendere una scelta; gli impiegati comunali sono tenuti a porre la domanda, etc.). Inoltre, lo studio si propone, sulla base dei risultati emersi dal progetto di ricerca, di offrire spunti di riflessione utili a pianificare modelli innovativi di informazione e sensibilizzazione delle componenti professionali e degli stakeholders sociali coinvolti nei processi di donazione e trapianti di organi, in particolare nelle regioni con più alta prevalenza di opposizioni e con più bassa prevalenza di dichiarazioni di volontà.

CAPITOLO 2: METODOLOGIA

2.1. Partecipanti

I partecipanti sono stati reclutati telefonicamente o tramite e-mail primariamente attraverso i Centri Regionali Trapianti presenti in ciascuna regione (Abruzzo, Campania, Lombardia, Piemonte, Puglia, Toscana). La ricerca ha previsto il coinvolgimento diretto dei Coordinatori Regionali (CRT) e, ove necessario, del Centro Nazionale Trapianti (CNT) che si sono occupati dell'organizzazione e della logistica dei *focus group* sul proprio territorio di competenza. La composizione di ogni gruppo (Tabella 2.2., Figura 2.1.) è stata poi vagliata dai ricercatori al fine di valutare la correttezza metodologica del campione di popolazione.

Ogni partecipante individuato ha ricevuto una lettera di invito e il modulo informativo e di consenso alla partecipazione e al trattamento dei dati. Nel testo della lettera di reclutamento è stato presentato lo studio, la metodologia e le modalità di svolgimento dei *focus group*. Al fine di ricevere risposte naturali e spontanee, gli obiettivi della ricerca sono stati esplicitati in maniera chiara, ma senza dare specifiche indicazioni che potessero influenzare le posizioni dei partecipanti in materia di donazione di organi post-mortem.

La ricerca ha coinvolto un totale di 353 partecipanti di cui 208 erano donne (58,9%), 144 uomini (40,8%) e un partecipante il cui genere non era specificato. L'età media dei partecipanti è pari a 45.45 anni con età minima pari a 18 anni ed età massima pari a 77 anni. La maggior parte dei nostri partecipanti ha dichiarato di avere un livello di istruzione superiore alla licenza media e di essere coniugato o convivente. Infine, il 50,4% dei nostri partecipanti dichiara di aver espresso la propria volontà in merito alla donazione di organi post mortem.

In linea con l'obiettivo di raccogliere prospettive e punti di vista eterogenei in merito al tema della donazione di organi ed espressione della volontà, in ciascuna regione sono stati condotti tra sei e sette *focus group*, ognuno con un diverso gruppo di partecipanti quali: popolazione giovane (range di età 18-<40) (n=55), popolazione adulta (range di età >40-70) (n=57), sanitari

del territorio e/o ospedalieri (n=55; n= 55), sanitari dell'area critica (area di emergenza: rianimazione, pronto soccorso e terapia intensiva) (n=56), impiegati dell'ufficio anagrafe (n=48) e *opinion leaders* (n=27) (Tabella 2.2.).

I criteri di inclusione per i cittadini (Popolazione *under* 40 e popolazione *over* 40) erano i seguenti: appartenere alla fascia d'età compresa tra 18 e 40 anni e dai 40 anni compiuti ai 70 anni, essere cittadino italiano o soggetto permanente in Italia da più di 10 anni, essere residente/avere il domicilio nella regione di interesse. Per quanto riguarda il personale sociosanitario ospedaliero (di area critica e non critica) e il personale sociosanitario territoriale (i.e., medici di base, psicologi, etc.), i professionisti dovevano essere residenti/aventi domicilio e praticare la professione nella regione di interesse. Gli impiegati comunali dovevano prestare servizio nell'ufficio anagrafe. Infine, i criteri di inclusione per gli *opinion leader* erano i seguenti: rivestire cariche influenti a livello comunitario, ad esempio insegnanti (i.e., liceo o università), presidi scolastici, sacerdoti o capi religiosi e responsabili di associazioni di volontariato; essere persone influenti nel mondo dei *social media*, ad esempio avere un sito o un blog di divulgazione, avere un profilo social molto seguito, essere giornalisti di professione; rivestire cariche influenti a livello politico (regionale), ad esempio, assessori regionali, responsabili della comunicazione, membri della giunta comunale, sindaco/vicesindaco delle province selezionate o assessori regionali.

Sono stati esclusi dalla ricerca i cittadini che hanno avuto esperienza diretta con il tema della donazione, ad esempio coloro che sono stati sottoposti a trapianto di organo o tessuto e che hanno in famiglia o tra i congiunti persone che hanno avuto esperienze dirette con donazione e trapianto.

Tabella 2.1. Dati anagrafici

Genere	n	%	Istruzione	n	%	Stato civile	n	%
Uomini	144	40,8%	Licenza media	19	5,4%	Coniugato/a o Convivente	202	57,2%
Donne	208	58,9%	Diploma liceo	35	9,9%	Vedovo/a	13	3,7%
Non Specificato	1	0,3%	Diploma istituto tecnico	49	13,9%	Divorziato/a	14	4,0%
			Laurea triennale	46	13,0%	Separato/a	14	4,0%
			Laurea magistrale	84	23,8%	Single	98	27,8%
			Post-laurea	105	29,8%	Totale	341	96,5%
			Altro	9	2,5%	Mancante	12	3,4%
			Non specificato	6	1,7%			
Totale	353	100%		353	100%		353	100%

Tabella 2.2. Caratteristiche dei partecipanti

Gruppo di appartenenza	n	%	Regione di provenienza	n	%	Espressione della volontà per la donazione di organi	n	%
Sanitari territorio	55	15.6%	Toscana	46	13,0%	Sì	178	50,4%
Sanitari area critica	56	15.9%	Abruzzo	47	13.3%	No	169	47,9%
Popolazione giovane	55	15.6%	Piemonte	78	22.1%	Totale	347	98,3%
Popolazione adulta	57	16.1%	Campania	80	22.7%	Mancanti	6	1,7%
Opinion Leaders	27	7.6%	Lombardia	47	13.3%			
Anagrafe	48	13.6%	Puglia	55	15.6%			
Sanitari ospedalieri	55	15.6%						
Totale	353	100%		353	100%		353	100,0%

2.2. Strumenti

Per il presente studio sono stati condotti 38 *focus group* tra giugno e novembre 2021 in sei regioni italiane, rispettivamente: sei *focus group* in Lombardia, sette in Piemonte, sei in Toscana, sei in Abruzzo, sette in Campania e sei in Puglia. Gli incontri hanno avuto una durata di circa 90 minuti e sono stati svolti presso luoghi selezionati e messi a disposizione dal Centro Regionale Trapianti nella provincia selezionata. Prima di ogni *focus group* è stato distribuito ai partecipanti un breve questionario che esplorasse gli atteggiamenti verso la donazione, questo è stato somministrato nuovamente alla fine del *focus group*, tuttavia, in questa sede non ne tratteremo i risultati (ad eccezione delle informazioni in merito alla propria espressione di volontà, che invece ci sono state utili ai fini della discussione dei risultati). Al termine di ogni *focus group* è stata offerta al gruppo di partecipanti la possibilità di confrontarsi con un medico

specializzato del Centro Regionale Trapianti di riferimento, al fine di risolvere eventuali dubbi e domande sorti durante la discussione.

Il *focus group* è una tecnica di ricerca qualitativa che consiste in un'intervista di gruppo il cui fine è quello di ottenere diversi punti di vista in merito ad un definito argomento di interesse (Ruff, Alexander, & McKie, 2005). La tecnica del *focus group*, si configura come particolarmente adatta agli obiettivi della ricerca in quanto permette di giungere ad una profonda analisi di fenomeni ancora poco o per nulla esplorati (Ruff et al., 2005). Inoltre, il *focus group* incoraggia i partecipanti a descrivere e ad elaborare pensieri ed impressioni relative a questioni comuni e condivise, come nel caso della donazione di organi. In particolare, attraverso questa tecnica, è possibile raccogliere le impressioni dei partecipanti e contemporaneamente osservare le sottese dinamiche di gruppo (Massey, 2011). Il *focus group* può essere co-condotto da più intervistatori oppure condotto da un intervistatore affiancato da un osservatore che si occupa della registrazione (audio e/o video) e di prendere note e appunti (Ruff et al., 2005). Colui che conduce il *focus group* viene spesso chiamato moderatore e si configura come catalizzatore delle interazioni tra i partecipanti. L'obiettivo è quello di stimolare i partecipanti a parlare e scambiare opinioni, comparare le proprie esperienze ed impressioni e reagire a ciò che altre persone condividono all'interno gruppo (Bauer & Gaskell, 2000). La metodologia del *focus group* si configura come un ottimo strumento di ricerca nel campo della salute in quanto permette di esplorare in maniera diretta e immediata ciò che diversi individui credono o sentono in merito ad una tematica specifica e condivisa. Inoltre, sembra offrire un utile veicolo per coinvolgere gli utenti nella valutazione dei bisogni, nella gestione e nello sviluppo di nuove strategie, nonché nella valutazione e pianificazione di programmi di promozione della salute (Rabiee, 2004). Infatti, il gruppo di discussione non si configura solo come la somma delle sue parti, ma diventa un'entità in sé dando luogo a processi che non sarebbero osservabili in un'intervista singola. L'interazione di gruppo può generare

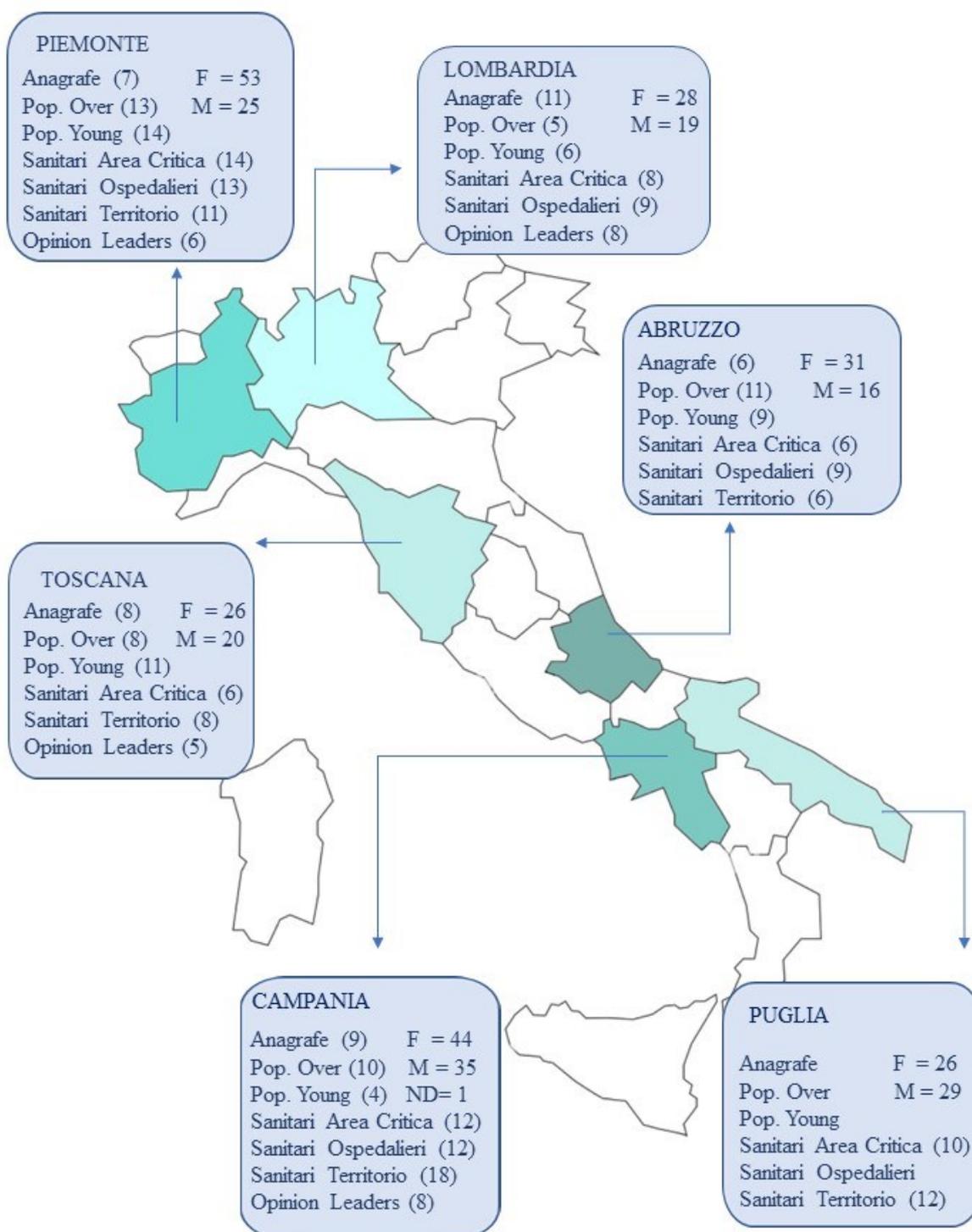
emozioni, umorismo, spontaneità e creative intuizioni. Inoltre, le persone in un contesto di gruppo sono più disposte a generare nuove idee e soluzioni e ad esplorarne le implicazioni. Infine, i gruppi sono più propensi, rispetto ad una persona intervistata singolarmente, a prendere rischi e a mostrare atteggiamenti “polarizzati”, ovvero a prendere posizioni più estreme. Per esempio, un gruppo potrebbe dividersi in fazioni, mettendo alla prova e sfidando le rispettive opinioni. Alla luce di questi aspetti, il *focus group* rappresenta un setting naturalistico in cui i partecipanti prendono in considerazione le posizioni degli altri, rispondendo ad esse con le proprie impressioni e condividendo le proprie esperienze (Bauer & Gaskell, 2000).

Per la ricerca, sono state sviluppate quattro tracce di interviste semi-strutturate, una per i gruppi dei cittadini, una per i gruppi degli *opinion leader*, una per il personale sociosanitario e una per i gruppi degli impiegati comunali. Le tracce delle interviste sono state costruite a partire dall’individuazione di alcune dimensioni da esplorare e dei relativi obiettivi. Alcuni esempi di domande che sono state poste sono riportati in Tabella 2.3. Tuttavia, in accordo con la natura dell’intervista semi-strutturata, ogni colloquio è stato moderato sulla base del gruppo di interlocutori, variando l’ordine degli argomenti trattati, il livello di approfondimento e la formulazione delle domande.

Tabella 2.3. Esempi di domande nella traccia di intervista

AREE DI INTERESSE	ESEMPI DI DOMANDE
DONAZIONE E TRAPIANTO DI ORGANI TESSUTI E CELLULE	Che sensazioni vi suscita l'idea del trapianto d'organo? Cosa sapete della donazione di organi?
ESPRIMERE LA VOLONTA'	Vi è mai capitato che vi venisse chiesto di esprimere la vostra volontà? Dove e come? Nel momento in cui vi è stato chiesto di esprimere la vostra volontà come vi siete sentiti?
RUOLO PROFESSIONALE ED ESPERIENZA LAVORATIVA (SOLO PER ANAGRAFE)	Pensando alla vostra esperienza lavorativa avete avuto diretta con l'ambito delle donazioni? Avete avuto modo di parlare del tema della donazione con persone che si rivolgono a voi per servizi? Che cosa riportano loro? Qual è la vostra impressione?
RUOLO SOCIALE (SOLO PER <i>OPINION LEADER</i>)	Dal punto di vista del vostro ruolo nella società, in che misura siete interessati al tema della donazione d'organo? Vi è mai capitato di partecipare e/o fare attività per sensibilizzare sul tema? Cosa potreste fare?
PROPOSTE	Dove e in che modo vorreste che venisse chiesto di esprimere la volontà per la donazione d'organo? Cosa si potrebbe fare per sensibilizzare su questo tema?

Figura 2.1. Numero di gruppi, categorie e regioni



2.3. Analisi dei dati

La ricerca ha previsto l'analisi tematica dei *focus group* che sono stati condotti da un gruppo di ricerca formato da tre ricercatori dell'Università di Padova. Ciascun *focus group* è stato audio e video-registrato previo consenso informato da parte di tutti i partecipanti e in seguito trascritto verbatim per essere analizzato utilizzando la tecnica dell'analisi tematica (Braun & Clarke, 2006).

Quest'ultima, rappresenta un metodo di ricerca qualitativa che consente di individuare temi e pattern di significato ricorrenti. L'analisi tematica consiste in un processo reiterativo che solitamente si compone di sei fasi: una prima fase detta di familiarizzazione con i dati, dove i ricercatori rivedono più e più volte il materiale (video e audio-registrazioni, trascrizioni di interviste, etc.); la seconda fase prevede la generazione dei codici; una terza fase consiste nell'individuazione di temi; nella quarta fase si rivedono e rifiniscono i temi e nella quinta questi vengono definiti e nominati; nella sesta e ultima fase si produce il report finale che contiene una chiara descrizione dei propri dati accompagnata da estratti ed esempi che più raccolgano l'essenza dei significati che si è deciso di illustrare (Braun & Clarke, 2006).

Dopo che ogni *focus group* è stato trascritto verbatim, due ricercatori hanno condotto un'analisi tematica in sei fasi utilizzando il software ATLAS.ti 9.

I dati trascritti sono stati poi letti e riletti più volte e durante la trascrizione e l'immersione nei dati sono stati generati appunti e idee. Sono stati poi identificati codici e schemi ripetuti all'interno dei dati considerati pertinenti alla comprensione e ai significati attribuiti alla donazione. Nella seconda lettura, i ricercatori hanno identificato i codici e categorizzato i temi centrali. Codici diversi che sembravano molto simili o che erano focalizzati sullo stesso aspetto all'interno dei dati sono stati combinati e accorpati. I ricercatori hanno poi rivisto e ripensato alcuni temi alla luce delle altre trascrizioni, dei propri appunti e dei commenti. Durante tutto il processo di ricerca, un terzo ricercatore è stato coinvolto e consultato nei casi in cui vi fosse

necessità di disambiguare codici, temi e categorizzazioni. Una volta emersa un'idea chiara dei vari temi e del modo in cui questi erano integrati tra loro, i temi sono stati definiti e denominati. I risultati della codifica sono stati poi nuovamente discussi all'interno del gruppo di ricerca. Sono state fatte delle considerazioni non solo sulla storia raccontata all'interno dei singoli temi, ma anche sul modo in cui questi si relazionavano con la storia complessiva evidente a partire dai dati. La fase finale, la produzione del report, ha comportato la scelta di esempi di trascrizioni che sono stati selezionati in base alla loro rappresentatività e rilevanza rispetto ai temi. Il processo di analisi nella presente ricerca si è, dunque, sviluppato sulla base di un attivo e reiterativo scambio di opinioni e impressioni tra i tre ricercatori. I dettagli del processo di analisi sono riportati nel Riquadro 2.1.

Riquadro 2.1. *Dettagli del processo di analisi*

1. Due ricercatori hanno letto le trascrizioni dei *Focus group* e familiarizzato coi dati.
2. Due ricercatori hanno identificato codici e temi preliminari in maniera indipendente.
3. Due ricercatori hanno confrontato e discusso i codici e i temi preliminari.
4. Un ricercatore ha codificato tutto il materiale a partire dai codici e temi preliminari accordati.
5. Un altro ricercatore ha revisionato i codici e temi preliminari confrontandoli con i propri commenti.
6. I due ricercatori hanno discusso e affinato codici e temi e concordato i codici e temi finali.
7. Le trascrizioni sono state rilette al fine di verificare se i temi identificati fossero ritrovabili nei dati.
8. Tre ricercatori hanno discusso risultati e temi e concordato un'interpretazione dei dati.

CAPITOLO 3: RISULTATI

In accordo con l'analisi tematica delle trascrizioni dei *focus group* condotti con i nostri partecipanti divisi nei seguenti gruppi: popolazione giovane (range di età 18-<40) (n=55), popolazione adulta (range di età >40-70) (n=57), sanitari del territorio e/o ospedalieri (n=55; n°= 55), sanitari dell'area critica (area di emergenza: rianimazione, pronto soccorso e terapia intensiva) (n=56), impiegati dell'ufficio anagrafe (n=48) e *opinion leaders* (n=27), abbiamo identificato cinque macrotemi in grado di descrivere le percezioni, i dubbi, le paure e le credenze relative alla donazione degli organi e all'espressione di volontà nonché le informazioni possedute in merito dai partecipanti nel contesto italiano: i dilemmi legati alla donazione, le paure legate alla donazione, i facilitatori della donazione, le difficoltà nell'espressione di volontà, le proposte per favorire l'espressione di volontà. Ognuno di questi contiene diversi temi e sottotemi riportati in sintesi nella Tabella 3.1. che verranno di seguito illustrati.

Nel presentare i risultati verranno riportate alcune citazioni dei nostri partecipanti. Questi ultimi, nel totale rispetto dell'anonimato, verranno identificati con un codice composto da: Numero del partecipante all'interno del gruppo (P1, P2, etc.); la lettera M o F che indica il genere del/della partecipante (M=uomo, F=donna); il gruppo di appartenenza (Popolazione giovane=PG; popolazione adulta=PA; anagrafe=AN, sanitari del territorio=ST; sanitari ospedalieri=SO; sanitari dell'area critica=SAC; *opinion leader*=OL); la regione di provenienza (Abruzzo, Campania, Lombardia, Piemonte, Puglia, Toscana).

Tabella 3.1. Sintesi dei macrotemi, temi e sottotemi

MACROTEMI	TEMI	SOTTOTEMI
I dilemmi legati alla donazione	L'importanza della donazione vs Donazione come tema "poco sentito"	<i>Donazione come cosa necessaria</i>
		<i>C'è carenza di organi</i>
		<i>Non se ne parla</i>
		<i>Non ci si pensa finché non ti tocca</i>
		<i>La donazione è un tabù</i>
		<i>Dovrebbe diventare discorso quotidiano</i>
		<i>La paura di confrontarsi con la morte</i>
		<i>Atto che dà senso e sollievo alla perdita</i>
		<i>Continuare a vivere in qualcun altro</i>
		<i>Come coniugare morte e vita?</i>
Le paure legate alla donazione	L'enigma della morte	<i>Opporsi alla donazione per egoismo</i>
		<i>Se non doni, non ricevi</i>
		<i>Atto d'amore incondizionato</i>
		<i>Atto di responsabilità civile e sociale</i>
		<i>Libera scelta</i>
		<i>Rispettare la volontà mia, del familiare, del defunto</i>
		<i>Scelta intima e complessa</i>
		<i>Fare brutta figura</i>
		<i>Giustificarsi/trovare scuse</i>
		<i>Sapere o non sapere chi è?/ Conoscerlo o non conoscerlo?</i>
<i>Si merita l'organo?</i>		
Le paure legate alla donazione	L'enigma della morte	<i>Il peso della responsabilità</i>
		<i>Aggiungere un altro dolore</i>
		<i>La morte cerebrale: questa sconosciuta</i>
		<i>Ricevere qualcosa in cambio vs Farlo per il bene comune</i>
		<i>Garantire l'autodeterminazione vs Essere obbligati</i>
		<i>Non essere delle brutte persone vs Scegliere quello che è meglio per me</i>
		<i>Il ricevente: donare a scatola chiusa vs Avere garanzie</i>
		<i>Chi fa la scelta? Esprimersi in vita vs Lasciare la scelta ai familiari</i>
		<i>Il ricevente: donare a scatola chiusa vs Avere garanzie</i>
		<i>Chi fa la scelta? Esprimersi in vita vs Lasciare la scelta ai familiari</i>

	<i>Sono davvero morto?</i>
L'integrità del corpo	<i>Paura di sciupare il corpo Garantire l'integrità del corpo</i>
La disinformazione	<i>Come funziona la donazione? Dove finisce il mio organo? Falsi miti</i>
La sfiducia nel sistema	<i>Ti staccano le macchine Interessi politici ed economici</i>
La cultura del "Non siamo ancora pronti"	<i>Convinzioni religiose "non aggiornate" Dire di sì "porta male"</i>
L'identificazione di gruppi di resistenza	<i>I giovani sono più propensi alla donazione Gli anziani sono meno propensi alla donazione Più si sale con l'età, maggiori sono i consensi La fascia media di età è meno propensa alla donazione</i>
I facilitatori della donazione	<i>Esperienze personali dirette Esperienze professionali Esperienze personali indirette (Serie TV, Film, Teatro)</i>
La cultura del "Senso critico"	<i>Fiducia nel personale sanitario e nel processo della donazione "Fede e scienza possono convivere" Una visione "atea" del corpo</i>
La motivazione personale	<i>L'emergenza rende proattivi La necessità di un incentivo</i>
Le difficoltà nell'espressione di volontà	<i>Poco tempo e luogo sbagliato Impreparazione del personale anagrafe</i>
Poca informazione	<i>Accessibilità delle informazioni Poca chiarezza sugli aspetti burocratici e legislativi dell'espressione di volontà Arrivare alla scelta "impreparati"</i>

Le difficoltà di comunicazione	<i>Rapporto medico-famiglia del donatore</i> <i>Rapporto anagrafe-cittadino</i> <i>I Media: tra divulgazione e fake news</i>
Le proposte per favorire l'espressione di volontà	<i>Interventi mirati per categorie di popolazione</i> <i>Sensibilizzazione attraverso testimonianze</i> <i>Pubblicità e campagne</i>
Fonti di divulgazione	<i>Usiamo i social</i> <i>Usiamo figure istituzionali esperte</i>
Sedi e modalità di espressione della volontà	<i>Il momento e il luogo adatto</i> <i>Più supporto nella scelta</i>

3.1. I dilemmi legati alla donazione

Questo macrotema raccoglie i significati personali che i partecipanti hanno attribuito alla donazione. Alcuni esempi possono essere: la donazione è una cosa bella, la donazione è salvare la vita dell'altro o donare è una questione morale. Nell'analisi dei significati attribuiti alla donazione sono state individuate diverse questioni dilemmatiche, di seguito esplicate, che possono giocare un ruolo nella scelta di donare gli organi. È opportuno precisare che tali questioni spesso evidenziano due poli opposti dell'argomento (ad esempio, la donazione come tema legato alla vita; la donazione come tema legato alla morte) che nella maggior parte dei casi convivono nella stessa persona toccandone aspetti intimi ed importanti e rendendo questa scelta difficile da compiere.

3.1.1. L'importanza della donazione vs Donazione come tema "poco sentito"

Attraverso l'analisi dei *focus group* abbiamo compreso che, per i nostri partecipanti, la donazione degli organi si configura come una dimensione rilevante, ma allo stesso tempo trascurata dal discorso pubblico. In particolare, questo concetto si articola attraverso i seguenti sottotemi: Donazione come cosa necessaria, C'è carenza di organi, Non se ne parla, Non ci si pensa finché non ti tocca, La donazione è un tabù, Dovrebbe diventare discorso quotidiano.

In primo luogo, la maggior parte dei partecipanti ai *focus group* descrive la donazione degli organi come un tema rilevante dal punto di vista sociale (Donazione come cosa necessaria). In questo senso, le persone esprimono la loro opinione rispetto al fatto che i mezzi di informazione, ma anche le istituzioni pubbliche e il sistema sanitario dovrebbero dedicare maggiore spazio e risorse al tema della donazione, un tema tanto rilevante, quanto trascurato: "è sicuramente un argomento molto, molto importante che purtroppo nella nostra società moderna lascia poco tempo all'informazione" (P3, M, SO, Lombardia).

Diversi partecipanti sollevano il problema della carenza di organi (C'è carenza di organi) evidenziando la necessità di divulgare la cultura della donazione e l'importanza di

diventare donatori di organi e tessuti. Si ritiene utile sottolineare che i partecipanti hanno sollevato l'argomento senza indicazioni o suggerimenti da parte dei moderatori dei *focus group*. Come sottolinea un sanitario del territorio: “Rimane tutt’oggi per molti pazienti, che sono quelli che frequentano i nostri ambulatori, tutta la parte del tempo dell’attesa di ricevere finalmente questo organo, perché comunque sia tutt’oggi c’è una carenza proprio di organi.” (P1, F, ST, Toscana).

Secondo la maggior parte dei nostri partecipanti la donazione di organi è un argomento di cui non si parla abbastanza (Non se ne parla). Riportiamo, a scopo d’esempio, il discorso di una partecipante: “Però ripeto, non è un argomento abbastanza trattato. Seppure sia una tematica abbastanza importante e complessa non... Bisogna parlarne molto, secondo me, anche all’interno delle scuole, organizzare incontri e preparare i ragazzi a farsi delle domande” (P2, F, PG, Campania).

“Non ci poniamo mai il problema fin quando non accade qualche cosa, intorno noi, un amico che ha bisogno oppure qualcun altro, se no non ci poniamo il problema.” (P7, M, PA, Toscana). Alcuni partecipanti si spiegano la mancanza di attenzione al tema sostenendo l’idea che la donazione di organi sia qualcosa a cui non pensi spontaneamente, se non quando ti tocca da vicino (Non ci si pensa finché non ti tocca). La donazione di organi e tessuti viene quindi descritta come un argomento lontano dalla vita quotidiana.

La donazione degli organi viene illustrata da diversi partecipanti come un argomento tabù (La donazione è un tabù). Infatti, non solo è un argomento trascurato, ma secondo i partecipanti è un tema di cui non si desidera parlare perché associato ad immagini scomode e spiacevoli. Questa idea è esemplificata dall’intervento di un sanitario dell’area critica: “[...] come se fosse completamente a digiuno di questa possibilità di questo argomento. Totalmente. perché viene ancora visto come un tabù, legato alla morte più che alla vita.” (P1, M, SAC,

Campania). In questo senso, il presente sottotema raccoglie le idee dei partecipanti rispetto al potenziale disturbante della donazione.

Per diversi partecipanti la donazione è un argomento tabù e, in risposta a questa idea, alcuni partecipanti sottolineano la necessità che la donazione di organi diventi un discorso quotidiano (Dovrebbe diventare discorso quotidiano). Al fine di divulgare e promuovere una cultura della donazione, infatti, sarebbe importante discutere e trattare di questo argomento con una certa frequenza e in completa serenità. Questo concetto è ben esemplificato dal discorso del personale sanitario: “C’è questo buco enorme tra quello che è una roba che dovrebbe essere il pane e invece viene vista come una specie di... tabù, di cui nessuno parla e nessuno sa” (P9, F, SO, Lombardia)

3.1.2. Donazione come morte vs Donazione come vita

Il tema include i significati che i partecipanti associano alla donazione nei termini di vita e di morte. Per molti partecipanti, infatti, pensare alla donazione di organi significa pensare alla propria morte. Per altri, invece, la donazione è un argomento che viene associato prevalentemente alla vita. Infine, per alcuni partecipanti sarebbe necessario "scindere" il legame tra donazione e morte e focalizzarsi maggiormente sul legame che questa ha con la vita, al fine di avvicinare le persone alla cultura della donazione. Il tema include i seguenti sottotemi: La paura di confrontarsi con la morte, Atto che dà senso e sollievo alla perdita, Continuare a vivere in qualcun altro, Come coniugare morte e vita?

Diversi partecipanti sostengono che esprimere la propria volontà in materia di donazione organi implichi una riflessione sulla propria morte (La paura di confrontarsi con la morte). Questo, secondo alcuni partecipanti, potrebbe costituire una resistenza verso la donazione, come esemplifica il discorso di una partecipante di un gruppo degli opinion leader: “Cioè da una parte penso che è una cosa estremamente giusta e debba essere fatta dall’altra però ci sono una serie di resistenze che riguardano il fatto che tu debba immaginare di morire

per donare gli organi.” (P4, F, OL, Campania). La maggior parte dei partecipanti considera la morte, a sua volta, come un argomento tabù di cui generalmente non si ha voglia di parlare e verso il quale si nutre timore. Come sostiene una giovane partecipante: “C’è la paura non tanto della donazione, ma della morte.” (P4, F, PG, Piemonte).

Secondo alcuni partecipanti, sebbene la scelta di donare gli organi di un proprio caro si configuri per tutti come molto difficile nel momento del lutto, la donazione può dare senso e sollievo al dolore della perdita in quanto intrinsecamente legata alla vita di qualcun altro (del ricevente) (Atto che dà senso e sollievo alla perdita). Un sanitario dell’area critica, ad esempio, dice:

Potrebbe veramente rappresentare, come dire, una, la percezione da parte della famiglia, di poter dare un significato ad un evento che invece di per sé rimane spesso come dire, vissuto come un'enorme ingiustizia, una perdita senza ragione. E non dico che serve, che può servire a ridare significato, perché ripeto, la percezione della perdita è forse troppo...troppo intima per arrivare a un discorso così mm...così diretto, ma in alcune circostanze io penso possa in qualche modo lenire il dolore anche di chi perde. (P8, M, PG, Piemonte)

Se per molti partecipanti il pensiero della donazione porta immediatamente a riflettere sulla propria morte, allo stesso tempo la donazione può configurarsi come un modo per continuare a vivere attraverso qualcun altro, il ricevente (Continuare a vivere in qualcun altro). La donazione, infatti, può essere “Una modalità attraverso la quale le persone possono continuare a vivere, e anche parte di te stesso e delle persone a te care potrà continuare a vivere.” (P4, F, OL, Campania) costituendo, in questo modo, un vantaggio personale legato alla donazione e configurandosi come un potenziale facilitatore.

Secondo i discorsi di diversi partecipanti, la donazione si configura come un argomento tanto legato alla morte e alla perdita quanto legato alla vita e alla rinascita. Alla luce di queste

associazioni (“donazione come morte” e “donazione come vita”), alcuni partecipanti, in particolare appartenenti ai gruppi del personale sanitario, si chiedono se e come si possa coniugare la morte con la vita (Come coniugare morte e vita?). Come esemplifica il discorso di un sanitario dell’area critica:

Il concetto di donare vita. Il punto è come trasmetterlo però a una persona che effettivamente è in lutto come diceva prima la dottoressa, cioè noi abbiamo a che fare con una persona che è in lutto e dobbiamo poi creare un'evoluzione anche serena nella possibilità di donare vita, e come si può congiungere la morte con la vita? questo è il punto focale. Perché non è un concetto facile, coniugare morte e vita. (P1, M, SAC, Campania)

3.1.3. Ricevere qualcosa in cambio vs Farlo per il bene comune

Quando si discute di espressione della volontà in merito alla donazione di organi, alcuni dei nostri partecipanti sostengono che sia giusto esprimere il proprio consenso purché si riceva qualcosa in cambio, ad esempio la priorità nella lista d’attesa qualora si avesse bisogno di un trapianto. Per la maggior parte dei partecipanti, tuttavia, donare si delinea come gesto incondizionato da fare per il bene comune e non con l’obiettivo di ricevere un benefit personale. Il tema include i seguenti sottotemi: Opporsi alla donazione per egoismo, Se non doni non ricevi, Atto d’amore incondizionato, Atto di responsabilità civile e sociale.

Secondo alcuni partecipanti, le persone che non donano i propri organi sono mosse da sentimenti di egoismo (Opporsi alla donazione per egoismo). In altre parole, nel momento della scelta alcune persone non riescono a pensare al bene della comunità, ma si concentrano sulle proprie sensazioni e paure agendo sulla base di queste. Secondo questi partecipanti, l’egoismo può configurarsi dunque come una barriera alla donazione, come riporta una partecipante: “Però in quel momento secondo me prevale un sentimento egoistico che non sempre è facile

mettere da parte per un bene superiore, io questo lo capisco sinceramente...” (P8, F, SAC, Lombardia).

“Se ti pongono questa scelta devi fare anche l'altra, cioè tu gli organi li vuoi ricevere, eventualmente, se stai male? Sì! Eh, però allora devi parlarmi anche che li vuoi dare!” (P1, F, AN, Piemonte). Queste parole di una partecipante appartenente al gruppo degli impiegati dell'ufficio anagrafe forniscono un esempio del fatto che, secondo alcuni partecipanti, chi si oppone alla donazione non dovrebbe aver il diritto di ricevere un organo in caso di necessità. Il significato di donazione, quindi, assume le forme di una logica “dare-avere” secondo la quale se non sei un donatore, allora non puoi essere un ricevente (Se non doni, non ricevi).

In contrasto con i significati illustrati finora, secondo molti partecipanti, la donazione è un atto d'amore incondizionato verso il prossimo (Atto d'amore incondizionato). Un impiegato dell'ufficio anagrafe dice: “è un gesto d'amore verso il prossimo, senza... senza rimetterci nulla... senza spendere nulla...” (P2, M, AN, Puglia).

Infine, la donazione viene descritta come un gesto coscienzioso verso la propria comunità (Atto di responsabilità civile e sociale). Secondo alcuni partecipanti, infatti, la scelta di donare è una questione di responsabilità civile e sociale, come esemplificato dalle parole di un giovane partecipante:

Forse se si potesse sensibilizzare le persone eh... potrei pensare che è un atto di responsabilità verso l'altro cioè io sono responsabile di me stesso va bene, ma anche degli altri... in che modo? Questo potrebbe essere uno dei modi in cui si è responsabili della salute degli altri [...] Un gesto di responsabilità verso l'altro, nel dare un organo per la salute dell'altro. (P3, M, PG, Piemonte)

In accordo con questa idea, le parole di un altro partecipante sottolineano come la scelta di donare non dovrebbe essere fatta pensando a sé stessi, ma pensando al bene della comunità: “Cioè se io dovessi scegliere se donare gli organi post-mortem o meno non dovrebbe essere la

scelta... come dire, pensata su una persona singolarmente, io lo devo fare per il bene comune.”

(P4, M, PG, Lombardia)

3.1.4. Garantire l'autodeterminazione vs Essere obbligati

Il tema illustra uno dei dilemmi legati all'espressione di volontà. Infatti, se la maggior parte dei partecipanti difende l'idea della scelta di donare come un atto di autodeterminazione libero e cosciente, alcuni partecipanti sostengono che quella di donare gli organi non dovrebbe essere una scelta, bensì un obbligo. Allo stesso tempo alcuni partecipanti percepiscono la presenza di pratiche e tentativi di convincimento, spesso da parte del personale sanitario o dell'anagrafe, che rischiano di minare la libertà di scelta. Il tema include i seguenti sottotemi: Libera scelta; Rispettare la volontà mia, del familiare, del defunto; Scelta intima e complessa.

Il valore della libertà personale (Libera scelta), si riflette nell'idea dei partecipanti che ognuno sia libero di scegliere come disporre del proprio corpo, e che quindi non possa essere giudicato per le scelte che fa in merito alla questione della donazione:

La donazione degli organi... non è che c'è un giusto e uno sbagliato. Cioè io sono a favore degli org...della donazione degli organi, non è che dico: “te che sei contro la donazione degli organi, sbagli” cioè proprio per tutti questi aspetti che implica questa scelta, quindi, diciamo questo è fondamentale secondo me come presupposto, quindi la libera scelta e la condivisione anche di opinioni diverse dalla propria. (P5, M, PA, Toscana).

Per alcuni altri partecipanti, al contrario, donare dovrebbe essere un obbligo:

Ritengo che la donazione debba essere imposta, non deve essere una volontà... nel senso che non se ne può fare a meno io mi metto dall'altra parte... sono un genitore, c'ho due figli grandi e dico sempre “se toccasse a me, cosa vorrei?” (P6, F, ST, Abruzzo)

Quello di rispettare la volontà del defunto sembra essere un valore condiviso dalla maggior parte dei partecipanti (Rispettare la volontà mia, del familiare, del defunto). Secondo loro, nel momento della scelta capita spesso di essere influenzati da opinioni esterne, in modo particolare da parte di familiari, impiegati dell'ufficio anagrafe o personale sanitario, che non riescono a mantenere una neutralità in merito a questo tema. Il personale sanitario, in primo luogo, sostiene di sentirsi spesso spinto o forzato nell'ottenere consensi rispetto alla donazione. Da un lato viene implicitamente fatto riferimento ad un ruolo o ad una missione alla quale, in quanto sanitario, bisogna conformarsi, dall'altro si fa esplicito riferimento a delle pressioni subite da parte di un sistema sanitario che, attraverso le figure dei sanitari (ad esempio, medici, infermieri, capireparto, etc.), pone l'obiettivo di aumentare il numero di donazioni. Molti partecipanti sottolineano l'importanza di difendersi da tali interferenze, restando fedeli alle proprie volontà e rispettando quelle degli altri. Le parole di una partecipante del gruppo del personale sanitario ospedaliero esemplificano questo concetto:

Cioè, “dobbiamo convincere i parenti a donare”, e io dentro di me dicevo: “dobbiamo spiegare ai parenti che c'è la possibilità di donazione”, ma c'è la libertà di... non devo convincere qualcuno della mia idea [...] Dentro di me dicevo: “e se io fossi contraria? Devo convincere i parenti a non donare?”. Mi sembrava un po' deviata la cosa. Cioè, devo informare, non convincere. Ma non perché penso che non sia importante, ma perché diventava una cosa un po' troppo... e lo vedo ancora ogni tanto adesso... un po' troppo personale, cioè: deve donare, perché questo è il mio compito. (P8, F, SO, Lombardia)

A sostegno del valore della libertà di scelta, molti partecipanti costruiscono la donazione come una scelta personale e “intima”, cioè che riguarda profondamente il singolo individuo e “complessa”, ovvero che implica la valutazione di diversi aspetti della propria realtà (ad esempio, famiglia, credo religioso, stato di salute, etc.). Sulla base di tali riflessioni,

secondo alcuni partecipanti, bisognerebbe comprendere le scelte degli altri senza giudicarle (Scelta intima e complessa).

Io vado un po' controcorrente... mi trovo d'accordo con quello che si diceva che c'è un gap comunicativo, di educazione... però io credo che... uso questa parola che è "intima", cioè essendo la donazione una cosa molto intima, per come la vedo io è più una cosa innata, cioè o ce l'hai o non ce l'hai, ti possono riempire la testa di mille nozioni, mille informazioni, ma se tu non sei pronto a fare questa cosa...(P6, M, SO, Lombardia)

3.1.5. Non essere delle brutte persone vs Scegliere quello che è meglio per me

Un'altra questione dilemmatica che riguarda la scelta ha a che fare con le aspettative rispetto al possibile giudizio degli altri: come scegliere liberamente senza sentire il peso del giudizio degli altri? Infatti, diverse persone sottolineano come non donare possa farti sembrare "cattivo" sottendendo un giudizio di valore verso una scelta piuttosto che un'altra. Le persone, dunque, rischiano di trovarsi indecise tra la scelta che desiderano prendere e quella che pensano di dover prendere. La soluzione a questo dilemma -sempre secondo i nostri partecipanti- non si traduce automaticamente in un consenso, ma risulta spesso nella ricerca e nell'utilizzo di scuse e giustificazioni che motivino l'opposizione alla donazione o, alternativamente, nell'astensione dalla risposta. Il tema include i seguenti sottotemi: Fare brutta figura, Giustificarsi/trovare scuse.

Diversi partecipanti associano l'opposizione alla donazione al fare una brutta figura o sembrare persone "cattive". In altre parole, dire di no -secondo i nostri partecipanti- può essere giudicato negativamente dagli altri (Fare brutta figura).

Secondo me è più facile dire a tutti che sì è detto di sì piuttosto che dire di no, perché a parte i casi specifici eccetera, probabilmente così come è vissuta come una cosa un po' pericolosa però è anche un atto di grande generosità quindi se dico a tutti che ho detto

all'anagrafe di no poi sembro cattivo. Quelli che dicono di no secondo me o hanno una ragione specifica che possono dire o diventa più difficile. (P4, M, PA, Piemonte)

Secondo alcuni partecipanti, per opporsi alla donazione, serve dunque un motivo specifico che possa essere socialmente accettato (ad esempio, non posso donare perché prendo molti farmaci, non posso donare per motivi legati al mio credo religioso, etc.). Questa credenza può costituire un blocco alla donazione, perché per non “fare brutta figura” alcune persone potrebbero decidere di non esprimersi in merito.

Secondo alcuni partecipanti, molte delle persone contrarie alla donazione dei propri organi o si astengono dall'esprimere la propria volontà oppure si oppongono motivando l'opposizione con scuse e giustificazioni di varia natura (ad esempio, ho problemi di salute, la mia religione non lo permette, sono troppo vecchio, etc.) (Giustificarsi/trovare scuse). Come evidenzia il discorso di una giovane partecipante:

Usano la religione come scudo ma magari è una scusa non è la fede vera, perché la fede vera dice “io son d'accordo, lo puoi fare, non c'è nulla di male”. Ehm... quindi possono usare la fede come scudo, ma quella è solo una scusa secondo me non è la fede vera, non è la religiosità, non possiamo dare la colpa a quello. (P4, F, PG, Piemonte)

3.1.6. Il ricevente: donare a scatola chiusa vs Avere garanzie

Questo tema racchiude i numerosi codici che riguardano il ricevente, una figura dibattuta. All'interno della questione ricevente si presentano due questioni dilemmatiche. La prima riguarda la possibilità o il desiderio di conoscere il ricevente: Sarebbe meglio conoscere il ricevente (ad esempio dopo la donazione di un proprio familiare) o non conoscerlo? La seconda è: donare a chi se lo merita o donare a prescindere dalla storia del ricevente? In entrambi i casi, anche se con sfumature differenti, si tratta di chiedersi se sia meglio dare un volto al ricevente o mantenerlo ignoto. Il tema include i seguenti sottotemi: Sapere o non sapere chi è? / Conoscerlo o non conoscerlo? Si merita l'organo?

Un'altra questione dilemmatica – secondo alcuni dei nostri partecipanti – riguarda il desiderio di conoscere il ricevente (Sapere o non sapere chi è? / Conoscerlo o non conoscerlo?). Se, per alcuni, conoscere il ricevente (in questo caso, degli organi di un familiare) potrebbe facilitare il processo di donazione per la famiglia del donatore, per altri partecipanti invece costituirebbe una violazione della privacy. Infatti, alcuni partecipanti sostengono che conoscere il ricevente rischierebbe di innescare un attaccamento morboso a quest'ultimo che vive grazie agli organi del proprio caro. Vengono riportate le seguenti citazioni come esempio di questo dilemma:

Però io li ho visti. Mi metto nei panni di un genitore che perde un figlio, il cuore che continua a battere, continua a battere nel cuore di un'altra persona e io la posso simbolicamente abbracciare e sentire “quello è il cuore di mio figlio”. È una cosa che non so perché viene negata, cioè non so perché, comprendo i motivi etici però secondo me è molto, è troppo forte da negare a un genitore. (P6, M, OL, Campania)

Per mettere in luce la posizione opposta, un dialogo tra due partecipanti:

E non sono d'accordo con ____, non lo vorrei assolutamente conoscere (P8, F, PA, Toscana)

Eh, io sì (PD, F, PA, Toscana)

Per il semplice motivo che potrei condizionare questa persona perché io sarei legata quell'organo, non lo so eh, poi certe cose bisogna anche viverle per l'amor di Dio. Non lo so, in questo momento mmm...no perché non so come potrei reagire. [...] vorrei che chi avesse ricevuto un organo, lasciargli vivere la sua vita com'è giusto che sia e non...non vorrei, in questo momento penso questo. Non, non sarebbe giusto secondo me. (P8, F, PA, Toscana)

Le discussioni si concentrano principalmente sul fatto che il ricevente potrebbe non essere “una brava persona”, tuttavia - per diversi partecipanti - sarebbe meglio donare gli organi

a brave persone (Si merita l'organo?). Secondo alcuni partecipanti gli organi "te li devi meritare". Questo concetto è esemplificato dal discorso di un partecipante:

Spero soltanto che quando donerò gli organi post mortem... se succederà, che non li riceva qualcuno che... insomma, ne sia diciamo meritevole in un certo senso... nel senso è vero che non si augura il peggior nemico di andare incontro a un trapianto però comunque spero sempre che si tratti di persone che nella vita magari hanno dato tanto, hanno sofferto tanto e ci... avere un organo può essere per loro veramente un salvavita, la gente che proprio se l'è meritato. (P8, M, SO, Abruzzo)

Tuttavia, si individua anche l'idea che, nel caso della donazione, non sia opportuno applicare tale logica di merito; infatti, secondo alcuni partecipanti "la vita è vita" e bisogna quindi donare a tutti, a prescindere dalla storia del ricevente, come sostiene una partecipante:

Però anche lì non è giusto, perché se io ci penso dovrei dire c'è se salvi una vita la salvi a tutti indipendentemente perché la vita è vita sia se una persona si è comportata male, di un bambino, sia se una persona si è comportata bene. (P11, F, PG, Toscana)

3.1.7. Chi fa la scelta? Esprimersi in vita vs Lasciare la scelta ad altri

All'interno di questo tema vengono individuate principalmente due questioni dilemmatiche. La prima riguarda il concetto di responsabilità della scelta, ovvero se sia preferibile lasciare la responsabilità di scegliere ai propri familiari o persone aventi diritto oppure decidere per sé (in vita) e non dargli questo peso. La seconda questione, si presenta nel momento in cui una persona che non si è espressa in vita in merito alla donazione di organi, lascia questa scelta agli altri. Riferendosi a questa situazione, si individua, da parte del personale sanitario, la paura di aggiungere un altro dolore alla famiglia nel proporre la donazione e nello stesso tempo sentirsi eticamente costretti a svolgere il proprio dovere professionale (ovvero, porre la domanda). Il tema include i seguenti sottotemi: Il peso della responsabilità, Aggiungere un altro dolore.

Secondo la maggior parte dei partecipanti sarebbe opportuno sollevare i propri familiari da questa scelta, poiché complessa e dolorosa (Il peso della responsabilità). Molti partecipanti riconoscono e sottolineano la necessità di prendere questa scelta quando si è ancora in vita, in modo che la responsabilità non ricada sui propri familiari. Questo concetto è esemplificato dalle parole di una partecipante appartenente al gruppo del personale sanitario di area critica:

Non è che arriviamo a queste cose così... Non è corretto, non si può scaricare tutta la responsabilità sugli operatori e pure sull'utente che poverino si trova il figlio che ha avuto un incidente, gli si dice che è morto e deve pure dona'. (P5, F, SAC, Campania)

Secondo il discorso di una minoranza di partecipanti, tuttavia, si individua nella popolazione il desiderio di lasciare questa scelta ai propri parenti: "Non ci voglio pensare io, ma delego a mia moglie o chi a quel punto deciderà per me...". (P9, M, PA, Abruzzo)

Se da una parte diversi sanitari temono che la richiesta di donazione possa aggiungere dolore ad una famiglia in lutto (Aggiungere un altro dolore), dall'altra parte il compito del medico - sempre secondo i partecipanti - è quello di portare la famiglia ad un "Sì". Tra i possibili esiti di questo dilemma si individua talvolta l'omissione della domanda alla famiglia da parte del personale sanitario, dunque, un'opportunità di donazione in meno, nonché spesso sofferenza emotiva e psicologica da parte del personale sanitario. A scopo di esempio, il dialogo di due professionisti dell'area critica:

Perché dai una sorta di, di s... (P1, F, SAC, Lombardia)

Sì di secondo dolore, di distruzione, esatto (P7, F, SAC, Lombardia)

Secondo dolore, secondo me questa cosa c'è perché comunque non si pensa anche la eh... non si pensa alla donazione come... non riusciamo a pensare alla donazione come a un'occasione e come a voler rispettare. (P1, F, SAC, Lombardia)

3.2. *Le paure legate alla donazione*

Il macrotema include le paure e i dubbi legati alla donazione riportate dai partecipanti che molto spesso si configurano come possibili resistenze alla donazione. In molti casi, le paure non vengono descritte come sentite in prima persona, quanto più percepite nella popolazione, ad esempio un impiegato dell'ufficio anagrafe dice: "Lo straniero ha paura, cioè ha paura del dire il sì perché lui pensa che uscendo di lì, possa passare una macchina che lo prenda, nell'assurdo, che lo prenda e gli levi l'organo" (P2, M, AN, Toscana). Il macrotema si compone di sei temi: L'enigma della morte, L'integrità del corpo, La disinformazione, La sfiducia nel sistema, La cultura del "non siamo ancora pronti" e L'identificazione di gruppi di resistenza. Questi sono suddivisi, a loro volta, in sottotemi.

3.2.1. *L'enigma della morte*

Uno degli argomenti più trattati nei *focus group* è stato quello della morte. In particolare, in questo tema non si discuterà della paura di affrontare la morte in sé, ma delle diverse paure e dubbi che molti partecipanti hanno mostrato di avere in merito a concetti quali: accertamento di morte, morte cerebrale, coma e pratiche relative all'espianto. Il tema si suddivide nei seguenti sottotemi: La morte cerebrale: questa sconosciuta, Sono davvero morto?

Mentre alcuni partecipanti conoscono il significato di morte cerebrale, diversi altri, tra cui spesso anche degli appartenenti ai gruppi del personale sanitario, non hanno un'idea chiara della definizione di questo concetto (La morte cerebrale: questa sconosciuta). Nei gruppi del personale sanitario ospedaliero e territoriale, infatti, viene spesso sottolineata la necessità di una maggiore formazione dello stesso sulla donazione di organi e, specialmente, in materia di morte cerebrale. In tutti i gruppi, molti partecipanti, riconoscendo la mancanza di preparazione sul tema, sostengono che dovrebbe esserci maggior informazione in merito alla morte cerebrale e alle pratiche di accertamento di morte. Le parole di un partecipante vengono riportate a scopo di esempio:

Le informazioni che io vorrei ricevere allora... per tornare al discorso di prima come viene dichiarata una persona morta? Quando gli estremi... il medico in questo caso valuta per dire che quella persona è morta e da quel momento si può espianare un organo eventuale. (P1, M, AN, Lombardia)

Alla mancanza di informazioni in materia di morte cerebrale si accompagnano una serie di credenze smentite scientificamente, ad esempio, che il paziente in morte cerebrale, sia in realtà ancora vivo (Sono davvero morto?). “Ma in quel momento, dire <si> per gli altri, cioè dire <Sì, acconsento al fatto che... non so, a mio fratello vengono tolti gli occhi, la pelle e via dicendo>, in quel momento tuo fratello è ancora vivo.” (P2, F, PA, Campania). Inoltre, diversi partecipanti riportano la preoccupazione di essere “davvero morti” al momento dell’espianto. A questa preoccupazione sottende spesso la credenza che talvolta, l’attività cerebrale possa ripartire a seguito di una diagnosi di morte. Questa credenza, seppur categoricamente smentita dal punto di vista scientifico, resta presente tra diversi cittadini, come evidenzia un giovane partecipante:

Raramente, ma molto raramente può capitare che il cuore ancora battente poi in qualche modo l’attività cerebrale possa ripartire anche se è molto raro. Quindi io sono favorevolissimo, l’unica cosa mi piacerebbe essere veramente morto prima che mi tolgano un organo però...(P14, M, PG, Piemonte)

3.2.2. *L’integrità del corpo*

In quasi tutti i *focus group* è stato ampiamente discusso il tema del corpo. Le questioni individuate in merito al corpo sono principalmente due: la paura che venga rovinato e l’importanza di mantenerlo integro. Molti partecipanti riportano la paura che il corpo venga deturpato attraverso le pratiche di espianto e sottolineano l’importanza che alcune persone attribuiscono al corpo e alla sua integrità. Il tema si compone dei seguenti sottotemi: Paura di sciupare il corpo, Garantire l’integrità del corpo.

È molto pesante, no? Perché è vero, vabbè, dopo la morte si pensa di non soffrire, di non avere nessuna... però se ci si riflette un attimo è un po' come se tutto il tuo corpo venisse smembrato [...] eh, se ci si riflette veramente a fondo, credo che faccia molta paura come... l'idea di avere tutto il tuo corpo smembrato. (P2, F, PG, Lombardia)

Le pratiche mediche relative al trapianto vengono talvolta descritte -dai nostri partecipanti- come “cruente” o “non pulite”. Si discute, dunque, sulla paura che durante le procedure di espianto il corpo venga sciupato o rovinato (Paura di sciupare il corpo). Tali credenze possono costituire -a detta dei partecipanti- una resistenza alla donazione.

Diversi partecipanti evidenziano l'importanza attribuita all'integrità del corpo anche dopo la morte (Garantire l'integrità del corpo). Come riporta una partecipante: “Io quando ho utilizzato il termine <paura> la prima cosa che mi è venuta da pensare è la paura che il mio corpo un domani possa non essere più integro, anche da morta.” (P2, F, PA, Campania). Il concetto di integrità viene spesso, anche se non sempre, associato a valori di natura religiosa come la risurrezione o l'aldilà. Alcuni partecipanti, inoltre, non vorrebbero che il loro corpo venisse toccato da morto, al fine di garantirne un decorso definito “naturale”.

Io non penso che sia sbagliata la religione di per sé. Anche perché io sono una che non è a favore della donazione, ma non perché non sono a favore in generale, ma per me stessa se dovessi decidere in vita per me stessa o per una persona cara...diciamo mi immaginerei... non ci ho mai pensato, adesso sto riflettendo ad alta voce, penserei e vorrei che il mio corpo facesse quel processo naturale. È vero che sempre polvere alla fine resteremo, però... mh... voglio che sia esatto un percorso che...cioè...che faccia il corpo però dai tempi dettati dalla natura. (P3, F, PG, Campania)

3.2.3. *La disinformazione*

Il tema include i codici relativi alle informazioni e alle credenze presenti sul sistema trapiantologico italiano che possono tradursi in dubbi e paure in merito alla donazione di

organi. I nostri partecipanti riportano, in particolare, mancanza di informazione o incertezze e confusione rispetto alle pratiche della donazione, alla destinazione dei nostri organi una volta esportati e alla presenza di miti e leggende in merito alla donazione di organi. Il tema è suddiviso nei seguenti sottotemi: Quali sono le pratiche della donazione? Come funziona la donazione? Dove finisce il mio organo? Falsi miti.

La maggior parte dei partecipanti sostiene di non avere sufficienti informazioni in merito alle pratiche di donazione (Come funziona la donazione?). Come esemplifica il discorso di una partecipante: “però si sa veramente poco anche su come avviene la donazione d’organo, quando si può donare un organo perché comunque le cause di decesso sono diverse.” (P5, F, PG, Piemonte). La mancanza di informazioni sulle pratiche della donazione può comportare l’insorgenza di dubbi e paure in materia di donazione organi e quindi influenzare la scelta in merito.

La mancanza di informazioni sul sistema trapiantologico italiano, si traduce talvolta in interrogativi che riguardano la destinazione dei propri organi (Dove finisce il mio organo?). Oltre alle già esposte preoccupazioni relative al ricevente (ad esempio, se lo merita? Sarà una brava persona?), alcuni partecipanti sollevano questioni in merito all’allocazione dei propri organi una volta esportati. Alcuni raccontano che sarebbero disposti a donare gli organi alla sola condizione che vi sia compatibilità, implicando il timore che i propri organi vengano “gettati via” e dunque “sprecati”. Altri, più o meno implicitamente sollevano dubbi sul fatto che gli organi vengano effettivamente utilizzati per un trapianto o per altri scopi (ad esempio, compravendita e mercato nero). Una partecipante, per esempio, dice: “C’è poca informazione e questo porta la gente a dire <ma come verranno trattati quegli organi? Davvero finiranno ad un’altra persona?>” (P12, F, PG, Piemonte).

Dai contenuti dei *focus group* si individua che, sebbene alcuni partecipanti si ritengano adeguatamente informati in merito alla donazione di organi, la maggior parte delle persone

intervistate mostra di avere una conoscenza sul tema costellata di false credenze (Falsi miti). Spesso, i partecipanti, sostengono che i media divulgano informazioni fuorvianti e poco corrette e che ciò contribuirebbe a creare disinformazione alimentando dubbi e paure. I miti più comuni, come per esempio “per donare devi essere giovane e sano” e “gli organi rischiano di finire nel mercato nero” si possono configurare come blocchi alla donazione. Il discorso di una partecipante viene riportato come esempio:

Penso che ognuno di noi... Almeno io personalmente, ha i suoi problemi di salute, prende i suoi farmaci per sopperire un attimino alle carenze organiche e mi chiedo quanto i miei organi possono essere utili eventualmente per una donazione considerato che insomma... Ho i miei problemi di salute e questo è sicuramente ciò che condivido pienamente con le colleghe. (P3, F, PA, Campania)

Viene, inoltre, illustrata una parte di dialogo tra due impiegati dell'ufficio anagrafe:

Sì, si fermano un attimino e fanno due o tre calcoli, vedi che il cervello si attiva nel fare dei calcoli di convenienza. E poi la terza faccia (*si riferisce all'espressione “tipica” del cittadino a cui viene posta la domanda*) è: “No, ma [...] no ma i miei organi...” (P1, F, AN, Piemonte)

Son tutti malati. (P5, M, AN, Piemonte)

Sì, “son già tutti malati”. (P1, F, AN, Piemonte)

3.2.4. *La sfiducia nel sistema*

I partecipanti individuano un generale senso di sfiducia verso il sistema sanitario e i suoi attori, verso lo stato e le politiche in tema di donazione di organi. Vengono sollevati dubbi e paure in merito alle reali intenzioni dei medici che si occupano dell'accertamento di morte e dell'espianto, nonché leggende e speculazioni su interessi politici ed economici attorno al tema dei trapianti. Il tema si compone dei seguenti sottotemi: Ti staccano le macchine, Interessi politici ed economici.

Il sottotema riporta le paure che i partecipanti sollevano in merito alle figure dei medici che si occupano dell'espianto e del trapianto. Alcuni partecipanti, in particolare, evidenziano il timore che i medici possano "uccidere" o "lasciar morire" il paziente, al fine di esportarne gli organi (Ti staccano le macchine). Un'impiegata dell'ufficio anagrafe nella regione Abruzzo, per esempio, dice:

Specialmente chi va nelle grosse città a curarsi del tipo *_Nome dell'ospedale_*, perché comunque si è sparsa la voce mo' dispiace perché c'ho parenti a *_Città_* che lavorano pure in ospedale... praticamente dicono quando io vado a *_Nome dell'ospedale_* mi vado a curare, ci sta una fila di pompe funebri in attesa di quelli che muoiono, il primo che arriva, qua si dice "si fronda", capito? E quindi sono terrorizzati da questo, serio, non sto scherzando, che... magari sta in coma "vabbè allora chi prima arriva stacca e fa", purtroppo lo pensano, non so se sia vero o meno io non ci voglio pensare però... almeno al *_Nome dell'ospedale_* hanno detto questo boh... chi lo sa... (P3, F, AN, Abruzzo)

Interessi politici ed economici

Alcuni partecipanti, compresi i sanitari, sottolineano la presenza di una generale sfiducia verso il sistema. Spesso, durante i *focus group*, viene sollevato il dubbio che vi siano interessi politici ed economici alla base della donazione di organi e tessuti. In particolare, una partecipante di un gruppo del personale sanitario dell'area critica, riferendosi al fatto che il personale sanitario viene sollecitato ad ottenere consensi, propone questa riflessione:

E allora lì ovviamente da essere umano subentra subito la scarsa anche fiducia perché se il messaggio è "mi fanno un mazzo così se perdi un caso" (*ovvero, se non riesci ad ottenere il consenso della famiglia*), mi fa subito pensare che l'interesse sia altro, sappiamo benissimo di cosa si parla. (P3, F, SAC, Toscana)

3.2.5. *La cultura del "Non siamo ancora pronti"*

“Significa evidentemente che culturalmente non siamo ancora prontissimi.” (P5, F, OL, Campania). Il tema si riferisce ad una serie di aspetti, che fanno parte della cultura, che possono influenzare la scelta in tema di donazione di organi quali, per esempio, le credenze religiose “non aggiornate”, la scolarizzazione, il clima e le tradizioni di un luogo, ecc. I dubbi e le paure vengono quindi attribuiti a diversi fattori del contesto sociale e culturale di appartenenza. Inoltre, viene spesso sottolineato come vedere medici esprimersi contrari alla donazione faccia sorgere ulteriori dubbi poiché questi sono, nell’immaginario comune, detentori della cultura medica in materia di donazione. Il tema include i seguenti sottotemi: Convinzioni religiose “non aggiornate”, Dire di sì “porta male”.

Il sottotema “convinzioni religiose non aggiornate” si riferisce alla presenza di convinzioni di carattere religioso che ignorano le più attuali disposizioni (a favore della donazione) date dai capi religiosi delle principali religioni diffuse in Italia. Molte religioni, infatti, si sono espresse positivamente in materia di donazione, tuttavia, molti partecipanti portano i motivi religiosi come una delle cause principali di resistenza alla donazione. Il discorso di un partecipante viene riportato come esempio:

Allora, sicuramente l’aspetto religioso, la questione della sacralità del corpo, per cui praticamente l’assunto di base cristiano per cui Dio ti ha fatto così; quindi, bisogna cercare di... oppure anche i testimoni di Geova, per esempio, che si rifiutano anche alle donazioni di sangue... (P1, M, PG, Lombardia)

Una delle possibili resistenze alla donazione individuate dai nostri partecipanti è la presenza di scaramanzia e superstizione attorno al tema della morte (Dire di sì “porta male”). In altre parole, esprimersi a favore della donazione, secondo alcuni, potrebbe in qualche modo portare sfortuna, come sottolineano queste due partecipanti:

No, porta male dire "doni", stai dicendo che devo morire? (P8, F, SAC, Campania)

Come diceva il collega prima è un tabù, perché di morte non si parla e se si parla eh porta male. (P5, F, SAC, Campania)

È come comprarsi la tomba prima di morire. (P2, F, SAC, Campania)

Sebbene in alcune regioni del Sud Italia, diversi partecipanti suggeriscano l'idea che scaramanzia e superstizione siano maggiormente diffuse nelle proprie regioni con frasi come “specialmente qui al sud” o “in particolare nella nostra terra”, le argomentazioni relative alla scaramanzia e alla superstizione sono state individuate in quasi tutte le regioni incluse nello studio. Lo stesso tipo di discorso vale per tematiche relative alla religione che sono state discusse in tutte le regioni.

3.2.6. *L'identificazione di gruppi di resistenza*

Senza alcun invito o sollecitazione da parte dei mediatori dei *focus group*, molti dei nostri partecipanti hanno identificato dei gruppi di resistenza alla donazione. Infatti, la maggior parte dei partecipanti (forse proprio perché chiamati a riflettere e discutere sul tema della donazione) partiva dal presupposto che esistessero una serie di resistenze in merito alla donazione di organi e attribuivano la presenza di opposizioni ad una o ad un'altra classe demografica. Il tema contiene i seguenti sottotemi: I giovani sono più propensi alla donazione; Gli anziani sono meno propensi alla donazione; Più si sale con l'età, maggiori sono i consensi; La fascia media di età è meno propensa alla donazione.

Secondo molti partecipanti, in modo particolare quelli appartenenti ai gruppi degli impiegati dell'ufficio anagrafe, i giovani sono la classe più propensa alla donazione di organi post mortem (I giovani sono più propensi alla donazione). Alcuni partecipanti, inoltre, accompagnano queste constatazioni con delle spiegazioni quali, ad esempio, che i giovani siano maggiormente favorevoli alla donazione rispetto agli anziani perché vedono la morte come lontana e, per questo, non ne hanno paura.

Sicuramente la gente... io, mi dispiace dirlo, ma tanta sensibilità dei giovani io vedo. Si invitano i giovani, però io vedo invece una forte sensibilità da parte dei ragazzi giovani, dai diciottenni... anche ieri, ero io di sportello alle carte, un ragazzo che aveva... 2003 compiuti cioè, a giugno mi pare il 10 o 15 giugno, 18 anni, mi ha detto "Sì". Io sono rimasta veramente impressionata. (P4, F, AN, Toscana)

Tuttavia, sebbene i giovani siano descritti come generalmente favorevoli alla donazione, per molti partecipanti rimane necessario lavorare prima di tutto sulle nuove generazioni ai fini di diffondere una cultura della donazione.

In molti *focus group*, in modo particolare quelli della categoria "popolazione young" e quella degli impiegati dell'ufficio anagrafe, gli anziani vengono descritti come meno propensi alla donazione spesso perché maggiormente legati, rispetto ai giovani, a valori quali integrità del corpo e religione o perché colpiti negativamente dal pensiero della morte (Gli anziani sono meno propensi alla donazione).

Nella nostra zona purtroppo che viene detta la terra dei fuochi... Dovrebbe invogliare a dire sì, ma sono terrorizzati... i giovani no, ma le persone anziane non lo fanno, non riescono a capire che possono aiutare un'altra persona perché non sono aiutate, non c'è niente da fare. (P8, F, AN, Campania)

In una sola regione (Abruzzo), è stato riscontrato un trend opposto (Più si sale con l'età, maggiori sono i consensi). Infatti, nei *focus group* di questa regione, gli anziani vengono considerati come maggiormente favorevoli alla donazione di organi rispetto ai corregionali giovani.

E giustamente non hanno avuto delle esperienze (*i giovani*) ... (P6, M, AN, Abruzzo)

Ma sono anche molto immaturi... (P3, F, AN, Abruzzo)

...Dove hanno conosciuto quello che può essere la sofferenza quella che può essere infatti più si allarga la fascia d'età e più ci sono i consensi più si arriva a settantenni che

si può che ti dice sì perché, perché quel lasso di tempo che è intercorso permette pure di avere delle conoscenze su sofferenze familiari su situazioni reali... (P6, M, AN, Abruzzo)

Secondo diversi partecipanti, invece, la fascia demografica della popolazione meno propensa alla donazione è quella di età media. Stando alle conversazioni dei partecipanti, questo range di età varia circa dai 35 ai 55 anni.

Fino a trentacinque anni secondo me la campagna non occorre neanche farla... ci potrà essere qualche “non so, non mi esprimo” però, da lì in poi ci sarebbe da lavorarci tanto perché la fascia media non è tanto propensa alla donazione. Ti dice “non mi esprimo” ma è un “non mi esprimo” che tu senti il “no”. (P4, F, AN, Toscana)

3.3. I facilitatori della donazione

Il macrotema include i fattori che -secondo i nostri partecipanti- fungono da facilitatori della donazione. Si compone dei seguenti temi: l’esperienza e la familiarità con il tema, la cultura del “senso critico” e la motivazione personale.

3.3.1. Esperienza e familiarità con il tema

A partire dai discorsi dei partecipanti si comprende come l’esperienza e la familiarità con il tema possano costituire dei facilitatori alla donazione. Infatti, secondo la maggior parte dei partecipanti, fare esperienza diretta o indiretta della donazione sembra fornire gli strumenti necessari per prendere una scelta consapevole ed esprimere la propria volontà. Il tema si compone dei seguenti sottotemi: Esperienze personali dirette, Esperienza professionale, Esperienze personali indirette (Serie TV, Film, Teatro).

Diversi partecipanti raccontano di aver espresso la propria volontà o di essersi avvicinati al tema della donazione di organi, a seguito di un’esperienza personale legata a questo tema (Esperienze personali dirette). Ad esempio, una partecipante dice: “Io anche mi ero iscritta all’AIDO quando appunto è mancata mia cognata poco dopo, l’argomento è

abbastanza... e quindi sia io che mio marito ci siamo iscritti tutti e due” (P9, F, PA, Piemonte).
L’esperienza diretta con la donazione sembra sensibilizzare le persone che la vivono e spingerle ad esprimere la propria volontà.

Dai racconti di molti dei partecipanti appartenenti ai gruppi del personale sanitario, si evidenzia come anche l’esperienza professionale con la donazione di organi e tessuti possa avvicinare al tema e sensibilizzare le persone che operano nei contesti di area critica (Esperienza professionale).

Sono anche io eh, donatrice post mortem di organi ehm [...] ma mi sono sempre interessata anche perché precedentemente prima di diventare dirigente medico ho lavorato in... in forma diciamo così autonoma presso un centro di dialisi, ho fatto 10 anni il medico di turno in dialisi e quindi mi occupavo anche dell’inserimento nelle liste di attesa dei trapiantati (P17, F, ST, Campania)

Tuttavia, alcuni sanitari che vivono a stretto contatto con il tema della donazione o al trapianto di organi, si dicono contrari alla donazione.

Diversi partecipanti sottolineano l’importanza che, nella loro esperienza, hanno avuto serie TV e film legati sia al più generale tema della medicina che, nello specifico, del trapianto di organi. L’esperienza indiretta con questo argomento può, infatti, permettere alle persone di empatizzare con i protagonisti ed interessarsi al tema della donazione (Esperienze personali indirette: Serie TV, Film, Teatro).

Allora pensavo a “Philadelphia” e ai preconcetti di mio rispetto all’AIDS, quello è il film che mi ha fatto totalmente cambiare opinione. Quando dicevo appunto, attraverso il cinema piuttosto che il teatro, quella è una modalità che ti fa vivere l’esperienza. (P4, F, OL, Campania)

3.3.2. *La cultura del “senso critico”*

Il tema include tutti quegli aspetti che fanno parte della cultura (ad esempio, religione, istruzione, tradizione, etc.) che, secondo diversi partecipanti, si configurano come facilitatori alla donazione. Quello che viene chiamato da una partecipante “senso critico”, infatti, secondo le opinioni dei partecipanti, permette di informarsi e prendere scelte consapevoli in merito alla donazione di organi, sviluppando la capacità di difendersi da miti e credenze di dubbia provenienza che potrebbero influenzare negativamente la scelta. Il tema include i seguenti sottotemi: Fiducia nel personale sanitario e nel processo della donazione, “Fede e scienza possono convivere”, Una visione “atea” del corpo.

La fiducia verso il sistema è spesso descritta dai partecipanti come “fondamentale” (Fiducia nel personale sanitario e nel processo della donazione). Diversi partecipanti sostengono di non avere interesse nel conoscere nel dettaglio le pratiche e i procedimenti medici relativi alla donazione poiché hanno piena fiducia nel personale sanitario e nel processo della donazione. La fiducia si configura, secondo molti partecipanti, come un facilitatore alla donazione. “Immagino che chi accerta queste cose sia certamente consapevole e sappia quello che sta facendo. Quindi mi fido dei medici insomma.” (P14, M, PG, Piemonte)

Un dato interessante è che in alcuni partecipanti si vedono convivere valori di natura religiosa e sentimenti di convinta fiducia nella scienza. Secondo questi partecipanti, infatti, “fede e scienza possono convivere” e tale visione potrebbe facilitare il consenso alla donazione di organi. Come sostiene una partecipante:

È molto difficile questo argomento, sì sicuramente è un argomento dibattuto da decenni però... è fede... ma comunque, cioè nel senso che può esistere la scienza con la fede, io sono tutte e due le cose e credo in entrambe le cose che ci sono delle libere interpretazioni... quindi bisognerebbe poi mettere in moto il cervello per farlo ragionare come e indirizzarlo nella giusta direzione... (P9, F, SO, Abruzzo)

Diversi partecipanti, in risposta alle preoccupazioni riguardanti il corpo sollevate dagli altri, sostengono di non sentirsi in alcun modo “attaccati” al proprio corpo (Una visione “atea” del corpo). Secondo questi partecipanti, il corpo non costituisce quindi un vincolo alla donazione. La visione del corpo come un qualcosa che non ci riguarda più dopo la morte può così costituire un facilitatore alla donazione.

Per quanto riguarda l’attaccamento al corpo cioè, è una cosa che non mi sembra abbia molto senso nel senso che cioè, se si intende dopo la morte... perché boh, una volta che sarò morto il mio corpo si decomporrà quindi... posso essere attaccato quanto voglio ma se si decompone è lo stesso quindi...(P14, M, PG, Piemonte)

3.3.3. *La motivazione personale*

Diversi partecipanti pensano che sia importante, in sede di scelta, sentirsi motivati a livello personale. Ciò si traduce nella sensazione di essere utili alla comunità e di ricoprire un ruolo importante e attivo nella società. Inoltre, un dato interessante riguarda la necessità, che alcuni partecipanti riportano, di ottenere degli incentivi per la donazione. Il tema contiene i seguenti sottotemi: L’emergenza rende proattivi, La necessità di un incentivo.

Alcuni partecipanti sottolineano l’importanza di informare i cittadini in merito allo stato di necessità di organi. In altre parole, vorrebbero che venissero divulgate informazioni quali, ad esempio, il numero delle persone in lista d’attesa per trapianto o il numero di donatori attualmente disponibili. Venire a conoscenza di queste informazioni, secondo i partecipanti, costituirebbe per i cittadini una grande spinta motivazionale che potrebbe favorire l’espressione di volontà, poiché nelle situazioni di emergenza l’uomo diventa più proattivo (L’emergenza rende proattivi).

Forse non è il modo giusto, ma sapere che c’è un’emergenza un po’ fa scattare questo.. eh.. bisogno, questa voglia di non rimandare più, c’è di smettere di rimandare e andare

e informarsi, magari prendere anche una decisione in un certo sens.. o una posizione su un tema. C'è io cosa ne penso di questa cosa? (P8, F, PG, Toscana)

Sebbene tali informazioni siano, ad oggi, già presenti sui siti ufficiali delle più famose associazioni e organizzazioni che si occupano di donazione di organi (ad esempio, AIDO, Centro Nazionale Trapianti, Sistema Informativo Trapianti) solo pochissimi partecipanti sembravano esserne a conoscenza.

Una minoranza di partecipanti sostiene che, al fine di favorire l'adesione alla donazione di organi e tessuti, sarebbe necessario proporre un concreto incentivo diretto al donatore o ai suoi familiari (La necessità di un incentivo). Come suggeriscono questi due partecipanti:

Sto cercando di trovare un collegamento con fattori economici nel senso vi do gli organi, ovviamente se io sono morto non posso usare né profitto, cioè dateli alla mia famiglia, date qualcosa ai miei prossimi... oppure cioè farlo gratis no, neanche se sono morto cioè non riesco a trovare altro...(P1, M, PG, Abruzzo)

Poi bisognerebbe proprio tipo provare cioè una specie di... (P2, M, PG, Abruzzo)

... Mentre sei in vita (P1, M, PG, Abruzzo)

Oppure, che ne so, se sei donatore esempio la tua famiglia riceve un indennizzo...(P3, M, PG, Abruzzo)

3.4. Le difficoltà nell'espressione di volontà

Il macrotema raccoglie le difficoltà di carattere più o meno pratico riscontrate dai partecipanti, nell'esprimere la propria volontà sulla donazione. Tali difficoltà fungono da potenziali blocchi nell'espressione di volontà. Il macrotema si suddivide nei tre temi: le modalità di espressione della volontà, poca informazione, le difficoltà di comunicazione.

3.4.1. Le modalità di espressione della volontà

Molti partecipanti considerano le modalità di espressione della volontà come inadeguate. Infatti, vengono individuati problemi relativi al tempo e al luogo per esprimere la

propria volontà e alla preparazione degli impiegati dell'ufficio anagrafe che non sempre riescono a garantire spiegazioni e chiarire dubbi in sede di espressione della volontà. Il tema include i seguenti sottotemi: poco tempo e luogo sbagliato, impreparazione del personale anagrafe.

La maggior parte dei partecipanti lamenta la mancanza di una quantità di tempo sufficiente per prendere una scelta considerata molto importante. Infatti, sia in sede di rinnovo della carta di identità che nel caso di espressione della volontà per un proprio parente in situazioni di emergenza in ospedale, il tempo per esprimere la volontà sembra essere troppo poco. Allo stesso modo, sia i cittadini, che in modo particolare il personale sanitario, sostengono che i luoghi per esprimere la volontà (i.e., in un ufficio comunale con altre persone, nel corridoio di un ospedale, etc.) risultano spesso non idonei per la scelta. Questi due fattori potrebbero influenzare negativamente la risposta del cittadino (Poco tempo e luogo sbagliato).

Però appunto mi sono ritrovato anche io in questa situazione dove hai un foglio e devi scrivere “Sì” o “No” in poco tempo perché chiaramente il tempo di formulare i documenti della carta d'identità, in quei 5 minuti devi decidere ed è finita lì. Quando secondo me dovrebbe essere un argomento anche più pensato diciamo, c'è son cose comunque, sono decisioni importanti da prendere e penso che non siano quei 5 minuti che bastino per rifletterci sopra. (P5, M, PG, Toscana)

Secondo la maggior parte dei partecipanti, gli impiegati dell'ufficio anagrafe non sono adeguatamente formati per dare spiegazioni in merito alla donazione di organi (Impreparazione del personale anagrafe). Questo pensiero è condiviso anche da diversi impiegati che riconoscono di non essere sufficientemente formati in tema di donazione di organi per ricoprire tale ruolo. Questo, secondo i partecipanti, può costituire un blocco ai consensi e tradursi in un'opposizione alla donazione o nell'astensione dalla risposta.

Credo che questa cosa parta anche semplicemente dal comune, comunque quando andiamo a fare la carta d'identità, andiamo all'anagrafe anche il comune non sa dirti bene cosa vuol dire donare un organo... e lì è la prima interfaccia che hai con questa cosa e anche solo una persona competente, comunque lavori in comune dovresti sapere cosa dai ai cittadini... Non saprebbe mai dirti cosa vuol dire donare un organo o comunque non c'è niente di analogo a questo durante la quotidianità ecco. (P5, F, PG, Piemonte)

Diversi impiegati dell'ufficio anagrafe, tuttavia, ritengono che non dovrebbero essere loro le figure chiamate a dare spiegazioni, ma che questa mansione dovrebbe spettare a figure più esperte.

3.4.2. Poca informazione

La maggior parte dei partecipanti sostiene che ci sia poca informazione in merito alle modalità relative all'espressione di volontà. Le discussioni si concentrano, in particolare, sull'accessibilità delle informazioni, ovvero sulla loro reperibilità e fruizione di queste da parte dei cittadini. Inoltre, si discute sugli aspetti burocratici e legislativi dell'espressione di volontà verso i quali ancora molti cittadini, compresi i professionisti che operano nel campo della donazione di organi, nutrono ancora dubbi e confusione. Il tema include i seguenti sottotemi: Accessibilità delle informazioni, Poca chiarezza sugli aspetti burocratici e legislativi dell'espressione di volontà, Arrivare alla scelta "impreparati".

Secondo diversi partecipanti le informazioni in merito alla donazione di organi sarebbero poco accessibili al pubblico (Accessibilità delle informazioni). La maggior parte dei cittadini, infatti, non possiede le competenze medico-scientifiche necessarie a comprendere le informazioni relative alla donazione di organi presenti nei dépliant o online. Viene considerata necessaria, in sede di scelta, una figura che sia in grado di spiegare e approfondire tale argomento in maniera accessibile a tutti.

Sì, però lui è un medico e io no, io faccio la fotografa, per cui... è inutile sapermi dire quello che sto leggendo, io sono certa che di quello che ho ricevuto non avrei capito niente, quindi, è chiaro che me lo deve spiegare in modo tale che io comprendo... (P5, F, PG, Lombardia)

Diversi cittadini nutrono dubbi in merito agli aspetti burocratici e legislativi dell'espressione di volontà. Per esempio, un partecipante afferma che non esistono leggi che regolino eticamente e praticamente l'espianto e il trapianto di organi; altri partecipanti, invece, si chiedono a chi sia giusto rivolgersi per esprimere la propria volontà o anche se, qualora sia stata espressa in vita, in caso di emergenza, venga comunque consultata la famiglia. Viene dunque sottolineata da parte di tutti i gruppi, una generale mancanza di informazioni in merito agli aspetti più tecnici e legali dell'espressione di volontà (Poca chiarezza sugli aspetti burocratici e legislativi dell'espressione di volontà).

Le ho detto "Guardate, posso decidere dopo". Il tuo coso (*intende: la tua dichiarazione*) non ha valenza poi legale. Te hai dato il tuo parere però se ti succede qualcosa i genitori e la famiglia decidono per te; quindi, non ha valenza penso legale assoluta. (P1, F, ST, Toscana)

La maggior parte dei partecipanti sostiene che la domanda all'anagrafe lasci spesso il cittadino "spiazzato". Molte persone, infatti, non sanno che in occasione del rinnovo della carta di identità, verrà posta questa domanda e arrivano al momento della scelta senza avere mai riflettuto sull'argomento (Arrivare alla scelta "impreparati"). Ciò – a detta dei partecipanti - può avere una notevole influenza sull'espressione della propria volontà. Viene, dunque, evidenziata l'importanza di preparare il cittadino alla scelta, al fine di facilitare l'espressione di volontà nella sede in cui si troverà ad esprimerla.

Non che arrivi lì, appunto, ti trovi spiazzato, perché magari sono arrivato lì a sedici anni a fare la carta d'identità e non sapevano nemmeno che quella domanda gli fosse stata

posta. Quindi da lì, il fatto di non sapere nemmeno che quella scelta deve essere fatta in quel momento, quando ti viene fatta una domanda del genere un attimo rimani spiazzato. (P8, F, PG, Toscana)

3.4.3. *Le difficoltà di comunicazione*

Vengono individuate alcune difficoltà di comunicazione rispetto al tema della donazione che possono tradursi in resistenze alla donazione. In particolare, ci si riferisce alla comunicazione medico-famiglia del donatore e quella tra anagrafe-cittadino in sede di rinnovo della carta di identità. Inoltre, si discute sul ruolo dei media nella divulgazione di informazioni in merito alla donazione e alla presenza di fake news. Il tema si divide nei seguenti sottotemi: rapporto medico-famiglia del donatore, rapporto anagrafe-cittadino, i Media: tra divulgazione e fake news.

Diversi partecipanti appartenenti ai gruppi del personale sanitario, in modo particolare quelli che operano in area critica, sostengono di non essere adeguatamente formati in materia di comunicazione medico-familiari (Rapporto medico-famiglia del donatore). Molti di loro riconoscono il forte impatto emotivo del momento e si trovano spesso in difficoltà nell'interazione con i familiari sia nella comunicazione del decesso, ma soprattutto nel momento in cui viene proposta la donazione (nelle circostanze in cui il cui il paziente non si è espresso in vita). Alcuni di loro discutono su quali siano le migliori modalità comunicative per porsi in relazione con i familiari, ad esempio, usare un linguaggio "terra terra" o mostrarsi particolarmente empatici.

Esatto, non...non è per niente facile e quindi diventa complicato essere un interlocutore per loro affidabile. eh...faticoso, tanto faticoso nel senso che siamo poco preparati. ecco se vogliamo secondo me affrontare un altro aspetto: noi non siamo assolutamente preparati alla comunicazione. Io non ho mai fatto un percorso nel mio...nella mia carriera di studi che mi insegnasse a comunicare con le persone. Cioè, uno che fa un

lavoro tutti i giorni a contatto con la gente, uno che spoglia la gente e gli mette le mani addosso, che non viene preparato a comunicare, se ci pensate è una roba... completamente fuori dal mondo. (P8, M, SAC, Piemonte)

Vengono sottolineate - dai nostri partecipanti - difficoltà relative alla comunicazione tra personale anagrafe e cittadino (Rapporto anagrafe-cittadino). In particolare, diversi partecipanti dei gruppi degli impiegati comunali, rivelano di non sentirsi le figure adatte a questo compito e di trovarsi spesso in difficoltà nel porre la domanda ai cittadini. Una partecipante, ad esempio, ammette di sentire disagio nel porre questa domanda, specialmente ad alcune categorie di popolazione:

Mi trovo appunto un po' a disagio con le persone con cui sai già che non riuscirò a mmm... a farmi capire bene e questo mi porta un disagio che può essere la persona che non parla italiano, può essere anche la persona molto anziana e disabile dove mi pongo sempre il problema gliela faccio la domanda? O non gliela faccio? E questo a me crea disagio. (P11, F, AN, Lombardia)

Un'altra importante problematicità relativa alla comunicazione che è stata sollevata dai partecipanti è il *gap* linguistico che spesso si crea tra gli impiegati dell'ufficio anagrafe e alcuni cittadini stranieri.

“Comunque molte volte i telegiornali, o comunque si sentono di persone che erano state uccise per prendergli gli organi” (P4, F, AN, Piemonte). Se per molti partecipanti i Media costituiscono un'importante risorsa divulgativa, per diversi altri questi rischiano di alimentare la disinformazione in tema di donazione di organi (I Media: tra divulgazione e fake news). Stando alle parole dei partecipanti, infatti, sono molti i canali (in particolare i *social network*) che trasmettono notizie e informazioni fuorvianti e non sempre veritiere. Questi possono contribuire all'insorgenza di dubbi e paure in materia di donazione di organi ed influenzare le scelte in merito.

Io ho visto delle chat, hanno condiviso delle chat Facebook sulla donazione... cose folli e allo stesso livello: gente che dice io sono infermiere, medico, OSS, lavoro in cucina dell'ospedale quindi so tutto dell'ospedale, delle robe portate come esperienze, per... (P1, F, SAC, Lombardia)

Tipo che strappano gli organi. (P2, F, SAC, Lombardia)

Sì, sì, sì, mi ricordo quella che ha detto tipo: stavano per prelevargli gli organi ma poi si è svegliato, cioè... delle robe agghiaccianti, e sono popolatissimi... (P1, F, SAC, Lombardia)

3.5. Le proposte per favorire l'espressione di volontà.

L'ultimo macrotema raccoglie le numerose proposte che i cittadini hanno suggerito in merito alla donazione di organi e tessuti, al fine di promuovere e diffondere una cultura della donazione. Si divide nei seguenti temi: maggiore informazione a livello territoriale, fonti di divulgazione, sedi e modalità di scelta.

3.5.1. Maggiore informazione a livello territoriale

I partecipanti alla ricerca propongono numerose strategie e modalità per informare e sensibilizzare la popolazione specialmente a livello territoriale. In generale, si sottolinea l'importanza di parlare il più possibile di questi argomenti nei comuni luoghi di ritrovo dei cittadini quali scuole, oratori, parrocchie, palestre e molti altri. Il tema si compone dei seguenti sottotemi: interventi mirati per categorie di popolazione, sensibilizzazione attraverso testimonianze, pubblicità e campagne.

Viene proposto di ideare degli interventi mirati per le varie categorie di popolazione. Secondo alcuni partecipanti, sarebbe opportuno progettare interventi differenziati considerando, per esempio, le diverse fasce d'età, le famiglie, i lavoratori, gli studenti universitari così come le diverse culture e religioni che popolano il nostro territorio.

Fare una campagna, magari targettizzata per fasce d'età, quindi... ai bambini glielo si mette in un modo, agli adulti glielo si mette in un altro, con argomentazioni un po' più serie, però in modo tale che se ne parli, eh... perché poi si sta parlando di senso civico; quindi, è una roba che andrebbe fatta, cioè una campagna si può fare benissimo. (P4, M, PG, Lombardia)

Quasi in tutti i *focus group* diversi partecipanti evidenziano l'importanza delle testimonianze (Sensibilizzazione attraverso testimonianze). Secondo loro, infatti, portare le testimonianze dei familiari di un donatore o di persone che hanno ricevuto un trapianto, potrebbe essere un ottimo modo per sensibilizzare la popolazione.

C'era poi anche chiaramente la testimonianza del ricevente che aveva le cornee del marito. Quindi cioè secondo me la testimonianza sia diciamo del paziente che ha ricevuto l'organo sia dei parenti, secondo me è fondamentale, perché va a toccare delle corde emotive che soltanto loro possono, può, possono toccare... (P6, M, SO, Puglia)

Diversi partecipanti propongono l'organizzazione di campagne sul territorio e la trasmissione di pubblicità più costanti (Pubblicità e campagne). Infatti, alcuni sostengono che le campagne svolte solo uno o pochi giorni all'anno non siano utili al fine di sensibilizzare i cittadini, sottolineando la necessità di una comunicazione più perseverante.

Purtroppo, perciò, le campagne di sensibilizzazione devono essere ben fatte, costanti, ripetute nel tempo e devono essere pregnanti c'è non è che si po' fa una volta tanto... Cioè ogni dieci anni una campagna di sensibilizzazione... perché deve essere una formazione continua. (P5, F, SAC, Campania)

3.5.2. *Fonti di divulgazione*

I partecipanti discutono su quali siano le migliori fonti di divulgazione per informare i cittadini in merito alla donazione. In diversi *focus group* si individua la tendenza a polarizzare il discorso in questo modo: una parte dei partecipanti sostiene e promuove l'utilizzo dei *social*

come canale comunicativo adeguato ed un'altra considera i *social network* come non adeguati. Questi ultimi tendono a prediligere un tipo di informazione promulgata unicamente da fonti ufficiali attendibili ed esperte. Il tema contiene i seguenti sottotemi: usiamo i social, usiamo figure istituzionali esperte.

Diversi partecipanti sostengono che utilizzare i *social* sia un ottimo modo per sensibilizzare ed informare la popolazione sul tema della donazione (Usiamo i *social*). In modo particolare, viene esaltata la figura dell'*influencer* o di altri personaggi famosi (ad esempio, cantanti, attori, etc.) che potrebbero prestarsi al ruolo di promoter in modo da raggiungere e coinvolgere una grande fetta di popolazione.

Anche nei *social* vedo un po' alcune pagine di divulgazione scientifica, che interagiscono con le storie su Instagram, conosci, per esempio, la donazione degli organi: sì/no. E poi, cioè, dà delle informazioni diciamo prive e concise, che chi ha interessato va a vedere. Potrebbe essere anche... un modo? (P1, M, PG, Puglia)

Alla luce della disinformazione percepita sul tema della donazione di organi, diversi partecipanti sostengono di voler essere informati unicamente da canali divulgativi che siano ufficiali ed accreditati, affidando il tema dell'informazione e della comunicazione solo a figure autorevoli ed esperte (Usiamo figure istituzionali esperte). Questi partecipanti tendenzialmente si oppongono all'utilizzo dei *social* e, in particolare, al coinvolgimento di figure non esperte come quelle degli *influencer*.

Io non vorrei che me lo dicesse Fedez. Vorrei che ci fosse qualcuno un po' più autoritario oppure qualcuno dell'Istituto di Sanità. (P5, F, SAC, Campania)

Quindi una figura autorevole? (Co.Si)

Qualificata. (P4, M, SAC, Campania)

Eh, qualificata sì (P5, F, SAC, Campania)

3.5.3. Sedi e modalità di espressione della volontà

Sulla base del fatto che le modalità e le sedi di espressione della volontà vengono spesso descritte dai nostri partecipanti come inadeguate, sono state proposte nuove sedi ed occasioni in cui esprimere la propria volontà in merito alla donazione di organi. Le discussioni si concentrano anche sulla necessità di avere un maggior supporto psicologico, emotivo e medico-scientifico al momento della scelta. Il tema si compone dei seguenti sottotemi: Il momento e il luogo adatto, più supporto nella scelta.

I partecipanti propongono alcuni luoghi e momenti per loro adatti per esprimere la volontà quali, ad esempio, esprimere la volontà in occasione dei vaccini obbligatori o nell'ufficio del medico di base (Il momento e il luogo adatto). Diversi partecipanti desidererebbero esprimere la volontà online, comodamente da casa. Quest'ultima come alcune altre delle soluzioni proposte dai partecipanti, sono già presenti e attive sul nostro territorio; tuttavia, la maggior parte dei partecipanti non ne è a conoscenza.

Se poteste scegliere una modalità, come vi sembrerebbe migliore esprimerla? (Co.Si)

Ma inventata anche? (ride) (P3, F, PG, Lombardia)

Sì, sì, anche inventata! (Co.Si)

A me piacerebbe andare sull'App Io e fare clic, basta... sarebbe comodo. (P3, F, PG, Lombardia)

Sono d'accordissimo! (P2, F, PG, Lombardia)

Viene sottolineata, da diversi partecipanti, la necessità di avere un supporto di tipo psicologico, emotivo e medico-scientifico nel momento della scelta (Più supporto nella scelta). Un'assistenza di questo tipo, secondo i partecipanti, potrebbe risolvere dubbi e paure legati alla donazione di organi facilitando quindi una scelta informata e consapevole.

Io vorrei parlare con uno psicologo, vorrei parlare con una persona, un medico e un supporto... perché che sia aspettata o inaspettata, continuo a dire che, a meno che uno

non sia fermamente convinto sulla donazione degli organi, è una decisione molto difficile, e io vorrei un supporto psicologico. (P5, F, PG, Lombardia)

CAPITOLO 4: DISCUSSIONE

I risultati dell'analisi tematica hanno permesso di individuare cinque macrotemi in grado di descrivere le percezioni, i dubbi e le paure in materia di donazione di organi e tessuti post-mortem e di espressione della volontà, vissuti e riportati dai diversi gruppi di partecipanti inclusi nella ricerca: la popolazione generale (giovane e adulta), gli impiegati dell'ufficio anagrafe, il personale sanitario ospedaliero, territoriale e di area critica e, infine, gli *opinion leader*. Inoltre, i temi hanno permesso di valutare la quantità e qualità delle informazioni circa la donazione post mortem e l'espressione di volontà possedute dai partecipanti.

In terzo luogo, i *focus group* ci hanno permesso di identificare – in linea generale – il posizionamento dei partecipanti rispetto al tema della donazione. Infatti, la maggior parte dei partecipanti ha espresso una posizione favorevole rispetto alla donazione di organi. Questa veniva dichiarata generalmente nelle fasi iniziali della discussione senza che venisse richiesta direttamente dall'intervistatore. Quindi, anche se le discussioni che sono seguite hanno dibattuto diverse questioni riguardanti l'idea della donazione di organi, sono spesso state condotte all'interno di un contesto già stabilito (dagli stessi partecipanti) che era a favore della donazione. Tuttavia, solo il 50,4% dei nostri partecipanti dichiara di aver espresso la propria volontà in merito (i.e., consenso, opposizione, non mi esprimo). Questa evidenza è in linea con la letteratura precedente che già ha evidenziato una non corrispondenza tra atteggiamenti positivi nei confronti della donazione ed effettiva disponibilità a donare (Brug et al., 2007; Boulware et al., 2002; Rumsey, Hurford, & Cole, 2003; Morgan, Stephenson, Harrison, Afifi, & Long, 2008; Moloney, Sutherland, Norton, & Walker, 2019). Infatti, all'interno dei nostri *focus group*, raramente venivano espresse posizioni contrarie alla donazione degli organi in termini generali (ad esempio, “donare è sbagliato”), ma venivano sollevati dubbi, paure, svantaggi perplessità e incertezze relative a specifici aspetti della donazione (che vengono descritti nei temi identificati nella presente ricerca). In questo contesto, un partecipante

sollevava un punto - sia esso una preoccupazione, un dubbio o un'incertezza (ad esempio, il timore di non essere veramente morto al momento dell'espianto) - e si rivolgeva al gruppo per ottenere una conferma o un chiarimento su come si sentiva, oppure una rassicurazione. In risposta, il gruppo metteva in luce molte sfaccettature, di supporto e non, associate al punto sollevato. Questo ha spesso evidenziato l'esistenza di una contro-posizione dell'argomento sollevato (ad esempio, "non è possibile che ti tolgano un organo se non sei veramente morto"). Tale dinamica è stata riscontrata anche nello studio di Moloney & Walker (2002) e offre spunti di riflessione in merito all'influenza potenziale che i fattori emotivi (ad esempio, paura, sfiducia, giudizio morale, etc.) esercitano sull'espressione della propria volontà in merito alla donazione in un sistema che richiede un consenso o dissenso esplicito (Carroll, Foster, McGeechan, Sandford, & Ferguson, 2011; Miller, Currie, McGregor, & O'Carroll, 2020; Morgan et al., 2008; Shepherd & O'Carroll, 2014).

Similmente, anche lo studio di Hyde & White (2010) evidenzia che la maggior parte dei partecipanti percepisce il tema della donazione di organi in modo generalmente positivo e la disponibilità a donare come comportamento fortemente approvato e incentivato dalla comunità di appartenenza. In questo senso, il tema della donazione degli organi si configura come socialmente desiderabile, e di conseguenza, un'aperta posizione negativa risulta come potenzialmente indesiderabile dal punto di vista sociale. Questa potrebbe essere una motivazione alternativa al fatto che i partecipanti – in apertura del *focus group* abbiano spesso dichiarato volontariamente il loro consenso rispetto al tema della donazione degli organi.

Tuttavia, nonostante un vasto consenso in termini generali, i nostri partecipanti hanno espresso diversi dubbi, incertezze e paure in merito al tema della donazione degli organi.

4.1. La donazione post-mortem: una scelta personale e complessa

In linea con alcuni studi (Moloney & Walker, 2002; Moloney, Sutherland, et al., 2019), nel discutere di donazione di organi, i nostri partecipanti hanno riportato una serie di questioni

che si configurano come dilemmatiche. In altre parole, all'interno dei discorsi dei nostri partecipanti sono emerse immagini, percezioni, credenze e valori in contraddizione tra loro. In tal modo, la questione della donazione di organi e la relativa espressione di volontà si configurano come questioni dilemmatiche in cui si condensano simultaneamente aspetti positivi e negativi. Queste ultime convivono spesso nella stessa persona e rendono più complesso il processo di scelta. Ad esempio, la donazione si delinea come un atto che riguarda la vita, come un dono per gli altri (i.e., per il ricevente), come una nuova opportunità, e contemporaneamente come qualcosa che riguarda la morte, il lutto e le paure relative alle pratiche di espanto e di accertamento di morte ad essa connesse. Più in generale, in linea con alcuni studi (Moloney & Walker, 2002; Moloney, Sutherland, et al., 2019), quando i nostri partecipanti hanno parlato della donazione in termini personali, donazione e trapianto sono stati spesso concettualizzati all'interno di un quadro interpretativo negativo. Gli organi sono stati talvolta descritti – all'interno di una concezione meccanicistica e medicalizzata del corpo - come "strappati", "tagliati", "prelevati dal corpo" e indicati come "parti" o "pezzi". Viceversa, facendo aperto riferimento al ricevente il tema della donazione è stato spesso inserito all'interno di un quadro interpretativo positivo (ad esempio, "il dono della vita"). Questi risultati si trovano in accordo con lo studio di Lauri (2009). La donazione di organi è, in tale contesto, una "scelta individuale", un "gesto per la società" o "all'umanità", "un atto altruistico", nobile e utile. Questi risultati offrono due spunti interpretativi principali. Da un lato, mostrano come il tema della donazione si configuri in termini morali, in cui l'aderire si connota come un comportamento altruistico e prosociale. Dall'altro, mostrano che una possibile strategia per promuovere il tema possa essere quella di utilizzare un frame comunicativo che porti l'attenzione sulla dimensione collettiva del donare, piuttosto che sulla dimensione individualistica.

Dai nostri risultati si individua la necessità di disancorare il tema della donazione dal concetto di morte. Se da una parte, in linea con Morgan et al. (2008) la donazione viene spesso

vista come un modo per far sì che una parte del donatore continui a vivere in qualcun altro (i.e., il ricevente), dall'altra, in accordo con Alvaro et al. (2005), la maggior parte dei partecipanti evidenzia la paura di confrontarsi con la morte e la presenza di pensieri annessi come una potenziale resistenza alla donazione. In altre parole, secondo molti dei nostri partecipanti, alcune persone non esprimono la propria volontà o si oppongono alla donazione di organi per evitare pensieri relativi alla propria morte. Per tale motivo, la letteratura precedente ha identificato alcune strategie per ovviare a questo problema. Ad esempio, nello studio di Brug et al. (2007) si conclude che per convincere gli adolescenti a registrarsi come donatori di organi una volta maggiorenni, sarebbe necessario sviluppare messaggi che vadano specificatamente a contrastare i dubbi, le paure e le aspettative negative in merito alla donazione. Alcuni esempi di tali messaggi sono: sottolineare la cura con cui si prepara un corpo per la donazione di organi; mettere in luce le opportunità per le persone in lutto di avere un normale commiato dal defunto. Viene, inoltre, suggerito che questi messaggi da soli possano essere problematici, in quanto le persone potrebbero non voler riflettere sulla propria mortalità o su quella dei propri cari (ad esempio, se devo decidere rispetto al donare gli organi di un figlio); di conseguenza, potrebbero evitare qualsiasi informazione che faccia riferimento alla possibilità della morte. Questi risultati hanno importanti implicazioni per lo sviluppo di strategie volte a incoraggiare la registrazione dei donatori di organi e spingono a nuove riflessioni in merito ai mezzi e alle modalità per veicolare un messaggio che sia incentrato più sulla vita che sulla morte. Inoltre, in accordo con Moloney & Walker (2002), anche i nostri partecipanti descrivono la donazione come un modo per dare significato alla morte di un proprio caro (nel sottotema: “atto che dà senso e sollievo alla perdita”).

In linea con gli autori sopracitati e per quanto riguarda l'espressione di volontà, i partecipanti discutono a lungo sul valore della libertà di scelta e del rispetto delle volontà del paziente deceduto. Anche per molti dei nostri partecipanti, infatti, lasciare la responsabilità di

questa scelta ad altri (ad esempio, familiari, altre persone aventi diritto, medici, etc.) comporta il rischio che le volontà del deceduto vengano “scavalcate” e non rispettate. A questo proposito, i nostri partecipanti, durante i *focus group*, hanno più volte evidenziato l’importanza di discutere e confrontarsi in famiglia rispetto alle proprie scelte in merito alla donazione. Infatti, creare occasioni di confronto sul tema della donazione si configura, secondo molti dei nostri partecipanti, come una necessità al fine di diffondere una cultura della donazione (nel sottotema: “Dovrebbe diventare discorso quotidiano”). Alcuni di loro hanno riportato di non desiderare tanto informazioni, quanto più confronto e dialogo sul tema della donazione, talvolta suggerendo di proporre e creare più situazioni simili proprio al *focus group* che si stava svolgendo in quel momento. Secondo i partecipanti condividere con altri i propri dubbi, le proprie opinioni e posizioni in merito al tema potrebbe favorirne la diffusione e il consenso. Questi risultati si trovano in linea con lo studio di Morgan et al. (2008). Tuttavia, similmente ai risultati di uno studio di Miller et al. (2020), alcuni nostri partecipanti sottolineano la pressione dell’opinione altrui rispetto alla propria scelta di donare, sostenendo di aver talvolta percepito giudizio e stigmatizzazione da parte di altre persone e spesso dei propri familiari (solitamente nei termini di un’opposizione alla scelta di donare). Questo tipo di esperienze rendono più difficile la discussione e il confronto sul tema della donazione in famiglia e tra amici. Ciò potrebbe sostenere i risultati dello studio di Pugliese et al. (2001) nel quale poco meno della metà dei partecipanti sostiene di non aver mai condiviso riflessioni in merito al tema della donazione con la propria famiglia. Nello studio appena citato, gli autori suggeriscono che il motivo di questa mancanza di comunicazione risiede nella paura della morte e nel conseguente rifiuto di parlarne con i propri cari.

Un’altra questione dilemmatica riscontrata dai nostri partecipanti riguarda la meritevolezza del ricevente. In accordo con Miller et al. (2020), i partecipanti alla nostra ricerca hanno riportato alcune riflessioni rispetto al fatto che l’assenza di controllo sul processo di

allocazione degli organi comporta la paura che i propri organi vengano assegnati ad un ricevente non meritevole. In Italia, è vietato per legge qualsiasi contatto (ad eccezione di uno scambio di lettere anonimo moderato dall'ospedale) tra famiglia del donatore e ricevente, tuttavia, alcuni dei nostri partecipanti sostengono che dare la possibilità di conoscere il ricevente possa aiutare ad accettare il processo di donazione. Queste evidenze sostengono i risultati dello studio di Hyde & White (2010).

4.2. La donazione post-mortem: resistenze e facilitatori

Mentre il primo macrotema ha evidenziato le dimensioni dilemmatiche in materia di donazione di organi, il secondo macrotema descrive le paure legate alla donazione individuate dai nostri partecipanti. In un confronto con la letteratura di riferimento, sono stati riscontrati diversi aspetti ricorrenti che verranno di seguito esposti.

Sebbene tra i partecipanti sembra esserci una apparente accettazione della definizione medica di morte cerebrale (i.e., “la morte cerebrale è a tutti gli effetti morte”) e una comprensione del ruolo del supporto vitale nel processo di donazione degli organi, questo concetto è all’origine di diverse paure. In particolare, alcuni partecipanti provano difficoltà e disagio all’idea che in alcuni casi gli organi vengano rimossi mentre il cuore batte ancora (i.e., donatore a cuore battente). Infatti, alcuni partecipanti, appartenenti ai gruppi del personale sanitario, hanno evidenziato che spesso i familiari del defunto – constatando la presenza di funzioni fisiologiche nel paziente (ad esempio, il battito cardiaco) – lo percepiscono come ancora “vivo”. Questo risultato si trova in linea con Moloney & Walker (2002). A questo proposito, in linea con i risultati di Pugliese et. al (2001), nel nostro studio, il gruppo del personale sanitario lamenta una generale mancanza di informazioni in merito alla donazione di organi richiedendo una maggiore formazione, in particolare, sui temi della comunicazione con la famiglia e della morte cerebrale (La morte cerebrale: questa sconosciuta; Le difficoltà di comunicazione).

In tutti i *focus group*, i partecipanti hanno sollevato preoccupazioni relative al corpo. Quello del corpo, nel contesto della donazione di organi post-mortem, è un argomento ampiamente discusso in letteratura (Hyde et al., 2010; Lauri, 2009; Miller et al., 2020; Moloney & Walker, 2002; Morgan et al., 2008). In particolare, viene sottolineata da alcuni partecipanti l'importanza che alcune persone attribuiscono all'integrità del corpo anche dopo la morte. Inoltre, viene sollevata la paura che il corpo possa essere deturpato dalle pratiche di espianto e ciò – secondo i partecipanti – può costituire per molte persone un'importante resistenza alla donazione (Nel sottotema: “Paura di sciupare il corpo”). Al contrario, diversi partecipanti che si sono espressi a favore della donazione esprimono una sorta di distacco dal proprio corpo. Questi, oltre a non sentirsi attaccati al proprio corpo, sostengono che donare sia un modo per non sprecare degli organi sani, che altrimenti si decomporrebbero (Una visione “atea” del corpo). Una visione “distaccata” del proprio corpo potrebbe quindi costituire un facilitatore alla donazione. Quest'ultimo risultato è confermato anche da alcuni studi (Lauri, 2009; Moloney et al., 2019).

Un'altra possibile resistenza alla donazione che viene individuata da molti dei nostri partecipanti riguarda la scarsa informazione e disinformazione sul tema. In tutti i gruppi, viene sottolineata più volte la necessità di ricevere e divulgare un maggior numero di informazioni (Disinformazione; poca informazione). Tuttavia, sebbene dai partecipanti questo venga descritto come potenziale blocco alla donazione, alcuni studi quantitativi (Brug et al., 2007; Morgan et al. 2008) suggeriscono che la quantità di informazioni che una persona possiede in merito alla donazione non influisce (o influisce solo debolmente) sulla scelta di esprimere la volontà, ma ad incidere maggiormente su questa sarebbero invece fattori di natura emotiva (ad esempio, paura, sfiducia, disgusto, etc.). Secondo gli studi appena citati, il solo aumento delle conoscenze in merito alla donazione e alle modalità per esprimere la volontà, spesso obiettivo principale delle campagne per aumentare la registrazione dei donatori di organi, potrebbe

quindi non avere alcun effetto benefico sulle effettive intenzioni dei cittadini. Inoltre, per i nostri partecipanti, non sembra essere solo la quantità di informazioni ad essere insufficiente, ma anche la loro qualità. Diversi di loro, infatti, discutono sul livello di affidabilità delle informazioni, ad esempio, sulla necessità di ricevere informazioni solo da fonti accreditate ed ufficiali (ad esempio, sito ufficiale dell'AIDO o dell'organizzazione mondiale della sanità, etc.) al fine di evitare la possibile influenza delle fake news, così come discutono sui contenuti di tali informazioni (nel tema: "I media: tra divulgazione e fake news"). Tuttavia, si sottolinea che altri partecipanti suggeriscono di coinvolgere figure pubbliche (ad esempio, attori, cantanti, influencer) al fine di diffondere una cultura della donazione. Alcuni dubbi e paure sollevati che possono essere associati alla poca informazione o alla disinformazione, in linea con Skowronski et al. (2020), sono quelli relativi all'errore medico o alla speranza che la persona deceduta possa tornare in vita i quali possono configurarsi come motivi di resistenza alla donazione (nei sottotemi: "Sfiducia nel sistema" e "Falsi miti"). A questo proposito, in accordo con alcuni studi (Lauri, 2009; Miller et al., 2020), i partecipanti identificano come potenziale blocco alla donazione una generale sfiducia verso le istituzioni che si occupano della salute e dei relativi operatori (ad esempio, istituto superiore di sanità, politici, medici, etc.). Tale senso di sfiducia potrebbe essere associato ad un peggioramento generale della fiducia degli italiani verso le istituzioni che si occupano di sanità a seguito della pandemia da Covid-19, riportato da alcune recenti statistiche (Observe Science in Society, 2021). I nostri partecipanti hanno dunque sottolineato posizionamenti contrastanti nei confronti della scienza e delle sue istituzioni. Infatti, da un lato, le istituzioni scientifiche vengono spesso identificate come unica fonte affidabile di informazione rispetto al tema della donazione; dall'altro, i partecipanti identificano la sfiducia nelle istituzioni e nel personale sanitario come possibili ostacoli alla donazione. In questo senso, si può desumere che, all'interno dei nostri *focus group*, anche le istituzioni scientifiche – al pari del tema della donazione – si configurino come elemento

dilemmatico. Per tale motivo, future ricerche potrebbero concentrarsi sull'approfondire quali istituzioni siano ritenute più o meno affidabili e per quali motivi.

In accordo con alcuni studi (Boulware et al., 2002; Lauri, 2009) molti dei nostri partecipanti sostengono che la religiosità e la spiritualità possano costituire un blocco alla donazione (nel sottotema: Convinzioni religiose “non aggiornate”). In particolare, in linea con i risultati dello studio di Lauri (2009), la religione viene spesso associata – dai partecipanti della ricerca - alle preoccupazioni relative al corpo. Sebbene diversi partecipanti sostengano l'influenza della religione sulla scelta di donare, alcune statistiche europee (European Commission, 2010) mostrano come solo una piccola parte della popolazione europea si opponga a causa di fattori religiosi (7%), mentre una percentuale maggiore di persone è contraria alla donazione per motivi specificatamente relativi al corpo (25%). Un dato interessante, non riscontrato in letteratura, è che alcuni dei nostri partecipanti identificano la religione come una “giustificazione” o una “scusa” per non donare i propri organi. In altre parole, la religione nasconderebbe alcuni dubbi e paure che non si avrebbe il coraggio di ammettere relativi, in particolare, alla morte. Sebbene le preoccupazioni per l'integrità del corpo dopo la morte possano spiegare le associazioni tra la volontà di donare gli organi post-mortem e la religione/spiritualità, saranno necessari ulteriori studi per spiegare più chiaramente quali specifiche percezioni relative alle barriere religiose dovrebbero essere adattate e implementate quando si costruiscono progetti per migliorare il reclutamento dei donatori.

Durante la maggior parte dei *focus group*, senza alcuna richiesta o invito da parte dei moderatori, diversi partecipanti hanno individuato delle categorie di persone che – secondo loro – si oppongono maggiormente alla donazione. In particolare, la fascia di età media (35-55) è quella che viene associata ad un maggior numero di opposizioni. Questa percezione, tuttavia, non rispecchia le statistiche più recenti offerte dal Sistema Informativo Trapianti (2021) che vedono le fasce di età dai 31 ai 40 anni e dai 41 ai 50 presentare la più bassa

percentuale di opposizioni (dal 25,5% al 29,6% di opposizioni) rispetto alla fascia di età under 30 (28% di opposizioni) e over 70 (dal 34,4% al 61,7% di opposizioni). Sempre in disaccordo con tali statistiche è la percezione di alcuni partecipanti (in modo particolare della popolazione over) che vede i giovani come poco sensibili a tematiche di questo genere e quindi meno inclini al consenso. Infine, in accordo con tali statistiche, diversi altri partecipanti percepiscono la popolazione over 70 come quella più resistente alla donazione.

Per quanto riguarda i principali facilitatori alla donazione individuati dai nostri partecipanti, sebbene non sempre esplicitamente descritti come tali, vengono discussi i benefici della donazione per sé stessi in ciò che si configura come una forma di “altruismo reciproco”. Donare gli organi, infatti, non solo permette al ricevente di condurre una vita migliore, ma permetterà ad una parte del donatore di continuare a vivere. Questa evidenza si trova in linea con lo studio di Moloney, Sutherland, et al. (2019). Un altro beneficio dell’essere un donatore che viene riportato dai partecipanti è, ad esempio, la percezione di essere utile alla comunità e la soddisfazione che ne deriva (nel tema: “Motivazione personale”). La percezione di ottenere un beneficio personale di questo tipo, anche secondo lo studio di Cohen & Hoffner (2012), può costituire un facilitatore alla donazione. In particolare, nella nostra ricerca, alcuni partecipanti manifestano la necessità di ottenere altri benefit e incentivi (i.e., priorità in graduatoria trapianti, compenso monetario per la famiglia, etc.) evidenziando il valore fondamentale della reciprocità nel contesto della donazione di organi. Sempre in linea con lo studio sopracitato, altri partecipanti, invece, costruiscono la donazione come un gesto di altruismo disinteressato, che non tiene conto dei possibili benefici del donatore, ma solo di quelli che riguardano il ricevente.

In accordo con la letteratura (Alvaro et al., 2005; Brug et al., 2007), diversi partecipanti sostengono, alcune volte implicitamente e talvolta in maniera esplicita, che avere esperienze relative alla donazione possa fungere da potenziale facilitatore della donazione. Infatti, molti

di loro associano la propria posizione positiva in merito alla donazione con esperienze relative a questo tema, ad esempio, raccontando di aver espresso il proprio consenso dopo che un parente ha ricevuto un trapianto (nel tema: “Esperienza e familiarità con il tema”). Inoltre, in linea con Rumsey, Hurford, & Cole (2003), la maggior parte dei partecipanti sottolinea l’importanza della testimonianza (Nel sottotema: “Sensibilizzazione attraverso testimonianze”). Molti partecipanti, infatti, esprimono il desiderio di parlare e confrontarsi con persone che hanno ricevuto trapianti o con i familiari dei donatori, al fine di divulgare e sensibilizzare alla cultura della donazione. L’esperienza concreta e la possibilità di entrare in contatto con le testimonianze, secondo i partecipanti, avvicinerrebbero al tema della donazione che infatti viene spesso percepito come “lontano” dal quotidiano.

4.3. L’espressione di volontà: le difficoltà e le proposte

Il quarto e quinto macrotema includono le difficoltà relative all’espressione di volontà e alcune proposte per favorire quest’ultima. Sebbene sotto molti aspetti i nostri risultati concordino con la letteratura già presente sul tema, la maggior parte delle difficoltà relative all’espressione di volontà riscontrate dai nostri partecipanti non sono state ritrovate in letteratura. In particolare, le difficoltà relative alle modalità per esprimere la volontà (tempo e luogo), all’informazione in merito a queste e alla comunicazione anagrafe-cittadino, essendo caratteristiche specifiche del territorio italiano, non hanno trovato conferme nella letteratura già presente in Italia. Per lo stesso motivo, le proposte volte a favorire l’espressione di volontà suggerite dai partecipanti, essendo in gran parte relative alle difficoltà sollevate dagli stessi e configurandosi come specifiche del contesto italiano, non sono attualmente sostenute dalla letteratura sul tema.

4.4. Limiti

Occorre considerare alcuni limiti di questo studio. Questi includono il reclutamento di diversi contatti dei Centri Regionali Trapianti come parte del campione della comunità, che potrebbe

aver portato all'identificazione di partecipanti con credenze simili. Inoltre, il campione comprendeva partecipanti che potevano avere maggior sensibilità verso il tema della donazione di organi, selezionando dunque convinzioni potenzialmente positive sulla donazione. Tuttavia, è stato individuato un ampio ventaglio di argomentazioni in merito alle credenze, ai dubbi e alle paure riportate dai partecipanti. Molti partecipanti hanno infatti espresso convinzioni sugli svantaggi e sulle barriere che potrebbero impedire la donazione. Nonostante i suoi limiti, questo studio ha identificato una serie di fattori che possono influenzare le credenze degli italiani sulla donazione di organi e la loro espressione di volontà, un risultato importante considerando l'*imbalance* tra domanda e offerta di organi in Italia.

4.5. Conclusioni

Alcune ricerche sono state svolte nel nostro Paese al fine di indagare le impressioni del personale sanitario (e di studenti di medicina) rispetto alla donazione di organi (Burra et al., 2004; Fontana, Massari, Giovannini, Alfano, & Cappelli, 2017; Pugliese et al., 2001), tuttavia, il nostro progetto è il primo studio che prende in considerazione diverse categorie di popolazione direttamente coinvolte nella scelta e nel processo di donazione degli organi, nonché figure influenti in termini di comunicazione e divulgazione (Cittadini, personale sanitario ospedaliero, territoriale e di area critica, personale dell'ufficio anagrafe e *opinion leaders*).

Esplorare i dubbi, le paure e le credenze sulla donazione di organi e sull'espressione di volontà a livello nazionale è un passo fondamentale per comprendere come viene costruita la scelta di donare e per aumentare le adesioni, alleviando in ultima analisi le sofferenze di quei riceventi che attendono di beneficiare di una donazione.

Per concludere, i nostri risultati possono avere importanti implicazioni per lo sviluppo di strategie volte a incoraggiare la registrazione dei donatori di organi. In termini generali, è importante specificare che non esiste un solo modo da considerarsi idoneo ai fini di divulgare

una cultura della donazione. Infatti, i nostri partecipanti esprimono differenti bisogni e necessità. Sulla base dei nostri risultati, insieme ad una campagna informativa che includa aspetti medico-scientifici e testimonianze di famiglie e pazienti trapiantati, sarebbe importante garantire un sostegno al cittadino nel momento della scelta (sia questa in ospedale, in situazioni acute di emergenza o in anagrafe, Asl, AIDO, etc.), nonché evidenziare l'importanza di comunicare le proprie volontà in famiglia al fine di vederle eventualmente rispettate. Inoltre, sarebbe utile riflettere su come veicolare tali messaggi, prestando attenzione e cura alle spigolose tematiche descritte dai partecipanti come resistenze alla donazione: la morte, il corpo e la religione; nonché implementare e supportare quelli che vengono descritti invece come principali facilitatori della donazione: esperienza e familiarità con il tema, fiducia nelle istituzioni e la motivazione personale.

Bibliografia

- Alvaro, E. M., Jones, S. P., Robles, A. S. M., & Siegel, J. T. (2005). Predictors of organ donation behavior among Hispanic Americans. *Progress in Transplantation*, 15(2), 149–156. <https://doi.org/10.1177/152692480501500207>
- Apostolico, P., & Francesco, P. (2019). *Udienza all' Associazione Italiana per la Donazione di Organi , Tessuti e Cellule (AIDO)*.
- Bauer, M. W., & Gaskell, G. (2000). *Qualitative Researching with text, image and sound A practical handbook*. London: SAGE publications. ISBN: 9780761964803
- Beecher, H. K. et al. (1968). *Report of the ad hoc committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death: The definition of irreversible coma. J.A.M.A.*
- Boulware, L. E., Ratner, L. E., Sosa, J. A., Cooper, L. A., LaVeist, T. A., & Powe, N. R. (2002). Determinants of willingness to donate living related and cadaveric organs: Identifying opportunities for intervention. *Transplantation*, 73(10), 1683–1691. <https://doi.org/10.1097/00007890-200205270-00029>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa%0A>
- Brug, J., Van Vugt, M., Van Den Borne, B., Brouwers, A., & Van Hooff, H. (2007). Predictors of willingness to register as an organ donor among dutch adolescents. *Psychology and Health*, 15(3), 357–368. <https://doi.org/10.1080/08870440008401998>
- Bruzzo, P. (2008). *Religious Aspects of Organ Transplantation. 1067*, 1064–1067. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2008.03.049>
- Burra, P., Bona, M. De, Canova, D., Germani, G., Rumiati, R., Ermani, M., & Ancona, E. (2004). *Changing Attitude to Organ Donation and Transplantation in University*

Students During the Years of Medical School in Italy. 547–550.

<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2004.12.255>

Camera dei Deputati, & Servizio Studi. (2019). *Proposta di legge: Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio , di formazione e di ricerca scientifica.*

Centro Nazionale Trapianti. (2015). *Donazione di Organi a Cuore fermo (DCD) in Italia.*

(Dcd), 1–10. Retrieved from [http://trapianti.net/wp-](http://trapianti.net/wp-content/uploads/2013/10/raccomandazioni_operative_DCD_08_.pdf)

[content/uploads/2013/10/raccomandazioni_operative_DCD_08_.pdf](http://trapianti.net/wp-content/uploads/2013/10/raccomandazioni_operative_DCD_08_.pdf)

Cohen, E. L., & Hoffner, C. (2012). *Gifts of giving : The role of empathy and perceived benefits to others and self in young adults ' decisions to become organ donors.*

<https://doi.org/10.1177/1359105311433910>

Conesa, C., Ramí, P., & Martí, L. (2006). *Attitudes of Resident Doctors Toward Different Types of Organ Donation in a Spanish Transplant Hospital.* (208).

<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2006.02.029>

Etheredge, H. R. (2021). Assessing global organ donation policies: Opt-in vs opt-out. *Risk Management and Healthcare Policy*, 14, 1985–1998.

<https://doi.org/10.2147/RMHP.S270234>

European Commission. (2010). Organ donation and transplantation - Special Eurobarometer 333a. In *Journal of the Tennessee Medical Association* (Vol. 74).

Fontana, F., Massari, M., Giovannini, L., Alfano, G., & Cappelli, G. (2017). Knowledge and Attitudes Toward Organ Donation in Health Care Undergraduate Students in Italy.

Transplantation Proceedings, 49(9), 1982–1987.

<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.09.029>

- Hyde, M. K., White, K. M., Hyde, M. K., & White, K. M. (2010). *Exploring Donation Decisions : Beliefs and Preferences for Organ Donation in Australia*. 1187.
<https://doi.org/10.1080/07481180903492604>
- Lauri, M. A. (2009). Metaphors of organ donation, social representations of the body and the opt-out system. *British Journal of Health Psychology*, 14(4), 647–666.
<https://doi.org/10.1348/135910708X397160>
- Linden, P. K. (2009). History of Solid Organ Transplantation and Organ Donation. *Critical Care Clinics*, 25(1), 165–184. <https://doi.org/10.1016/j.ccc.2008.12.001>
- Massey, O. T. (2011). A proposed model for the analysis and interpretation of focus groups in evaluation research. *Evaluation and Program Planning*, 34(1), 21–28.
<https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2010.06.003>
- Miller, J., Currie, S., McGregor, L. M., & O’Carroll, R. E. (2020). ‘It’s like being conscripted, one volunteer is better than 10 pressed men’: A qualitative study into the views of people who plan to opt-out of organ donation. *British Journal of Health Psychology*, 25(2), 257–274. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12406>
- Ministero della Salute. (2019). *Decreto Ministeriale del 20 agosto 2019* , n. 130. 1–12.
- Moloney, G., Sutherland, M., Norton, M., & Walker, I. (2019). When is the gift given? Organ donation, social representations, and an opportunity to register. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 29(3), 207–221. <https://doi.org/10.1002/casp.2395>
- Moloney, G., & Walker, I. (2002). Talking about transplants: Social representations and the dialectical, dilemmatic nature of organ donation and transplantation. *British Journal of Social Psychology*, 41(2), 299–320. <https://doi.org/10.1348/014466602760060264>
- Morgan, S. E., Stephenson, M. T., Harrison, T. R., Afifi, W. A., & Long, S. D. (2008). Facts

- versus “feelings”: How rational is the decision to become an organ donor? *Journal of Health Psychology*, *13*(5), 644–658. <https://doi.org/10.1177/1359105308090936>
- 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>
- OMS. (2009). Global Glossary of Terms and Definitions on Donation and Transplantation. *World Health Organization*, (November), 1–15. Retrieved from <http://www.who.int/transplantation/activities/en/>
- Pugliese, M. R., Degli Esposti, D., Venturoli, N., Mazzetti Gaito, P., Dormi, A., Ghirardini, A., ... Ridolfi, L. (2001). Hospital attitude survey on organ donation in the Emilia-Romagna region, Italy. *Transplant International*, *14*(6), 411–419. <https://doi.org/10.1007/s001470100007>
- Rabiee, F. (2004). Focus-group interview and data analysis. *Proceedings of the Nutrition Society*, *63*(4), 655–660. <https://doi.org/10.1079/pns2004399>
- Ruff, C. C., Alexander, I. M., & McKie, C. (2005). The use of focus group methodology in health disparities research. *Nursing Outlook*, *53*(3), 134–140. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2005.03.010>
- Rumsey, S., Hurford, D. P., & Cole, A. K. (2003). Influence of knowledge and religiousness on attitudes toward organ donation. *Transplantation Proceedings*, *35*(8), 2845–2850. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2003.10.078>
- Shepherd, L., & O’Carroll, R. E. (2014). Do affective attitudes predict organ donor registration? A prospective study. *Journal of Health Psychology*, *19*(10), 1329–1333. <https://doi.org/10.1177/1359105313488984>

Sistema Informativo Trapianti. (2021). *Dichiarazioni di volontà registrate nel sit (dati al 31/12/2021)*.

Sistema Informativo Trapianti. (2022). *Donazioni, Trapianti, Liste d'attesa in Italia. Dati preliminari 2022*.

Skowronski, G., O'Leary, M. J., Critchley, C., O'Reilly, L., Forlini, C., Ghinea, N., ...

Kerridge, I. (2020). Death, dying and donation: community perceptions of brain death and their relationship to decisions regarding withdrawal of vital organ support and organ donation. *Internal Medicine Journal*, 50(10), 1192–1201.

<https://doi.org/10.1111/imj.15028>

Veen, E. Van, Jagt, M. Van Der, Cnossen, M. C., Maas, A. I. R., Beaufort, I. D. De, Menon,

D. K., ... Kompanje, E. J. O. (2018). *Brain death and postmortem organ donation : report of a questionnaire from the CENTER-TBI study*. 1–11.

Sitografia

AIDO. (2021). Retrieved from <https://aido.it/>

Centro Nazionale Trapianti. (2018). Retrieved from

<https://www.trapianti.salute.gov.it/trapianti/homeCnt.jsp>

Centro Nazionale Trapianti (2022). Sistema Informativo Trapianti. Retrieved from

https://trapianti.sanita.it/statistiche/liste_attesa_1.aspx

Istituto Superiore di Sanità (2021). Retrieved from [https://www.issalute.it/index.php/la-](https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/coma#diagnosi)

[salute-dalla-a-alla-z-menu/c/coma#diagnosi](https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/coma#diagnosi)

Istituto Superiore di Sanità (2021). Istituto Superiore di Sanità. Retrieved from

<https://www.issalute.it/index.php/donazione-organ>

Ministero della Salute. (2022). Retrieved from

<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=19372>

NHS. (2021). Retrieved from <https://www.nhs.uk/conditions/coma/>

Observe Science in Society. (2021). Retrieved from <https://www.observe.it/la-seconda-onda-della-pandemia-cala-la-fiducia-in-istituzioni-ed-esperti/>