



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
FIRENZE

Scuola di  
Scienze della Salute Umana

**Dottorato di Ricerca in Scienze  
Cliniche  
Dipartimento di Medicina  
Sperimentale e Clinica  
XXXIII Ciclo**

Donazione di organi a cuore fermo e battente in Organizzazione Toscana Trapianti (OTT). Efficienza nel procurement, relazione con i familiari dei potenziali donatori e outcome donativi.

**Relatore**

Prof.ssa Laura Rasero

**Candidato**

Simone Belli

**Coordinatore**

Prof. Lorenzo Cosmi

Prof. COSMI LORENZO  
Matr. 999314

Anni Accademici 2017/2020

“...il maestro Zen disse...vedremo...”

## **INDICE**

<b>ABBREVIAZIONI ED ACRONIMI</b>	<b>6</b>
<b>INTRODUZIONE</b>	<b>7</b>
<b>1 LA DONAZIONE DI ORGANI</b>	<b>9</b>
<b>1.1 Aspetti giuridici e di sistema</b>	<b>17</b>
1.1.1 Disegni di legge: facciamo il punto	17
1.1.2 Lo scenario internazionale	20
<b>1.2 Le opposizioni alla donazione</b>	<b>28</b>
1.2.1 La situazione in Italia	30
1.2.2 La realtà della Regione Toscana	35
<b>1.3 Il gesto del dono e perché sottoporlo a ingegneria sociale</b>	<b>37</b>
<b>2 ANALISI DELLE OPPOSIZIONI ALLA DONAZIONE DI ORGANI IN REGIONE TOSCANA: MONITORAGGIO DEI COLLOQUI CON I FAMILIARI</b>	<b>40</b>
<b>2.1 Quesito di ricerca</b>	<b>41</b>
<b>2.2 Obiettivo del progetto di ricerca</b>	<b>41</b>
<b>2.3 Disegno dello studio</b>	<b>41</b>
<b>2.4 Campione</b>	<b>42</b>
<b>2.5 Criteri di inclusione e di esclusione</b>	<b>44</b>
<b>2.6 Strumenti</b>	<b>44</b>
<b>2.7 Analisi Statistica</b>	<b>46</b>
<b>2.8 Aspetti etici</b>	<b>47</b>
<b>2.9 Risultati</b>	<b>47</b>
2.9.1 Analisi bivariata	55
2.9.2 Analisi multivariata	61
<b>2.10 Discussione e conclusioni</b>	<b>62</b>
<b>3 FOLLOW-UP PSICOLOGICO RELAZIONALE DEI FAMILIARI DEI POTENZIALI DONATORI DI ORGANI IN TERAPIA INTENSIVA E IN DIPARTIMENTO EMERGENZA ACCETTAZIONE: STUDIO OSSERVAZIONALE PROSPETTICO - QUANTITATIVO E QUALITATIVO.</b>	<b>66</b>
<b>3.1 Quesito di ricerca</b>	<b>67</b>

<b>3.2</b>	<b>Obiettivo del progetto di ricerca</b>	<b>68</b>
<b>3.3</b>	<b>Disegno dello studio</b>	<b>68</b>
<b>3.4</b>	<b>Campione</b>	<b>69</b>
<b>3.5</b>	<b>Criteri di inclusione</b>	<b>70</b>
<b>3.6</b>	<b>Criteri di esclusione</b>	<b>70</b>
<b>3.7</b>	<b>Dimensione campionaria: parte quantitativa</b>	<b>70</b>
<b>3.8</b>	<b>Dimensione campionaria: parte qualitativa</b>	<b>71</b>
<b>3.9</b>	<b>Strumenti</b>	<b>71</b>
<b>3.10</b>	<b>Analisi Statistica</b>	<b>76</b>
<b>3.11</b>	<b>Aspetti etici</b>	<b>77</b>
<b>3.12</b>	<b>Risultati</b>	<b>78</b>
3.12.1	Analisi quantitativa	80
3.12.2	Analisi qualitativa	103
<b>3.13</b>	<b>Discussione e Conclusioni</b>	<b>137</b>
<b>4</b>	<b>LE SFIDE DELL'INTER-ETNICITÀ E DEL MULTICULTURALISMO: UN'INDAGINE PRELIMINARE RETROSPETTIVA IN REGIONE TOSCANA</b>	<b>140</b>
<b>4.1</b>	<b>Obiettivo del progetto di ricerca</b>	<b>142</b>
<b>4.2</b>	<b>Disegno dello studio</b>	<b>142</b>
<b>4.3</b>	<b>Analisi Statistica</b>	<b>143</b>
<b>4.4</b>	<b>Aspetti etici</b>	<b>143</b>
<b>4.5</b>	<b>Risultati</b>	<b>144</b>
<b>4.6</b>	<b>Discussione e conclusioni</b>	<b>155</b>
<b>5</b>	<b>CONCLUSIONI FINALI</b>	<b>159</b>
<b>6</b>	<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<b>163</b>
	<b>APPENDICE 1</b>	<b>173</b>
	<b>APPENDICE 2</b>	<b>175</b>
	<b>APPENDICE 3</b>	<b>180</b>
	<b>APPENDICE 4</b>	<b>181</b>

<b>APPENDICE 5</b>	<b>183</b>
<b>APPENDICE 6</b>	<b>184</b>
<b>APPENDICE 7</b>	<b>185</b>
<b>APPENDICE 8</b>	<b>187</b>
<b>APPENDICE 9</b>	<b>195</b>
<b>APPENDICE 10</b>	<b>198</b>

## Abbreviazioni ed acronimi

AM: Accertamento Morte

ANA: Anagrafe Nazionale Assistiti

ASL: Azienda Sanitaria Locale

CAM: Comitato Accertamento Morte

CD-D-PO: Commissione Trapianti Consiglio Europeo

CEAVC : Comitato Etico di Area Vasta Centro

CIE: Carta di Identità Elettronica

CCLL : Coordinamenti Locali

CNT: Centro Nazionale Trapianti

CRAOT: Centro Regionale Allocazione Organi e Tessuti

DBD: Donation after Brain Death – Donazione a Cuore Battente

DCD: Donation after Circulatory/Cardiac Death – Donazione a Cuore Fermo

NOTA: National Organ Transplant Act

OMS: Organizzazione Mondiale della Sanità

ONT: Organizzazione Nazionale Trapianti

OPTN: Organ Procurement and Transplantation Network

OP: Organ Procurement

OTT: Organizzazione Toscana Trapianti

P.M.P: Per Million Population

RNT: Rete Nazionale Trapianti

SIT: Sistema Informativo Trapianti

SSN: Sistema Sanitario Nazionale

TPM: Transplant Procurement Management

UAGA: Uniform Anatomical Gift Act

UE: Unione Europea

US: Stati Uniti

UTI: Unità di Terapia Intensiva

## Introduzione

Il presente lavoro prende vita da un progetto di ricerca finanziato dall'Organizzazione Toscana Trapianti (OTT) nato per indagare il fenomeno delle opposizioni alla donazione di organi e tessuti all'interno della Regione Toscana. Lo studio intende approfondire il fenomeno delle opposizioni attraverso tre progetti di ricerca integrati.

Il primo nasce dalla prosecuzione di uno studio di Piemonte Et al. [1] alla fine del 2017, il quale cercava di indagare, all'interno delle Unità di Terapia Intensiva (UTI) della Regione Toscana, se potevano esistere elementi strutturali ed organizzativi in grado di influenzare le decisioni dei familiari riguardo la donazione di organi e tessuti a cuore battente di un proprio familiare deceduto. Si è deciso così di implementare il progetto, allargando i casi anche per i donatori a cuore fermo e cercando di portare alla luce nuove variabili che potessero influenzare la scelta dei familiari, non solo elementi strutturali e organizzativi, ma sulla base di un documento ufficiale del Centro Nazionale Trapianti (CNT) (*Appendice 1*), anche elementi socio-demografici, culturali, qualitativi e legati alla formazione dei professionisti, attraverso un documento di lavoro compilato dagli operatori sanitari dopo il colloquio donativo.

Il secondo progetto vuole spostare il focus sulle famiglie, dare voce ai familiari dei pazienti deceduti che sono entrati nel percorso della donazione, a prescindere dalla scelta fatta (opporsi o non opporsi). Lo studio quali-quantitativo ha previsto un follow up dei familiari con colloqui di persona, attraverso interviste semi-strutturate e compilazione di test psicometrici a distanza di 3 mesi dal lutto, con possibilità di essere richiamati per un secondo incontro a distanza di 12 mesi. L'obiettivo è stato quello di valutare le ripercussioni del percorso di procurement (sia da donatore a cuore battente che a cuore fermo) nelle sue diverse fasi assistenziali sul benessere emotivo, sociale, fisico e sulla qualità di vita dei familiari, valutare la presenza di memorie traumatiche relative alla malattia, al ricovero in ospedale e al momento della comunicazione di morte e proposta di donazione, valutare la rilevazione di eventuali criticità da parte dei familiari per quanto concerne il percorso di procurement nelle sue diverse fasi assistenziali e infine valutare nei familiari dei potenziali donatori l'elaborazione del gesto del dono o del rifiuto del dono.

Il terzo progetto nasce in itinere rispetto allo studio sulle schede di monitoraggio dei colloqui; analizzando i dati è emerso che una buona percentuale di donatori apparteneva a comunità straniere, è stato quindi deciso con un'indagine preliminare retrospettiva di indagare attraverso il database del Centro Regionale Allocazione Organi e Tessuti (CRAOT),

quanti donatori appartenessero a comunità straniere e quale fosse la loro propensione alla donazione di organi e tessuti rispetto ai donatori italiani e all'interno delle comunità stesse. Nelle pagine che seguono cercheremo di capire all'interno del Capitolo 1 la complessità che circonda il mondo della donazione di organi, attraverso i numeri della donazione e le liste di attesa nel mondo e in Italia, verrà introdotto il concetto di procurement e analizzeremo gli aspetti giuridici e legislativi cercando un confronto tra Italia e altri paesi. Ci concentreremo poi sui numeri macro delle opposizioni a livello nazionale, restringendo poi il campo all'attività di trapianto e opposizione in Regione Toscana. L'ultima parte del Capitolo 1 introdurrà da un punto di vista socio-antropologico il gesto del dono e sarà fatta una breve riflessione sui motivi che ci hanno spinto a studiare i comportamenti e gli atteggiamenti umani relativamente al gesto dell'opposizione per carpirne informazioni utili al fine di migliorare processi e percorsi donativi. Nel secondo, terzo e quarto capitolo saranno ripresi i tre progetti già citati, entrando nei particolari metodologici, di sviluppo, analisi e discussione dei risultati. L'ultimo capitolo sarà dedicato alle conclusioni finali e alle prospettive future nel mondo della ricerca della donazione di organi e tessuti.

## 1 La donazione di organi

La Newsletter Transplant è uno degli strumenti più preziosi prodotti dalla Commissione Trapianti del Consiglio Europeo (CD-P-TO), insieme all'Organizzazione Nazionale Trapianti spagnola (ONT) che gestisce il registro mondiale dei trapianti. È una delle principali fonti di informazione in tutto il mondo per i dati internazionali sulla donazione e trapianto di organi, avendo cura di raccogliere dati per 112 paesi in Europa e nel Mondo.

Si stima che a livello globale, nell'anno 2018, sono state approssimativamente 397.478 le persone in lista di attesa per un trapianto di organo solido (rene, fegato, polmone, cuore, pancreas, intestino) [2]. Per queste persone il trapianto di organo rappresenta l'unica cura "salva vita" ed è stato ampiamente studiato l'impatto positivo che il trapianto può avere in termini di sopravvivenza per i pazienti, riduzione delle comorbidità, miglior qualità di vita a lavoro e nella vita quotidiana [3]. Precedenti studi hanno anche riportato come il trapianto risulta essere la migliore alternativa economica per i sistemi sanitari, rispetto a terapie come la dialisi in termini di costo-efficacia per patologie croniche in fase terminale [4] [5]. L'attività di trapianto di organi solidi è costantemente cresciuta nel corso degli anni per il miglioramento delle tecnologie, delle tecniche chirurgiche, per lo sviluppo di reti integrate tra i centri trapianto sia nazionali che internazionali, per nuove metodiche di conservazione di organi durante il trasporto e anche per campagne di sensibilizzazione e promozione continue tra i cittadini; nonostante questo la richiesta è ancora troppo lontana dai bisogni globali, con grandi differenze naturalmente sulle attività di trapianto che vanno da >70 per million population (p.m.p) di donatori procurati dei paesi sviluppati ai 0-2.4 p.m.p dei paesi in via di sviluppo [3] (*Figura 1.1*). In Europa i dati aggiornati al 2015 ci dicono che i decessi in lista di attesa sono stati 3874, il 6,9% dei pazienti in lista di attesa nello stesso anno [6].

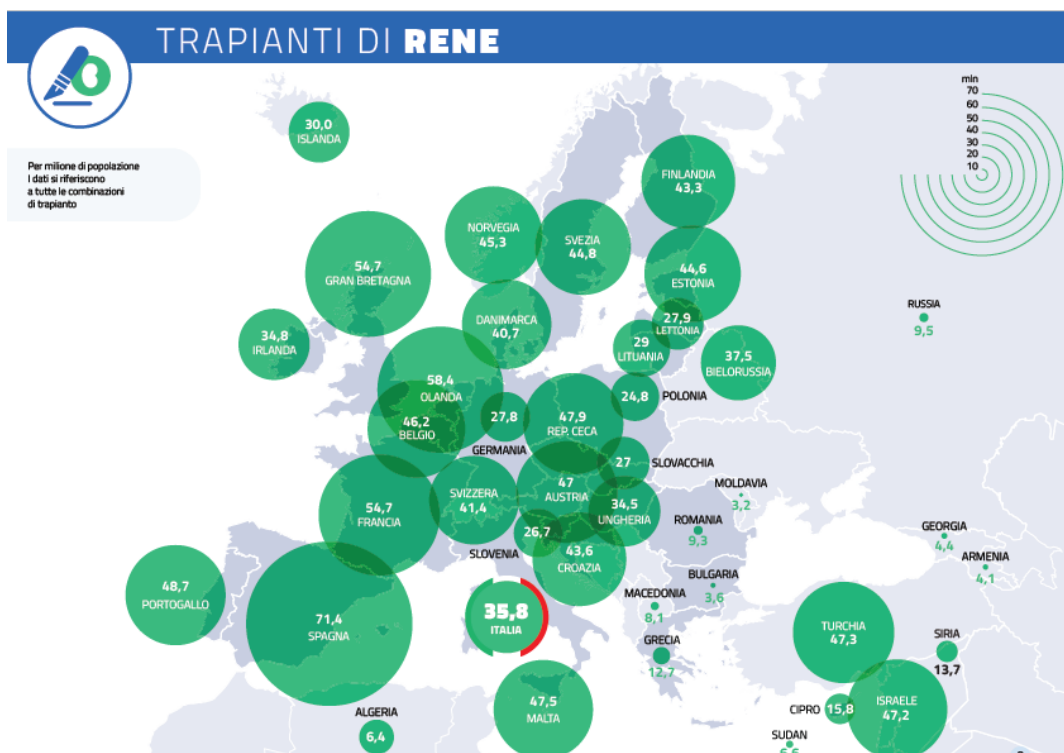


Figura 1.1

Fonte: Sistema Informativo Trapianti

Se restringiamo il campo all'Italia le liste di attesa sono sostanzialmente invariate in termini di persone iscritte dal 2002 al 2019 [7] (Figura 1.2), nonostante il costante incremento come abbiamo già detto delle attività di trapianto, soprattutto se pensiamo che il 2019 è stato l'anno con il più alto numero di trapianti di sempre come numero di interventi (3451 da donatore deceduto, 363 da donatore vivente) [7] con un incremento rispettivamente dell'1,3% e del 12%. All'interno delle liste di attesa, l'impatto maggiore sul sistema complessivo dei trapianti è quello relativo al programma di iscrizione per il trapianto di rene con una fetta del 74% sul totale delle liste, per poi scendere al 12% con il programma per il trapianto di fegato, 7% per il cuore, 4% per il polmone, 3% per il pancreas [8]

Guardando ai singoli programmi di donazione è molto interessante capire anche il flusso dei pazienti che circolano in lista di attesa ogni anno, conoscere e comprendere quante persone entrano in lista ogni anno, quante ricevono il trapianto e quante escono dal programma per cause terze o causa decesso durante l'attesa del trapianto (figure 1.4 - 1.5 - 1.6 - 1.7 - 1.8).

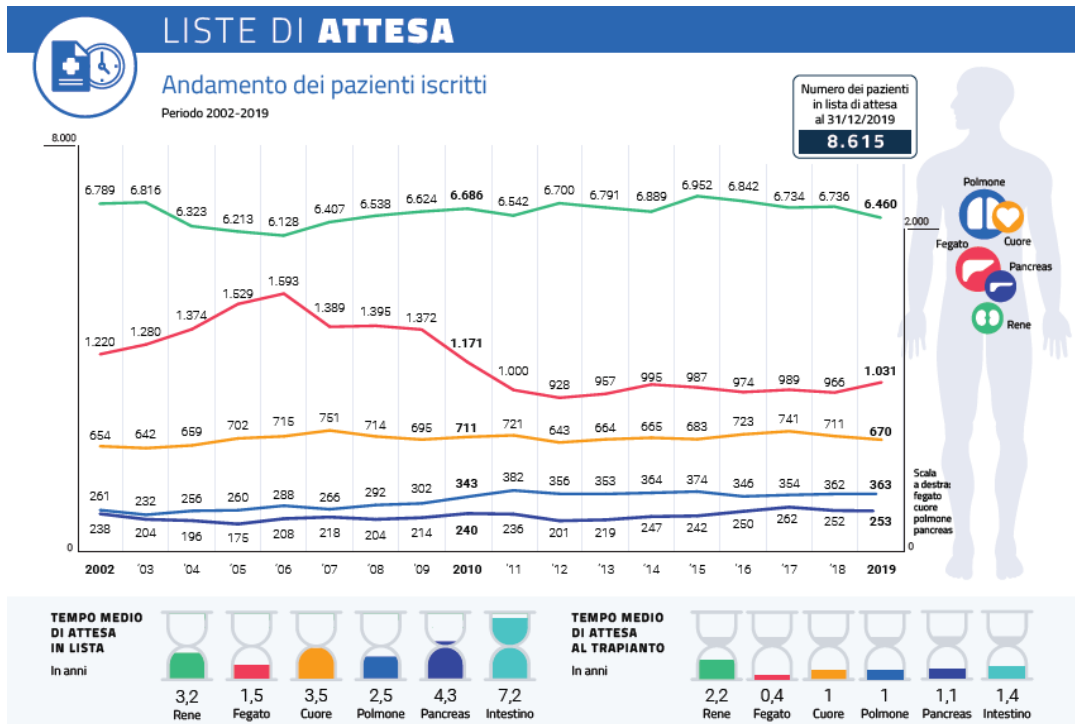


Figura 1.2

Fonte: Sistema Informativo Trapianti

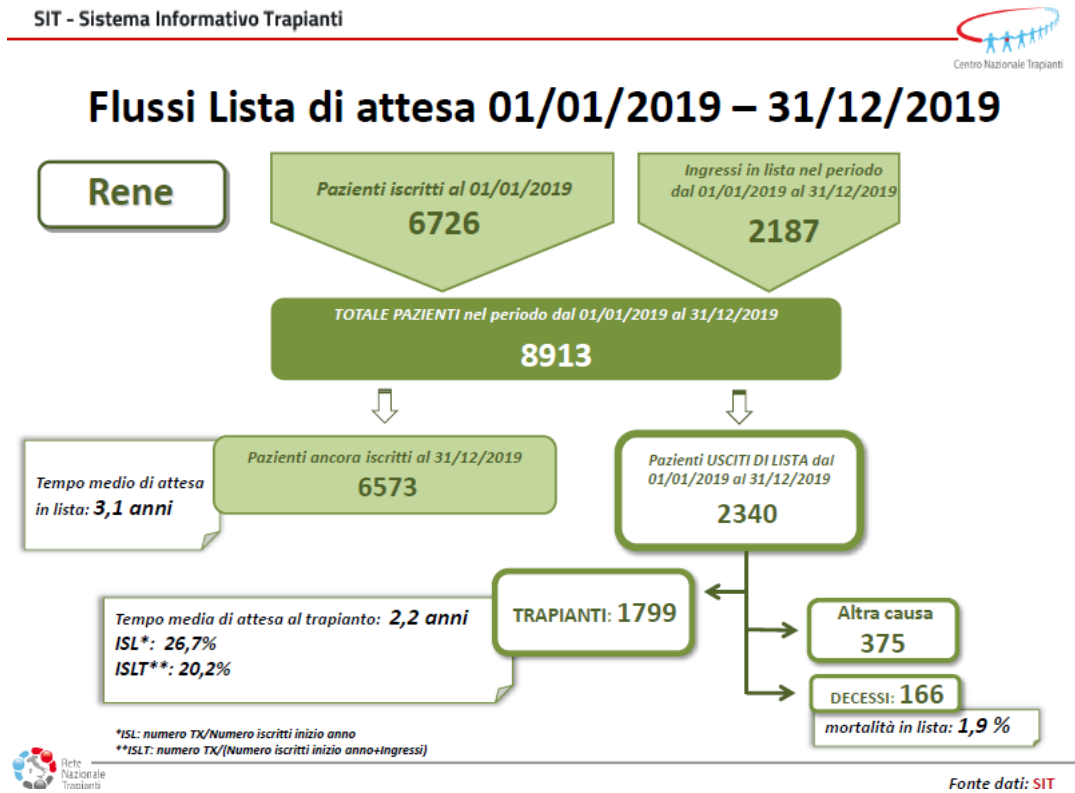


Figura 1.3

Fonte: Sistema Informativo Trapianti

## Flussi Lista di attesa 01/01/2019 – 31/12/2019

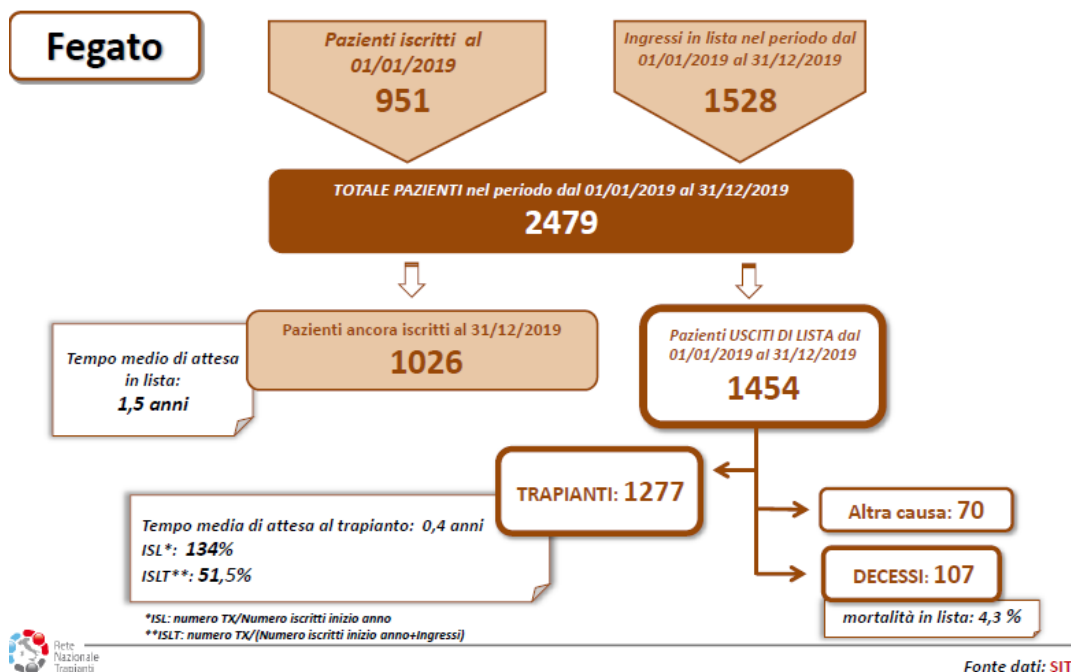


Figura 1.4

Fonte: Sistema Informativo Trapianti

## Flussi Lista di attesa 01/01/2019 – 31/12/2019

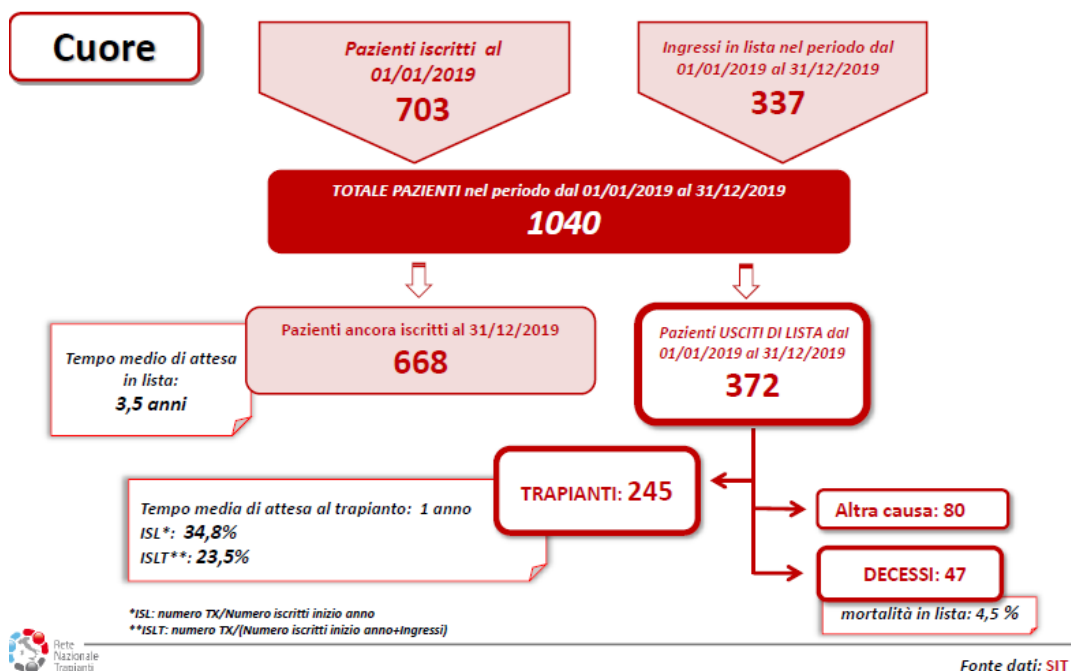


Figura 1.5

Fonte: Sistema Informativo Trapianti

## Flussi Lista di attesa 01/01/2019 – 31/12/2019

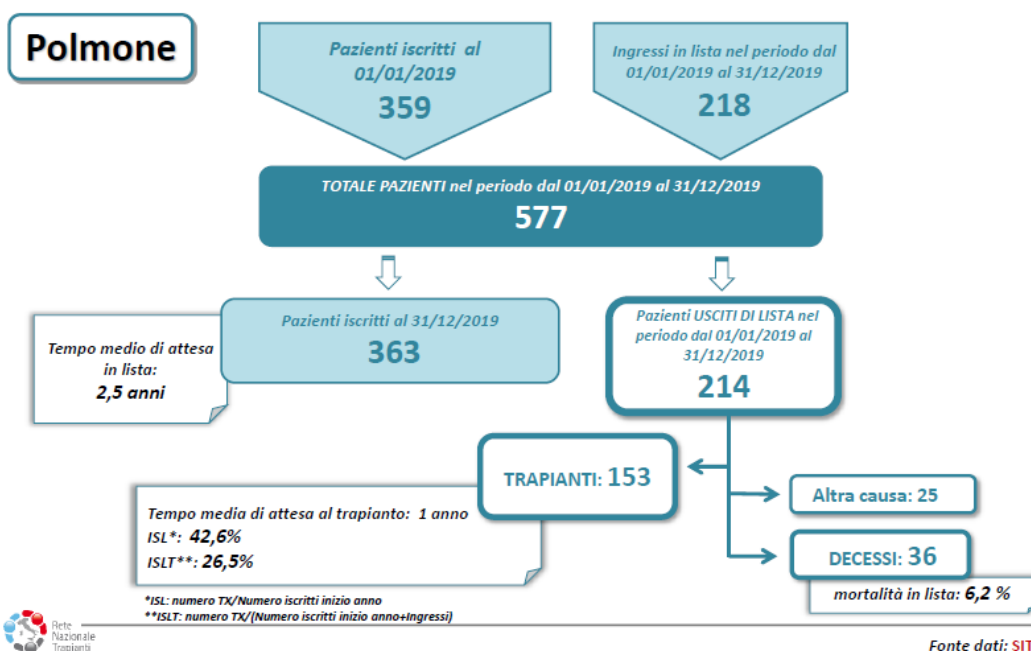


Figura 1.6

Fonte: Sistema Informativo Trapianti

## Flussi Lista di attesa 01/01/2019 – 31/12/2019

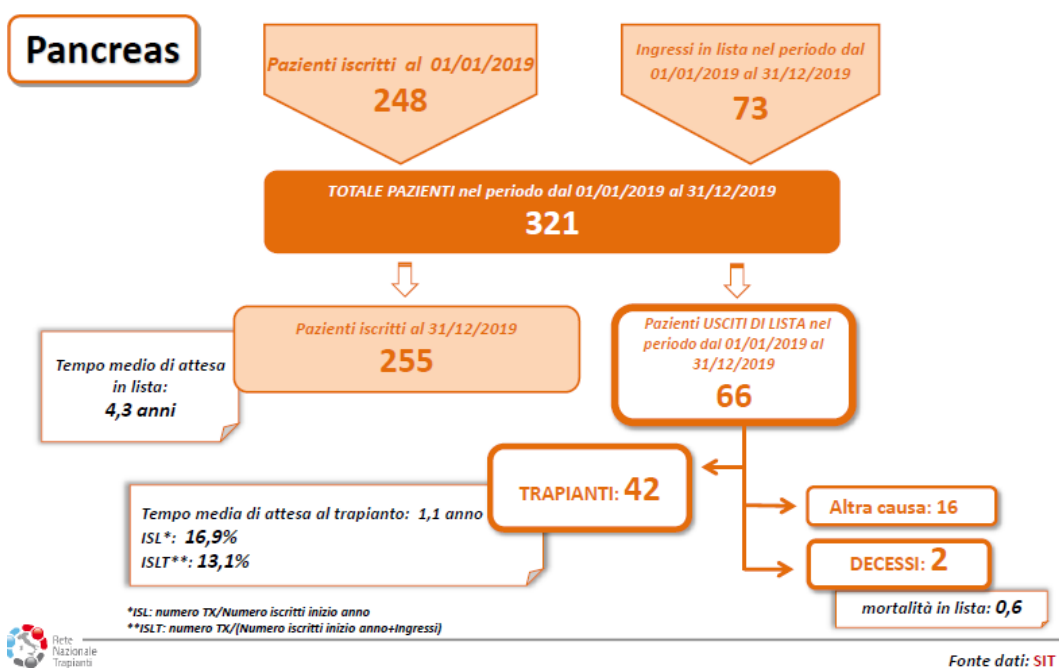


Figura 1.7

Fonte: Sistema Informativo Trapianti

Questi sono solo alcuni numeri nella difficile interpretazione dei dati e dei registri a livello nazionale, europeo e globale; i dati sulle attività di trapianto andrebbero letti organo per organo, programma per programma (e.g., donazione da “deceduto” e da “vivente”, “DCD” e “DBD”, etc...), contestualizzando il dato all’interno del sistema sanitario del paese di riferimento tanto più a quello sociale e culturale, molto spesso quello che noi interpretiamo nell’analisi del dato non è altro che la punta dell’iceberg, di un sommerso che non riusciamo a vedere e percepire, pensiamo a quante persone non vengono inserite all’interno delle liste di attesa per mancanza di strumenti e percorsi affidabili, riconosciuti e di qualità; quante persone nei paesi in via di sviluppo e non, non possono permettersi un intervento di trapianto e le cure post operatorie. D’altronde come riporta una relazione adottata dal Parlamento Europeo nel 2008 [9] è necessario “*adottare una strategia a lungo termine, finalizzata ad abolire le disuguaglianze sociali*” che sono alla radice di tali storture del sistema.

Capiamo già da queste prime pagine la complessità che accompagna il mondo della donazione, dall’individuazione del potenziale donatore, passando per l’allocazione dell’organo e concludendosi con l’atto operatorio del trapianto. Tra l’inizio e la fine di questo processo gli attori coinvolti sono tantissimi, il donatore, il ricevente, i singoli professionisti, i team dedicati al trasporto, al coordinamento, all’attività chirurgica e le strutture sanitarie di riferimento, locali, regionali e nazionali (*figura 1.8*).

Il processo così articolato prende il nome di procurement, è uno dei più articolati all’interno del SSN e i tre progetti di ricerca si inseriscono in una fase molto delicata di tale processo, ovvero quella del rapporto con i familiari dei potenziali donatori, dalla presa in carico in pronto soccorso e UTI, all’impatto della dichiarazione di morte, alla richiesta donativa e all’eventuale opposizione (*figura 1.9*), avendo cura di indagare le possibili variabili che possono influenzare la scelta e ripercorrendo insieme alle famiglie l’intero percorso, con un focus sullo stato psico-emotivo che tutto questo percorso può avere.

Il procurement, come modello di sviluppo della Rete Nazionale Trapianti (RNT), inizia a prendere forma con la Legge n. 91 del primo Aprile 1999 [10] che istituisce il CNT e la figura del coordinatore locale. Grazie a queste figure si cerca di riorganizzare su scala nazionale le attività di donazione e trapianto e come abbiamo visto (*figura 1.9*) la rete viene pensata su quattro livelli organizzativi, dal Ministero della Salute ai Coordinamenti Locali. Tutti questi progetti legislativi e attuativi si ispirano al modello spagnolo, leader e punto di riferimento mondiale nel sistema dei trapianti, che hanno affidato proprio al coordinatore locale la responsabilità del procurement, ottenendo risultati straordinari; la Spagna è l’unico

paese del mondo ad aver migliorato in maniera continuativa la donazione di organi da cadavere per dieci anni consecutivi [11].

Come vediamo esistono modelli vincenti ai quali si cerca di giungere, ma la capacità di capire a fondo altre realtà resta superficiale se non si entra anche nel sistema di leggi che regolano tali processi. Nei prossimi paragrafi cercheremo di approfondire gli aspetti legislativi di altri paesi mettendoli a confronto con quello italiano, cercando di analizzare i pro e i contro e osservando come possono influenzare il sistema.

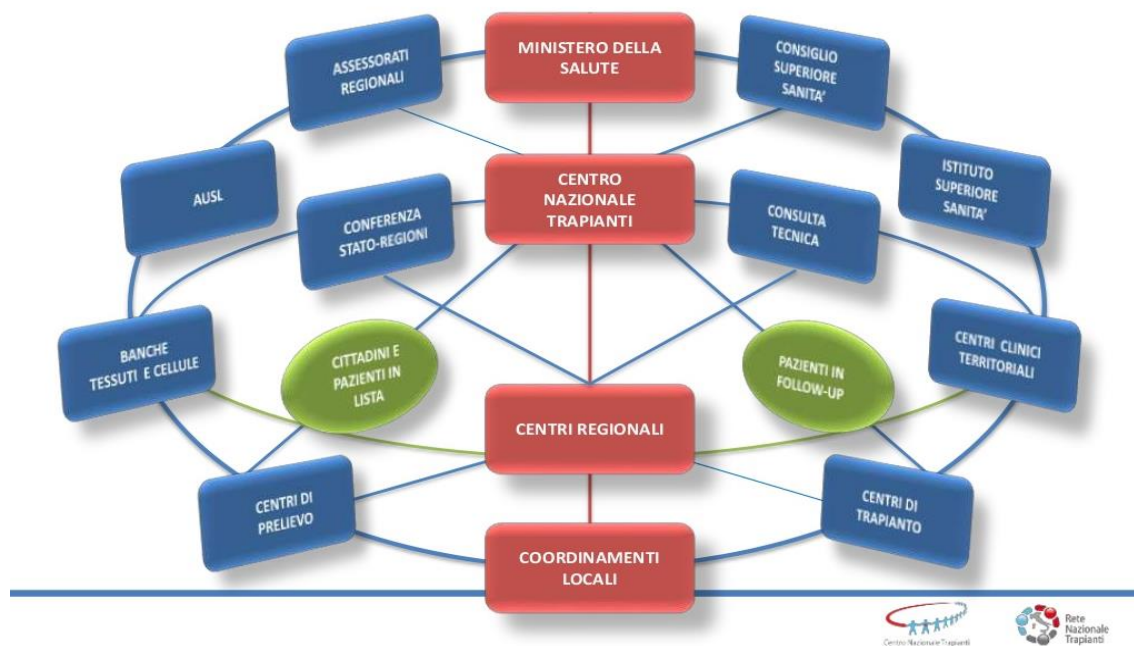


Figura 1.8

Fonte: Centro Nazionale Trapianti

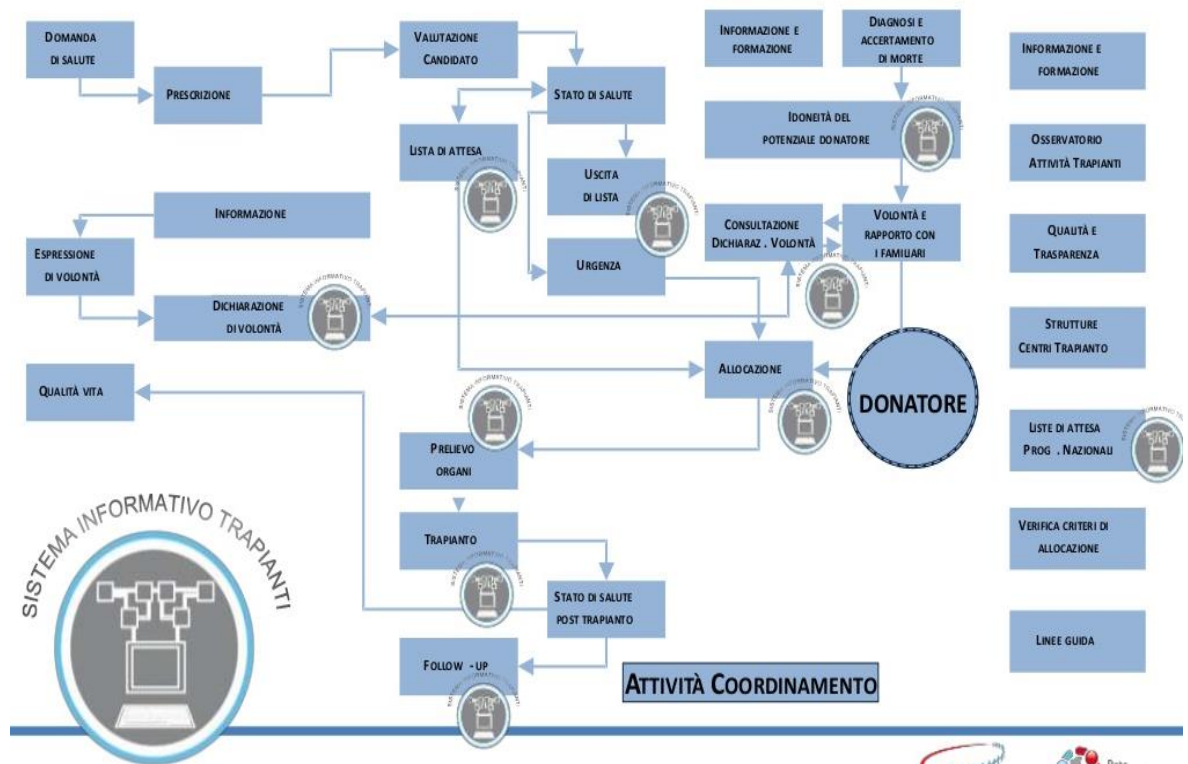


Figura 1.9

Fonte: Centro Nazionale Trapianti

## 1.1 Aspetti giuridici e di sistema

In quasi tutti i paesi mediamente avanzati, il mondo della donazione e trapianto è rigidamente regolamentato da un punto di vista legislativo, questo perché nel mondo della sanità e in special modo in questo preciso campo di applicazione si vanno a toccare temi molto forti e profondi legati alla bioetica, se vogliamo anche di carattere antropologico e sociale, come la morte, la sua diagnosi e l'accertamento, il consenso informato, la responsabilità delle famiglie, il rispetto per il corpo del defunto, la liceità del trapianto e il ruolo dello stato nel proteggere l'identità dei soggetti coinvolti, così come l'allocazione degli organi e i criteri di assegnazione sulla base delle liste di attesa.

Sono stati scritti libri, saggi, esistono trattati dei consigli pontifici [12] che hanno esposto più o meno apertamente questi temi da un punto di vista etico, morale, religioso e filosofico; nelle prossime pagine non vogliamo affrontare e sviscerare ogni singolo aspetto dell'argomento, ma vale la pena approfondire quali sono le leggi cardine che in Italia hanno contribuito a disciplinare questa materia e capire come in altri paesi hanno regolamentato questa disciplina. Partiremo dalle leggi di riferimento che hanno disciplinato il sistema in Italia, per poi entrare nel panorama internazionale: dall'Europa agli Stati Uniti, passando per la Cina, per finire con alcune differenze che possono essere osservate in alcuni stati.

### 1.1.1 Disegni di legge: facciamo il punto

Il sistema di donazione e trapianto d'organi in Italia è regolamentato da una serie di leggi, decreti, normative, direttive europee, che garantiscono trasparenza e qualità a tutto il processo [13]. Cerchiamo di capire quali sono quelle più significative e che hanno un maggior impatto sul procurement.

Disciplina:

- Accertamento e certificazione della morte

Fonte:

- Legge 29 Novembre 1993, n.578
- D.M.S. Agosto 1994, n.582
- D.M.S. 11 Aprile, 2008

Scopo:

- Esclusa la donazione da vivente, quella da cadavere è disciplinata con modalità molto

strette per quanto riguarda l'accertamento morte; ci deve essere l'assoluta certezza del decesso, che va scissa da quella che è la diagnosi clinica di morte e quella che è appunto l'effettiva certificazione legale di morte. La legge del 1993 all'articolo 1 esaurisce in modo esplicativo la definizione di morte come "*cessazione irreversibile di tutte le attività dell'encefalo*" [14], mentre all'articolo 2 (comma 1,2) definisce solo in parte le modalità per l'accertamento di morte per motivi cardiaci o soggetti affetti da lesioni encefaliche, rimandando ad un'altra legge che sarà emanata mesi più tardi, quella del 1994 n.582 che introduce tre concetti vigenti ancora oggi.

All'articolo 1 le modalità di accertamento per arresto cardiaco "*che può essere effettuato da un medico con il rilievo grafico continuo dell'elettrocardiogramma protratto no meno di 20 minuti primi*" [15];

All'articolo 2 comma 1 sono descritte le condizioni che inducono all'accertamento della morte in soggetti colpiti da lesioni encefaliche, che sono:

- a) stato di incoscienza
- b) assenza di riflessi del tronco e del respiro spontaneo
- c) silenzio elettrico cerebrale

L'articolo 2 si esaurisce e chiarisce la sua funzione nell'articolo 3, quello che definisce le caratteristiche di accertamento morte per soggetti con lesioni encefaliche. La morte viene accertata quando sia riscontrata per il periodo di osservazione previsto (6 ore) le seguenti condizioni:

- a) stato di incoscienza
- b) assenza di riflesso corneale, riflesso fotomotore, riflesso oculocefalico e ocolovestibolare, riflesso carenale e respirazione spontanea dopo sospensione della ventilazione artificiale fino al raggiungimento di ipercapnia a 60 mmHg con pH < 7,40
- c) silenzio elettrico cerebrale

Il terzo concetto viene espresso sempre dall'articolo 2 comma 2 che introduce il concetto di "assenza di flusso ematico cerebrale", atto che deve essere evidenziato nei bambini di età inferiori ad un anno, in presenza di fattori concomitanti di grado tale da interferire sul quadro clinico complessivo e in situazioni che non consentono una diagnosi eziopatogenetica certa, insieme alle metodiche di accertamento [15]

Questi tre concetti, validi anche oggi, vengono ripresi e aggiornati nella Legge del 2008 "considerati l'acquisizione di sempre maggiori conoscenze scientifiche e lo sviluppo tecnologico e strumentale intervenuti nel tempo" [16]

#### Disciplina:

- Espressione della volontà alla donazione

#### Fonte:

- Legge 1 Aprile 1999, n.91
- Decreto 20 Agosto 2019, n.130

#### Scopo:

- Con la prima legge del 1999 si è voluto regolamentare le modalità di espressione della volontà alla donazione, ed è forse la legge più concretamente legata a questo mondo, perché indica chi può donare, cosa è permesso donare, come si esplicita la propria volontà. Ma andiamo per punti, perché come vedremo resta ancora oggi una legge in parte inattuata. Nell'articolo 3 si esplicita il divieto di donazione e trapianto di gonadi e encefalo, le prime perché contengono il nostro patrimonio genetico, il secondo perché facente parte della nostra "persona" in senso stretto. Questo articolo si completa nell'articolo 6 che sancisce come il prelievo di organi e tessuti viene "effettuato esclusivamente a scopo di trapianto terapeutico" [17]. Ma è l'articolo 4 (comma 1) il più innovativo dell'intero impianto di legge che avrebbe proiettato l'Italia direttamente in Europa come prospettiva e visione di legge: *"Entro i termini, nelle forme e nei modi stabiliti dalla presente legge e dal decreto del Ministro della sanità di cui all'articolo 5, comma 1, i cittadini sono tenuti a dichiarare la propria libera volontà in ordine alla donazione di organi e di tessuti del proprio corpo successivamente alla morte, e sono informati che la mancata dichiarazione di volontà è considerata quale assenso alla donazione, secondo quanto stabilito dai commi 4 e 5 del presente articolo"* [17]. All'interno di questo articolo si introduce l'importante concetto del "silenzio-assenso informato" (cosiddetto Opt Out), ovvero che i cittadini, informati tramite notifica dal Ministero della Salute attraverso i suoi enti, sono tenuti a dichiarare la propria volontà in merito alla donazione e la mancata dichiarazione considerata come un consenso. Questo articolo è in parte rimasto inattuato [18], in quanto il Ministero avrebbe dovuto notificare entro 90 giorni dalla entrata in vigore della presente legge le forme e le modalità attraverso le quali le regioni e le aziende sanitarie locali (ASL) avrebbero dovuto notificare ai propri assistiti la richiesta di dichiarare la loro libera volontà di donare [17]. Nel corso degli

anni, quindi, è stato introdotto un “silenzio-assenso” parziale (cosiddetto Opt In), dove il soggetto potenziale donatore, dopo l’accertamento legale di morte, rimane donatore se non per espressa opposizione dei familiari [18]. I familiari aventi diritto sono in ordine: coniuge non separato, convivente more uxorio, figli maggiorenni, genitori o il rappresentante legale. Nel caso di cittadini minorenni sono sempre i genitori a decidere, ma nel caso uno dei due non fosse favorevole, il prelievo non potrà essere effettuato [17].

Cito a conclusione del ragionamento anche il decreto del 2019, il più aggiornato che abbiamo, che integra appunto la legge che venti anni prima ha cercato di introdurre il principio del “silenzio-assenso informato”. Il decreto contiene le norme del regolamento sul Sistema Informativo Trapianti (SIT), previsto appunto dalla legge del '99, che regola tale principio. Un importante passo in avanti perché il SIT regola la tracciabilità e la trasparenza dell’intero processo, ma resta ancora da aggiornare l’Anagrafe Nazionale Assistenti (ANA) e la disciplina del sistema di notifica che dovrebbe informare i cittadini, a questo, fondamentale, si aggiunge anche la campagna informativa e di promozione, che dovrebbe essere portata avanti dal Ministero della Salute per rendere la decisione libera e consapevole. Attualmente rimangono in vigore le normative antecedenti tale decreto.

### 1.1.2 Lo scenario internazionale

Come abbiamo detto, il mondo dei trapianti è molto disciplinato da un punto di vista normativo, e fino a qui abbiamo analizzato gli aspetti legislativi più interessanti e significativi del panorama italiano. In questo paragrafo cercheremo di analizzare gli aspetti legislativi di altri paesi e di capire come hanno regolamentato questo complesso sistema nel corso degli anni; approfondiremo poi, aspetti più specifici di difformità nei vari paesi.

#### **Europa**

Partiamo però dal quadro giuridico europeo comune per tutti gli stati membri, che definisce le norme per il trapianto d’organo (la più aggiornata) fissato dalla direttiva 2010/53/UE. La direttiva europea cerca di indirizzare e stabilire dei comportamenti che i paesi all’interno dell’unione devono garantire, in particolare:

a) Stabilisce norme volte a garantire standard di qualità e sicurezza per i trapianti di organi.

[19]

b) Mira a garantire che a donatori e riceventi siano assicurati gli stessi standard giuridici, di qualità e di sicurezza indipendentemente dal luogo in cui vivono. [19]

c) La donazione, il controllo, la caratterizzazione, l'approvvigionamento, la conservazione, il trasporto e il trapianto. [19]

Il ruolo dell'Unione Europea oltre a garantire delle direttive di riferimento si occupa attraverso la sua azione politica e a progetti europei di promuovere partnership, cooperazione e coordinamento tra i vari paesi per quanto riguarda l'allocazione e il trasporto di organi, per lo scambio di esperienze e la distribuzione di "best practice" attraverso linee guida comuni. [20] Un altro ruolo fondamentale dell'Unione Europea è il suo ruolo da garante per la qualità e la sicurezza del processo, a questo si aggiunge la linea di indirizzo comune per contrastare il traffico e il commercio di organi provenienti da altri paesi. [20].

Prima di entrare nelle particolarità dei singoli stati, vediamo altre due realtà che insieme all'Europa rappresentano i due poli di riferimento attuali nel mondo, ovvero gli Stati Uniti (US) e la Cina. Due "mondi" completamente differenti da un punto di vista sociale, culturale ed economico, che si riflette, come vedremo, anche sul mondo dei trapianti.

## **Stati Uniti**

Gli Stati Uniti operano all'interno di un sistema cosiddetto "opt-in". Già nel 1968 viene promulgata la "Uniform Anatomical Gift Act" (UAGA), che non è una legge federale, ma cerca di promuovere, semplificare e unificare il processo per ottenere organi da donatori deceduti [21], come per esempio regolare chi tra i familiari può avere diritto di decisione sulla donazione. Una particolarità del "UAGA" era che due testimoni firmassero il documento sulla donazione di organi del familiare deceduto, passaggio poi rimosso nel 1987. Il "UAGA" venne poi rivisto e modificato nel 1987 e nel 2006. È nel 1987 che il UAGA si allinea e viene conformata alla legge federale del "National Organ Transplant Act" (NOTA) di recente adozione. Il "NOTA" adottato nel 1984, vieta esplicitamente il commercio e la vendita di organi e come già accennato rimuove il requisito della firma di due testimoni sui documenti di donazione [21]. La revisione del 2006 rimuove invece un importante passaggio che era previsto nel 1987, ovvero la formula del "presunto consenso", che permetteva il prelievo di organi in determinate condizioni, quando non si conosceva alcuna opposizione precedente in vita del defunto e quando erano stati compiuti sforzi per contattare i familiari più vicini [21]. Questo passaggio venne rimosso a causa di numerose controversie su prelievo di organi non autorizzati, soprattutto a discapito di minoranze nere e latine [22]. Nel 2006 si continua anche a uniformare le modalità di consenso alla donazione per i cittadini,

che può essere esplicitato attraverso una dichiarazione, sulla patente di guida, attraverso una donor card o attraverso il registro nazionale. La versione del 2006 viene adottata alla fine del 2017 da 46 stati membri. Prima del 1984 non esisteva un sistema nazionale negli Stati Uniti, l'intento del "NOTA" è stato quello di garantire una equa e giusta allocazione degli organi prelevati. Con la legge nazionale sul trapianto di organi si autorizza anche alla formazione dell' "Organ Procurement and Transplantation Network" (OPTN) per coordinare l'intero processo di prelievo e trapianto d'organi e vengono stabiliti i criteri per le liste di attesa. Il "NOTA" stabilisce e disciplina anche quelle che sono le organizzazioni di "organ procurement" che insieme ai centri trapianto, laboratori di istocompatibilità, organizzazioni medico scientifiche e organizzazioni pubbliche formano il network di organ procurement e trapianti. Gli stati uniti sono divisi in 11 regioni geografiche, che sono ulteriormente divise in "aree di servizi donazione" che fanno riferimento a sua volta ad una singola organizzazione di organ procurement [21]. Queste aree naturalmente variano ampiamente in termini di numero di abitati, numero di centri trapianti e attività donativa. La politica principale dell' "OPTN" è quella di capire come allocare i singoli organi alle persone in lista di attesa ed esistono politiche separate per ogni singolo organo trapiantabile; le politiche di allocazione prendono in considerazione il luogo e l'iscrizione alle singole organizzazioni o "aree di servizi donazione", se il candidato non viene trovato localmente l'organo viene proposto in altre regioni. Gli algoritmi utilizzati considerano la compatibilità e altri fattori per identificare candidati idonei al trapianto per organi specifici. In generale, gli algoritmi prendono in considerazione le condizioni mediche attuali di un candidato, il tempo trascorso in attesa di un organo e in alcuni casi la prognosi di un candidato determinata da test clinici oggettivi [23]. I candidati possono essere definiti "attivi", ovvero che il ricevente può ricevere l'organo in ogni momento, o "inattivi", ovvero che il candidato non è idoneo dal punto di vista medico per il trapianto in quel momento o che il candidato deve completare i requisiti di ammissibilità prima di essere elencato come attivo. Viene generata una lista di candidati attivi che sono compatibili con l'organo prelevato. L'"OPTN" offre l'organo al centro trapianti con il candidato con la compatibilità migliore, se questo viene rifiutato si procede in ordine di compatibilità fino ad aver trovato il candidato. [23] Gli Stati Uniti sono in larga parte molto vicini all'Europa come disciplina del sistema della donazione e trapianto d'organo, ritroviamo infatti gli stessi principi di trasparenza e imparzialità le cui norme sono state adottate, aggiornate e riviste nel corso di molti anni. Cerchiamo di capire adesso spostandoci dalla parte opposta del globo, come la Cina abbia disciplinato tale materia.

## **Cina**

La Cina negli ultimi anni ha visto aumentare drasticamente sia i centri trapianto che il numero di trapianti. Il solo numero dei centri trapianto è aumentato da quasi 50 prima del 1999 a più di 600 nel 2006, con almeno 60.000 trapianti l'anno [24], una cifra enorme se pensiamo alle cifre degli Stati Uniti che si aggirano intorno ai 35.000 l'anno. La storia dei trapianti in Cina inizia da lontano, negli anni '70, con il primo trapianto di reni di successo da vivente; nonostante questo, fino al 2005 tutte le attività correlate alla donazione in Cina non erano regolate e disciplinate [25] e se il prelievo di organi era effettuato anche da civili deceduti, la principale fonte per il prelievo di organi proveniva da prigionieri giustiziati [25]. Soltanto nel 2006 l'ex ministro della salute cinese si impegnerà davanti all'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per iniziare un processo di riforma nel sistema di donazione e trapianto d'organi, sviluppando la donazione volontaria e gratuita, e gradualmente diminuire, fino a cessare, l'uso di organi provenienti da prigionieri [26]. Nel 2006, quindi, attraverso "disposizioni provvisorie sull'amministrazione dell'applicazione clinica delle tecniche di trapianto umano" viene istituito un sistema di accreditamento tra gli istituti di trapianto d'organo e nel 2007 il Consiglio di Stato promulga i "regolamenti sul trapianto di organi umani" [27] che viene applicato a livello nazionale. La normativa ha ribadito che il trapianto d'organi deve essere conforme alle linee guida dell'OMS; la volontà dei donatori deve essere rispettata, il traffico umano deve essere vietato e l'allocazione degli organi deve essere determinata in modo equo, giusto e trasparente. Grazie all'applicazione di queste norme il Ministero della Salute cinese rivede l'accreditamento per i centri trapianto, che vengono diminuiti da circa 600 a 164 [25]. Nel 2010 vengono definite le linee guida per il trapianto d'organo di rene, fegato, polmone e cuore, in termini di tecniche di trapianto, complicanze, diagnosi, prevenzione e trattamento che aiutano a standardizzare e ad aumentare la qualità del sistema [28] [29]. Nel 2011 la Cina con "L'emendamento VIII" criminalizza il commercio di organi e lo rende punibile ai sensi del diritto penale, rafforzando in tal modo il quadro giuridico nel campo dei trapianti [25]. Nello stesso anno, sempre sul modello spagnolo come punto di riferimento, partono i corsi di certificazione per coordinatori locali in tutto il paese, fino ad oggi sono stati condotti 34 corsi con ben 2516 professionisti formati e certificati [25]. Sempre nel 2011 viene istituito il "China Organ Transplant Response System" per garantire un'allocazione degli organi trasparente secondo le norme vigenti nel paese, facendo riferimento a principi ed esperienze riconosciute a livello internazionale. Nessuna organizzazione o individuo è tenuta a prelevare e distribuire organi fuori dal

sistema, garantendo così che l'assegnazione degli organi sia tracciabile, aperta e giusta [25]. Continuando, cercando di raccontare il sistema trapianti in Cina, il 2015 viene ricordato con apprezzamento e entusiasmo da parte di tutta la comunità scientifica, quando il comitato per la donazione e trapianto di organi ha annunciato l'interruzione dell'uso di organi prelevati da prigionieri giustiziati, e che la donazione di organi da volontari deceduti diventerà la prima fonte legale di trapianto [30]. La Cina è riuscita gradualmente a istituire un sistema completo di donazione e trapianto di organi, compreso il sistema di acquisizione e allocazione di organi, sistemi di coordinamento, sistemi di controllo della qualità del trapianto di organi e un sistema di supervisione, tutto questo dopo 10 anni di faticose riforme e grazie anche alla collaborazione con altri paesi, come con l'Unione Europea (UE) all'interno del programma "ERASMUS", con il contributo per il progetto di cooperazione per l'alta formazione "China-UE" [31]. Per capire l'apertura della Cina negli ultimi anni basti pensare che nel mese di Dicembre del 2019 si è tenuto nello Yunann la quarta conferenza internazionale-cinese sulla donazione e il trapianto d'organi, alla quale hanno partecipato alti rappresentanti dell'OMS e associazioni internazionali sul trapianto di organi provenienti da ben 62 paesi. Pur cercando di allinearsi e in parte riuscendoci ai paesi cosiddetti occidentali, la Cina resta comunque sotto la lente dell'opinione pubblica e osservata speciale da parte delle autorità scientifiche, che cercano di vigilare sia sulla trasparenza del sistema, che sui diritti umani. [32]

Fino ad ora abbiamo potuto apprezzare come la disciplina giuridica, fatte di norme, leggi, regolamenti, linee guida, sia fortemente connessa anche alla realtà e alla storia culturale del paese che osserviamo. Di seguito approfondiremo alcune differenze di leggi e norme che accompagnano il mondo della donazione.

### **No-Touch Period**

La prima specificità è legata intorno all'accertamento di morte per cause cardiache, che come abbiamo visto, in Italia, per legge è venti minuti. Questi venti minuti di no-touch period, così viene chiamato quel periodo di tempo che deve essere dedicato all'accertamento morte, è di fondamentale importanza, sia per garantire il corretto accertamento della morte (dead donor rule), ma anche perché interviene nella conservazione degli organi che potranno essere poi prelevati nel caso di donazione. Il vincolo normativo dei venti minuti pone l'Italia in una prospettiva del tutto particolare, sicuramente la più garantista per quanto riguarda l'accertamento della morte (*Figura 1.10*). Solo nel 2007, l'Italia, grazie all'esperienza di

Pavia, inizierà a definire protocolli per la donazione DCD [33], che fino a quel momento era stata scoraggiata da questo vincolo legale [34]. La questione resta aperta, e a livello internazionale non siamo arrivati ancora a dei veri protocolli integrati e condivisi. Il “no-touch period” passa dai 75 secondi a Denver (Colorado-US) [35], dai 5 minuti di molti paesi europei, fino ai 20 minuti italiani (*Figura 1.10*). Anche una task-force dell’OMS che nel 2014 si è impegnata, su spinta e richiesta di numerosi paesi, non è riuscita ad arrivare ad una conclusione univoca. [36]

Country	“no-touch” period (min)
Austria	10
Australia	2
Belgium	5
Canada	5
Czech Republic	10
France	5
Italy	20
Latvia	15
The Netherlands	5
Spain	5
Switzerland	10
United Kingdom	5
United States of America	2–10

*Figura 1.10*

*Fonte: Transplant International 2012*

### **Opt-In – Opt-Out**

Abbiamo già accennato nei paragrafi precedenti a questi due sistemi di manifestazione di volontà adottati nel mondo: nel primo (Opt In), il cittadino deve dichiarare in modo esplicito la sua dichiarazione di consenso alla donazione e il prelievo avverrà a meno che non ci sia opposizione dei familiari, nel secondo (Opt Out), la donazione è automatica a meno che non ci sia stata opposizione in vita. Tra i paesi che utilizzano il sistema Opt-In si trovano Germania, Canada, US, Grecia, Regno Unito, mentre sempre più paesi adottano un sistema Opt-Out, come Spagna, Svezia, Danimarca, Lussemburgo, Austria, Belgio, Galles, Ungheria, Polonia, Portogallo, Colombia, Argentina, Cile, Singapore e negli ultimi anni

anche Olanda e Messico hanno approvato per legge il cosiddetto “silenzio-assenso”. Anche in questo caso il mondo scientifico non è arrivato ad una vera e propria conclusione su quale dei due sistemi garantisca un numero più alto di donatori. Nel 2003, Erich Johnson e Daniel Goldstein, escono su *Science*, trovando una significatività molto forte tra aumento dei donatori pmp e paesi che avevano adottato un sistema Opt-Out [37], partendo dall’assunto che l’85% dei cittadini americani approvavano la donazione di organi, ma meno della metà aveva preso una decisione sulla donazione di organi e solo il 28% aveva una donor card [38]. L’ipotesi è che con il “consenso esplicito” (Opt In) il numero di donatori diminuirebbe, perché cambiare il proprio status richiederebbe un alto costo psicologico, sociale, cognitivo e anche emotivo [37]. Risultati estremamente interessanti provengono anche dalla ricerca di Abadie e Gay, due economisti americani di Harvard e Chicago, che sempre analizzando l’efficacia dei due sistemi hanno trovato un aumento del 25-30% nel numero dei donatori in quei paesi che adottano un sistema Opt-Out [39]. Shepherd Et al. Osservano invece un aumento dei donatori da cadavere nel sistema Opt-out, ma una diminuzione per quanto riguarda i donatori da vivente (fegato e rene) non riuscendo però a trovare un nesso di causalità [40]. Una recente revisione sistematica del 2019 di Jarmy Et al. evidenzia come in tutti e sei gli studi selezionati il sistema Opt-Out porta a risultati migliori in termini di tasso di donazione da cadavere e tasso di trapianti da cadavere. Se in Belgio la quota di donazioni è aumentata (Belgio) [41], in altri è rimasta invariata (Svezia, Singapore) [42] o addirittura diminuita (Danimarca) [41]. Possiamo concludere che, se da un lato un sistema Opt-Out ha dimostrato un incremento delle donazioni, dobbiamo saper contestualizzare anche i dati e le ricerche, come dimostra il passo indietro del Brasile sulla politica del “presunto consenso” (Opt Out), mal digerito sia dai cittadini che dai professionisti stessi [43]. Le leggi devono essere pensate per essere espresse all’interno di un tessuto sociale e culturale ben preciso, e il cosiddetto sistema Opt-Out è un esempio eclatante; il tema è molto delicato e lo sforzo dello stato per integrare provvedimenti di questo tipo deve essere puntuale e impegnato, come campagne di sensibilizzazione e promozione, per rendere la scelta comunque consapevole. Altro fattore interessante da considerare, come ha ricordato l’ex direttore nazionale dei trapianti UK Chris Rudge, in un editoriale sul *British Journal of General Practice* [44], non esiste una panacea per aumentare il tasso di donazione, ed esistono altre variabili importanti che possono influenzarlo, quali il numero di UTI, una rete trapianti organizzata su più livelli (nazionale, regionale, locale), la formazione dei coordinatori locali, l’efficienza nella segnalazione dei potenziali donatori e un sistema di emergenza territoriale efficace.

## Il caso Giappone

Come ormai abbiamo avuto modo di apprezzare, le leggi e le normative vanno di pari passo con la cultura e la società del paese in cui vengono esercitate. Un caso interessante che necessita menzione e che si discosta molto dai paesi occidentali è il Giappone. Nonostante il primo trapianto di organi da paziente in morte cerebrale è nel 1969, l'opinione pubblica e i media, alcuni esponenti politici e anche alcune categorie di professionisti della salute, non hanno mai accettato a pieno la definizione di morte cerebrale adottata invece in altri paesi e per più di venti anni si è dibattuto su questo tema. La prima legge che regolamenta a tutto tondo il sistema trapianti in Giappone è del 1997 con la nascita del "Japan Organ Transplant Network", che permette ancor oggi la donazione di organi da paziente deceduto per morte cerebrale solo in alcuni casi, con il consenso scritto della persona, che deve aver accettato in vita la definizione di morte cerebrale e resta comunque per i familiari la possibilità di opporsi; inoltre non è permessa la donazione ai cittadini con meno di 15 anni [45]. Il risultato di questa legge come vedremo fu un numero molto esiguo di donatori deceduti per morte cerebrale, 81 in 12 anni [46]. Nel 2015 il numero donatori da deceduto è 0.72 pmp (*figura 1.11*). [47]

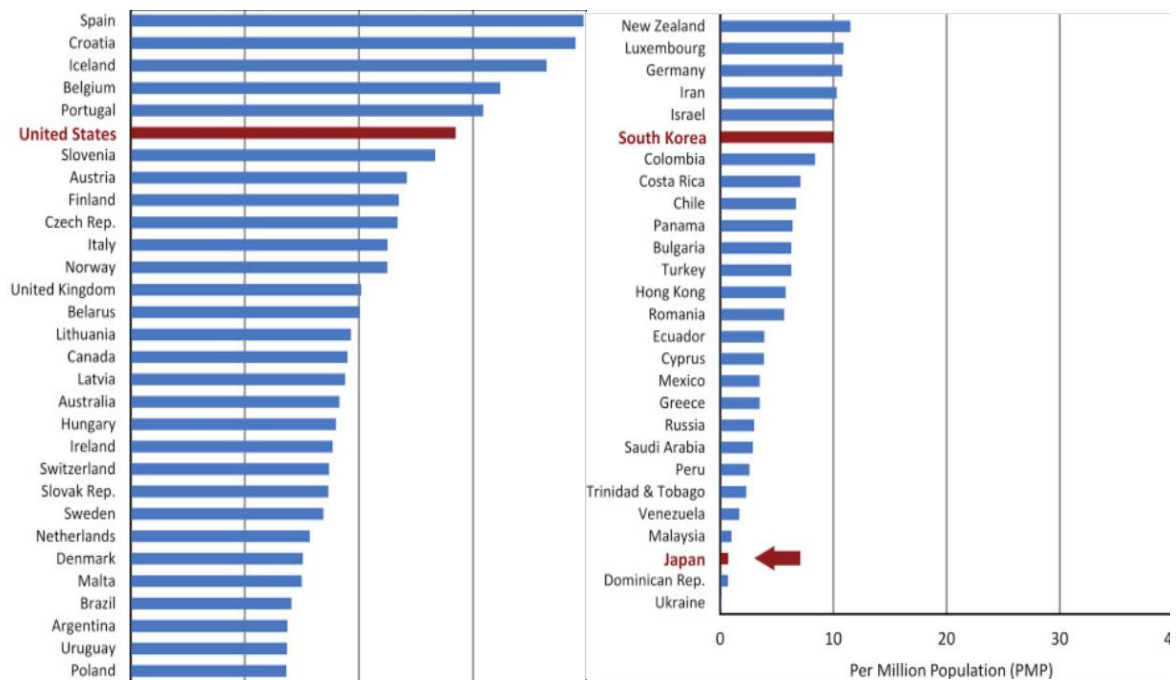


Figura 1.11

Fonte: Transplantation Proceedings 2018

## 1.2 Le opposizioni alla donazione

Le liste di attesa sono un fenomeno fisiologico nel campo dell'assistenza sanitaria. Se è vero che si può intervenire su di esse con azioni correttive di natura organizzativo gestionale, per i trapianti tale assunto non è applicabile tout court. Infatti, è bene ricordare che per abatterle è indispensabile un atto di generosità e responsabilità sociale: la donazione di organi. L'atto chirurgico del trapianto presuppone in molti casi il consenso alla donazione espresso in vita dalla persona o dai suoi familiari. In un mondo ideale la scelta donativa dovrebbe dipendere dalla persona direttamente interessata, ma sappiamo che la realtà è ben diversa e ancora oggi la scelta di opporsi o meno alla donazione durante il percorso donativo è legato in una buona percentuale alla scelta dei familiari, che cercano di interpretare le volontà dei propri cari. L'opposizione, così come la disciplina normativa che abbiamo precedentemente analizzato, si lega indissolubilmente alla cultura, nel senso ampio del termine, del soggetto che dovrà decidere se donare o opporsi. La letteratura è molto ampia su questa materia ed è aumentata nell'ultimo ventennio, visto la carenza di organi a livello mondiale. È così che il mondo scientifico ha cercato di capire se il gesto dell'opposizione fosse legato a qualche tema, o elemento, sul quale si poteva lavorare o modificare per migliorare i processi e l'esito finale della decisione. Una revisione sistematica di Erving et Al. [48] identifica otto temi che possono avere un impatto sulla decisione finale: (I) legami relazionali, (II) credenze religiose, (III) influenze culturali, (IV) influenze familiari, (V) integrità del corpo, (VI) esperienze precedenti con il sistema sanitario (sfiducia nel sistema sanitario, definizione di morte cerebrale), (VII) conoscenze individuali sul processo di donazione di organi, (VIII) riserve nonostante l'opinione positiva.

Un'altra revisione sistematica del 2009 condotta da Simpkin Et al. [49] identifica invece altri fattori modificabili nel processo di richiesta di donazione degli organi, che vengono suddivisi in sei categorie: (I) informazioni discusse durante la richiesta, (II) percezione della qualità della cura in UTI, (III) comprensione del tema della morte encefalica, (IV) timing specifico per la richiesta della donazione, (V) setting nel quale viene richiesta la donazione, (VI) approccio ed esperienza dell'operatore che effettua la richiesta.

La revisione qualitativa di De Groot Et al. [50] invece introduce elementi non modificabili come i fattori demografici (sesso, età, etnia del donatore o del decisore), circostanze o cause di morte, credenze e religiosità o il fatto che i parenti si sentono a disagio nel dover decidere per la persona deceduta. I risultati delle ricerche, nella complessità di questi temi sono contrastanti, gli elementi che abbiamo appena citato possono influenzarsi a vicenda e

possono esistere ulteriori fattori che non vengono considerati. Due esempi sono l'età e l'aspetto religioso, nella prima, sembra esserci più una propensione alla donazione per un soggetto giovane [51], ma non sempre i risultati sono concordi [52], per gli aspetti religiosi, anche in questo caso, la letteratura non ci indica una sola evidenza e la religiosità resta un tema molto personale, legato al vissuto intimo delle singole persone. È così che, mentre formalmente nessuna religione condanna il gesto della donazione di organi [53], i membri appartenenti allo stesso credo religioso potrebbero avere visioni differenti e contrastanti. La criticità sembra derivare quindi da una errata interpretazione dei dogmi religiosi, credenze o superstizioni, che farebbero propendere verso un atteggiamento più oppositivo.

Un altro elemento da tenere in considerazione è la percezione della qualità delle cure e dell'assistenza, infatti una percezione negativa sembrerebbe condizionare la decisione dei familiari verso un'opposizione [54] [55]. Siminoff Et al. si è occupato ampiamente di un altro elemento influenzante l'opposizione, più precisamente sulla formazione specifica dei professionisti, in uno studio del 2009 il tasso dei consensi è aumentato dal 46% al 55% dopo aver formato i coordinatori su tecniche di comunicazione efficace per il colloquio con i familiari dei potenziali donatori [56]. Sempre Siminoff Et al. in uno studio più recente del 2015 avvalorava questa ipotesi, dove i risultati hanno rilevato un aumento del tasso dei consensi di 12 punti percentuali [57].

Come vedremo, molti e altri di questi temi torneranno nei tre progetti di ricerca e nella creazione degli strumenti utilizzati, che hanno appunto come focus lo studio e l'indagine del fenomeno delle opposizioni. Gli elementi riscontrati in letteratura non sono indipendenti l'uno dall'altro, ma si influenzano e interagiscono tra loro fino a formare la coscienza del singolo individuo che dovrà prendere la decisione; capiamo ancora una volta come sia complesso lo studio di questo fenomeno, che si unisce sorprendentemente alla sfera più nascosta delle singole persone come la religiosità, credenze, valori, cultura, etnia, ma anche a cause più estranee al singolo individuo, come fattori socio-economici, scelte politiche, istituzioni, preparazione del sistema sanitario e dei professionisti.

Prima però cerchiamo di analizzare nelle prossime pagine i numeri delle opposizioni, sia a livello nazionale che regionale per capire quanto ancora ampio sia il fenomeno e come influisce in termini di outcome donativi.

### 1.2.1 La situazione in Italia

Per capire l'entità del fenomeno, mi piacerebbe partire dalle dichiarazioni di volontà dei cittadini che in prima persona decidono consapevolmente se essere favorevoli o contrari alla donazione. In Italia solo il 14% dei cittadini aventi diritto ha espresso la propria volontà in vita, è un concetto questo sul quale torneremo in seguito, ma capiamo bene quanto ancora la decisione di donare sia demandata alla famiglia, con tutto quello che ne consegue in termini di relazioni familiari e stress emotivo già in un momento molto difficile per i parenti più prossimi. Un grosso contributo nell'aumentare i numeri delle dichiarazioni di volontà negli ultimi anni è stato dato dal progetto “una scelta in comune”, regolamentato dall'art. 3 comma 8-bis della Legge 26 Febbraio 2010 n. 25 [58] e dal successivo art. 43 del Decreto-Legge 21 Giugno poi modificato dalla Legge di Conversione 9 Agosto 2013 n. 98 [59]. “Una scelta in comune”, permette, tramite gli uffici anagrafe del comune di residenza la registrazione delle dichiarazioni di volontà, questo grazie a due importanti passaggi, all'interazione fra il SIT e i sistemi informativi comunali e l'introduzione nel 2016 della carta d'identità elettronica (CIE). Nel corso dell'ultimo ventennio, infatti, le dichiarazioni di volontà sono aumentate gradualmente nonostante trend che hanno subito incrementi e diminuzioni (*figura 1.12*), ma dall'introduzione del sopracitato progetto ministeriale e della CIE la crescita è stata senz'altro molto significativa (*figura 1.13*)

Fig 1.12 - Trend annuale dichiarazioni di volontà

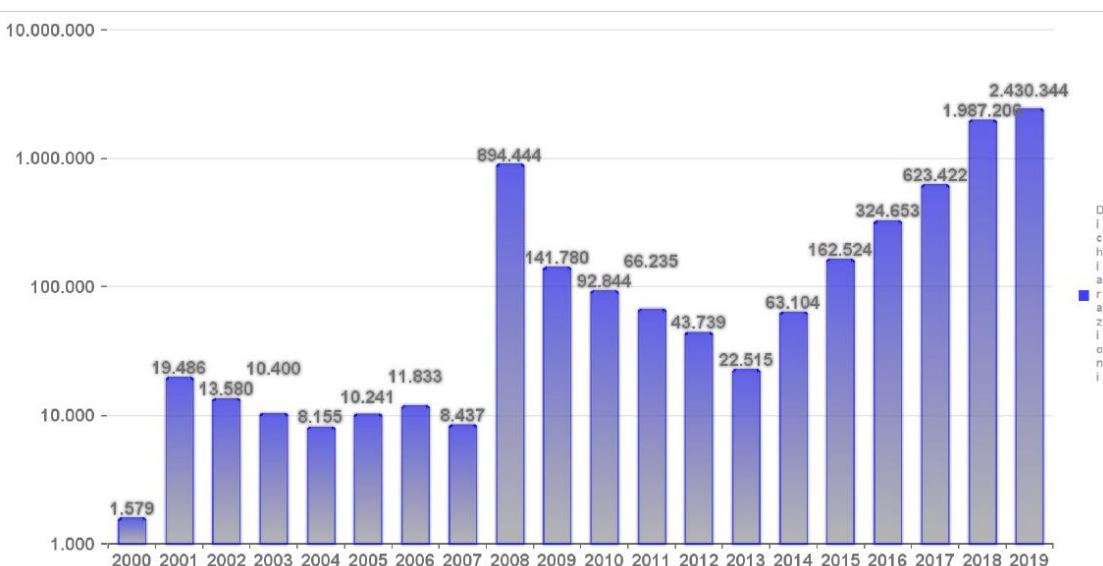


Figura 1.12

Fonte: SIT report 2019

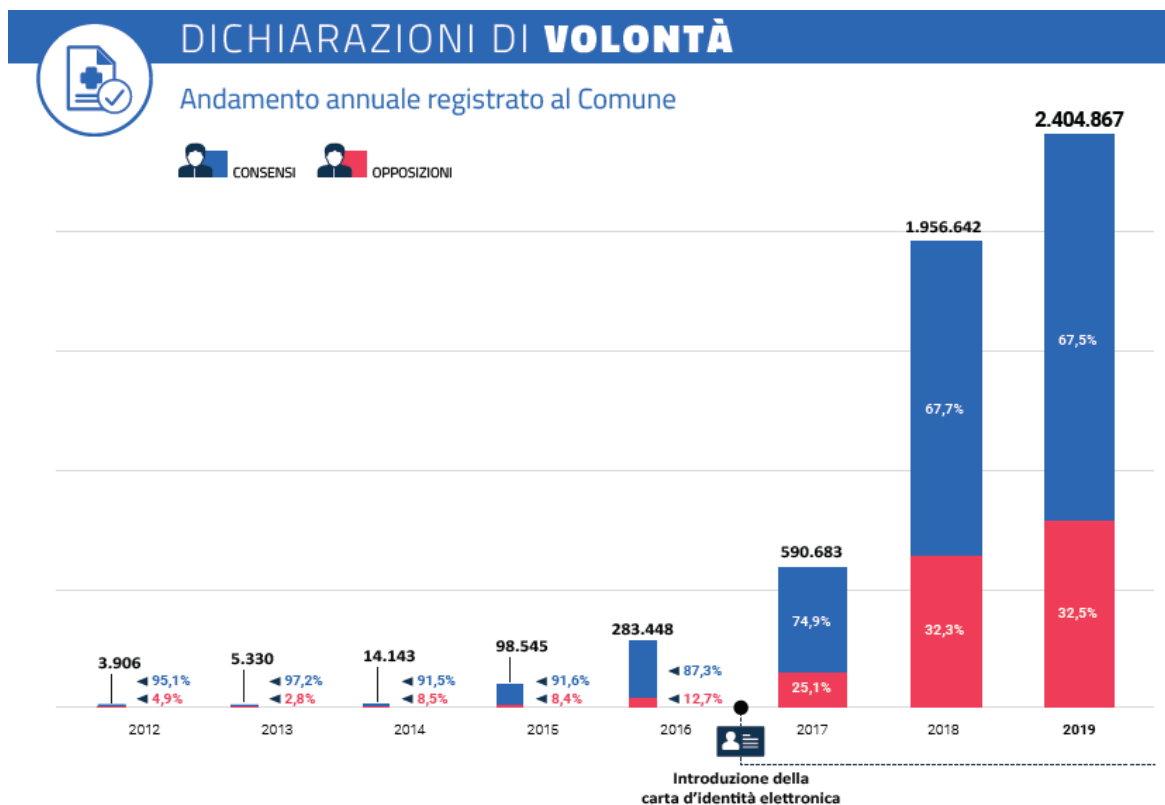


Figura 1.13

Fonte: SIT report 2019

È interessante notare, come negli anni passati, le opposizioni nelle dichiarazioni di volontà erano basse, sia per il limitato numero di espressioni di volontà, certamente, ma anche perché la registrazione delle dichiarazioni era prerogativa soprattutto delle associazioni di settore e delle ASL (*figure 1.14 – 1.15*); è ipotizzabile che la scelta fosse proattiva e consapevole. Con l'introduzione degli uffici anagrafe competenti in materia, il bacino riferito alla popolazione si è senz'altro ampliato, ma come abbiamo visto all'aumentare delle dichiarazioni di volontà sono aumentate anche le opposizioni. Forse per la minor consapevolezza sull'argomento con la quale si arriva al rinnovo della CIE, o per un effetto fisiologico di aumento significativo delle segnalazioni? Sicuramente servirebbero ulteriori indagini per approfondire questo fenomeno.

Fig 1.14 - Numero dichiarazioni di volontà rilasciate presso le ASL – Dettaglio nazionale

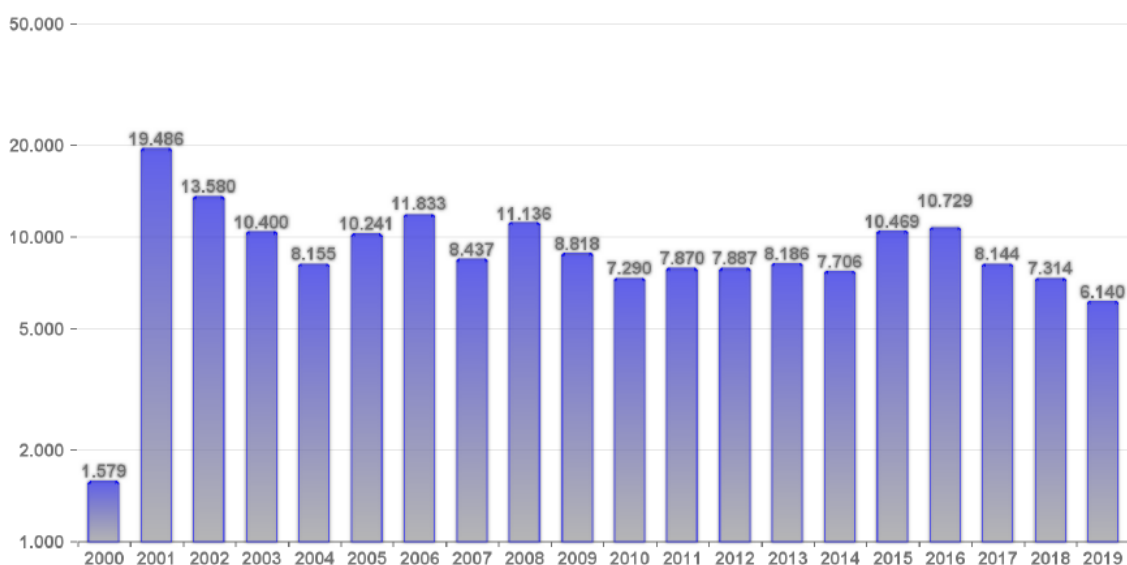


Figura 1.14

Fonte: SIT report 2019

Fig 1.15 - Numero dichiarazioni di volontà rilasciate presso AIDO – Dettaglio nazionale

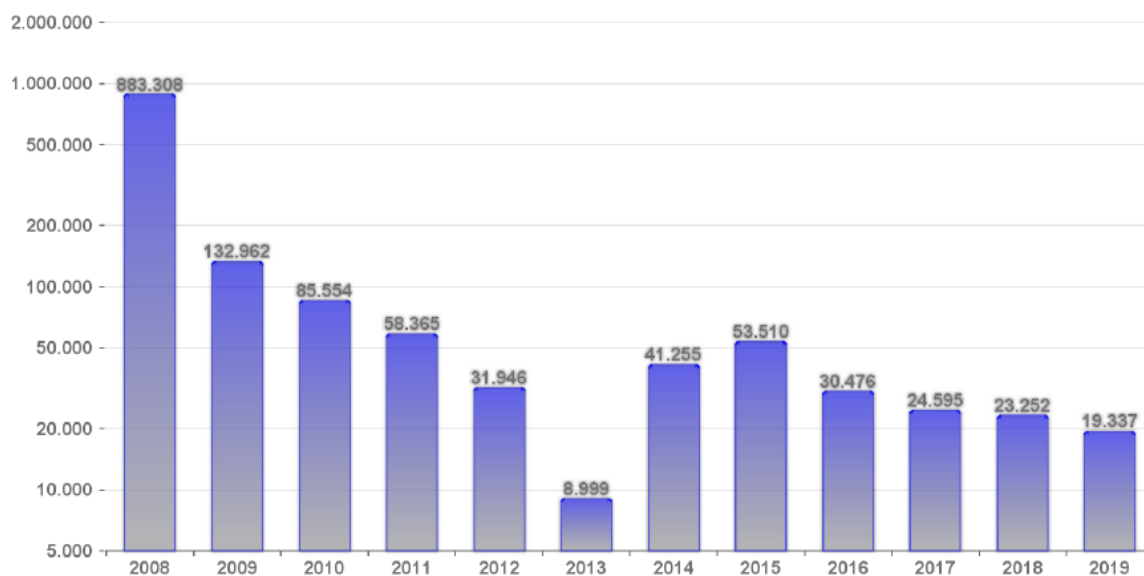


Figura 1.15

Fonte: SIT report 2019

Scendendo nel dettaglio nazionale delle opposizioni nei donatori deceduti (*figura 1.16*), il dato non si discosta molto da quello delle dichiarazioni di volontà (*figura 1.17*), prendendo come riferimento i comuni italiani. Le opposizioni nelle rianimazioni italiane si attestano sul 31.2%, con una media dal 2015 al 2019 del 30.6%. Le dichiarazioni che arrivano al SIT dagli uffici anagrafe hanno il 32,5% di opposizioni.



## OPPOSIZIONI ALLA DONAZIONE

Rilevate nelle rianimazioni

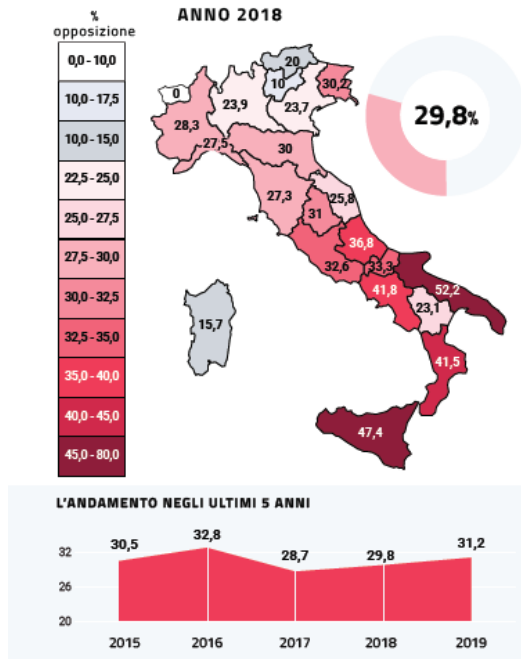
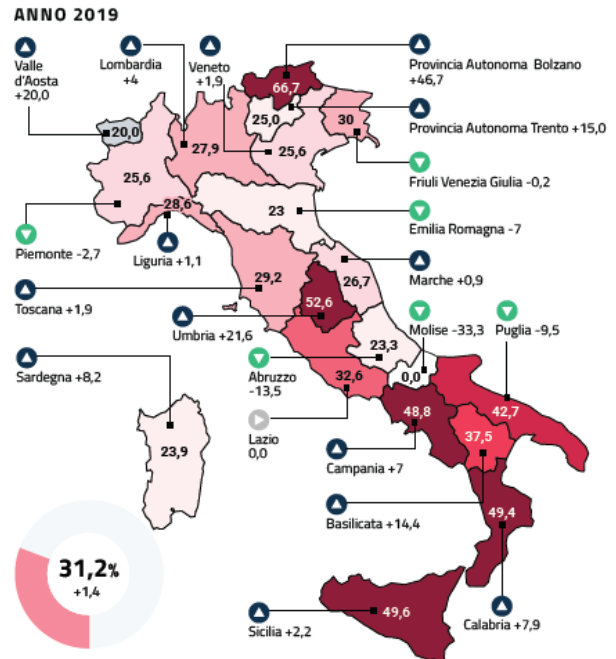


Figura 1.16



Fonte: SIT report 2019



## OPPOSIZIONI ALLA DONAZIONE

Confronto regionale delle dichiarazioni al Comune

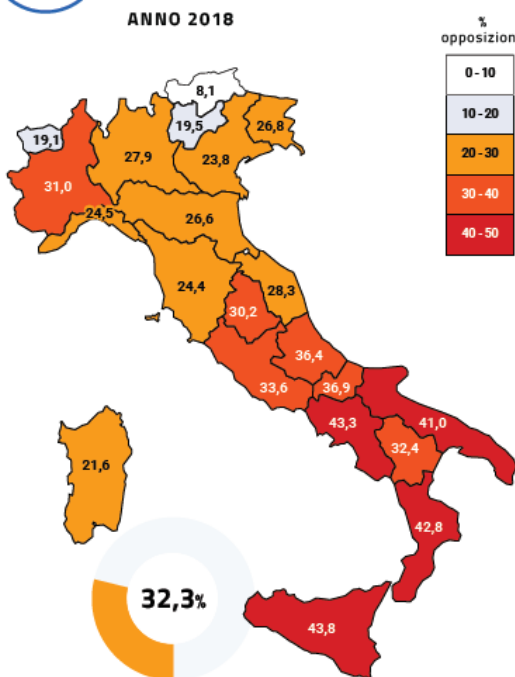
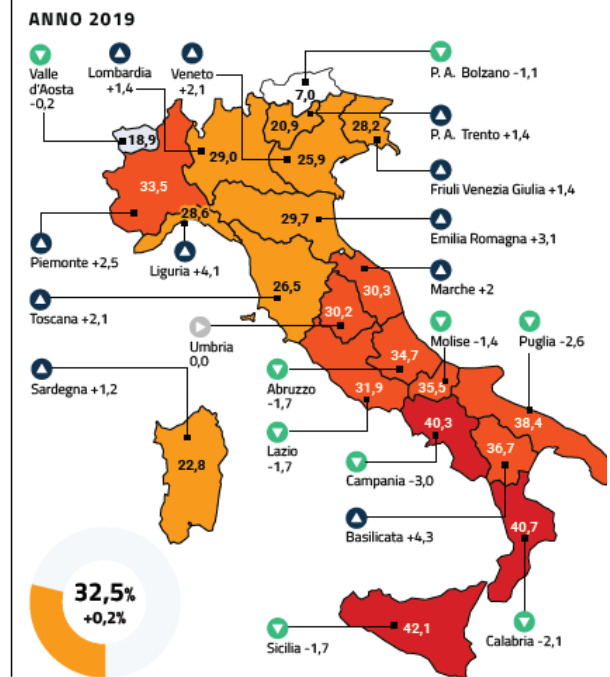


Figura 1.17



Fonte: SIT report 2019

Come notiamo dai dati elaborati dal SIT, il nostro paese procede a due velocità anche sulle opposizioni alla donazione, dove abbiamo un Centro-Nord Italia che si allinea agli standard internazionali, mentre un Centro-Sud che rincorre, con opposizioni che salgono fino ad arrivare al doppio di altre regioni più virtuose. Questo dato non si rispecchia solo nelle opposizioni, ma anche per le attività di segnalazione, trapianto e prelievo [7]. Un dato così diverso meriterebbe un più ampio approfondimento, che come vedremo viene in parte ripreso soprattutto nel primo progetto, alla ricerca di variabili potenzialmente influenzanti la scelta donativa. Le opposizioni giocano un ruolo fondamentale nel così delicato equilibrio tra liste di attesa e potenziali donatori, e si stima che in Italia il 4,5% delle quasi 9000 persone in attesa di un trapianto non ce la farà a riceverlo. L'impatto delle opposizioni è molto importante, perché riduce notevolmente il numero di organi disponibili per il trapianto e il prelievo, questo se consideriamo anche che un soggetto potenzialmente donatore potrebbe salvare ben otto vite (*figura 1.18*)

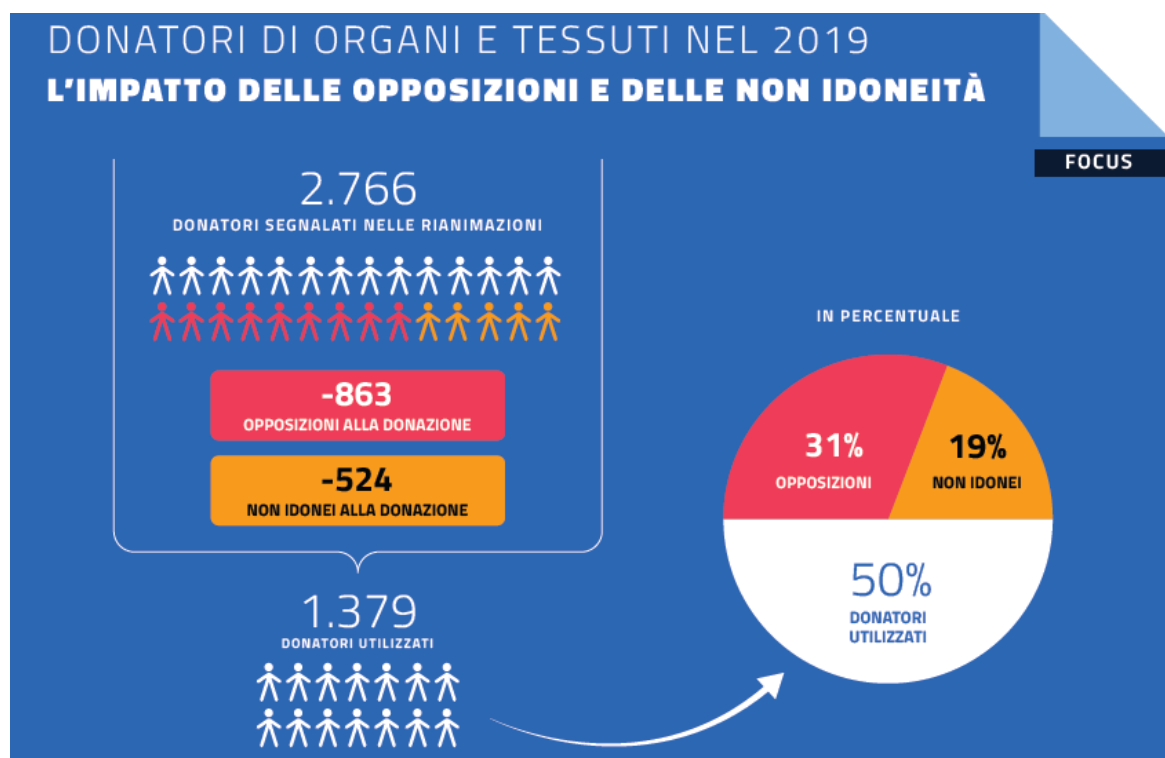


Figura 1.18

Fonte: SIT report 2019

### 1.2.2 La realtà della Regione Toscana

La Regione Toscana si colloca tra le prime della classe nel complesso sistema della donazione di organi. Come regione geografica si colloca tra le prime in Europa e se andiamo a prendere i dati sulla segnalazione dei potenziali donatori e sull'attività di trapianto in percentuale alla popolazione è senz'altro la regione più virtuosa di Italia (*figura 1.19*).

*Tassi per milione di popolazione donazioni da donatore DBD/DCD – dettaglio regionale*

	A.M.	% opp	Procurati	Reali	Effettivi	Utilizzati
ABRUZZO - MOLISE	27,1	22,7 %	17,9	16,6	17,2	16,6
BASILICATA	28,2	37,5 %	17,6	15,9	15,9	15,9
CALABRIA	43,4	49,4 %	17,9	17,9	17,4	15,8
CAMPANIA	27,5	48,8 %	11,8	10,5	9,4	8,6
EMILIA ROMAGNA	60,6	22,6 %	42,2	40,9	38,6	37,1
FRIULI VENEZIA GIULIA	49,4	30,0 %	29,6	29,6	28,8	27,1
LAZIO	40,0	32,6 %	23,9	21,4	21,4	17,8
LIGURIA	45,0	28,6 %	29,5	28,3	27,0	25,0
LOMBARDIA	41,4	27,6 %	26,8	25,6	24,4	23,4
MARCHE	49,0	26,7 %	34,6	33,9	30,0	30,0
P.A. BOLZANO	22,7	66,7 %	7,6	7,6	7,6	7,6
P.A. TRENTO	51,9	25,0 %	37,0	37,0	35,2	35,2
PIEMONTE - VDA	50,6	25,4 %	32,2	30,9	30,7	30,4
PUGLIA	25,4	43,7 %	11,9	10,4	10,1	9,9
SARDEGNA	55,8	23,9 %	36,4	31,6	27,9	26,7
SICILIA	25,7	49,6 %	9,5	8,4	8,4	8,0
TOSCANA	117,2	29,2 %	71,2	66,6	63,2	49,5
UMBRIA	21,5	52,6 %	9,0	9,0	7,9	7,9
VENETO	58,1	25,3 %	38,5	37,1	34,7	33,2
<b>ITALIA</b>	<b>45,7</b>	<b>31,1 %</b>	<b>27,5</b>	<b>25,9</b>	<b>24,7</b>	<b>22,8</b>

*Figura 1.19*

*Fonte: SIT report 2019*

I centri regionali di riferimento per i trapianti sono tre in Regione Toscana, che si identificano nelle tre aziende ospedaliere universitarie: Firenze come centro di riferimento per i trapianti di rene dove si colloca anche il CRAOT, Pisa per il trapianto di pancreas e fegato, infine Siena per il polmone e il cuore. La virtuosità della Regione nasce dall'aver cercato nel corso degli anni di implementare le buone pratiche internazionali e soprattutto il già citato modello spagnolo, avendo avuto cura di formare team di coordinamento ospedaliero, nell'aver creato una cultura sull'efficacia della segnalazione dei potenziali donatori sia sul territorio che in UTI e aver definito un percorso efficace per l'ottenimento del consenso. Naturalmente i concetti che sono stati utilizzati nel paragrafo precedente a livello macroscopico per l'Italia, ovvero che esisterebbero in alcune regioni geografiche delle variabili che influenzerebbero le opposizioni, andrebbe ripreso a livello micro anche all'interno di ogni regione. Anche la Toscana infatti ha delle aree, identificate in questo caso come le aziende e presidi ospedalieri più o meno virtuosi sulle attività di segnalazione e opposizione alla donazione (*figura 1.20*).

Regione Toscana – Attività donazione 2018-2019 – Dettaglio struttura ospedaliera

	A.M.		% opp		Procurati		Effettivi		Utilizzati	
	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019	2018	2019
AREZZO - OSPEDALE AREA ARETINA NORD (S. DONATO)	16	11	25,0 %	45,5 %	10	5	9	4	8	4
BAGNO A RIPOLI - OSPEDALE S.M. ANNUNZIATA	6	10	16,7 %	20,0 %	4	7	4	7	4	7
BORGO SAN LORENZO - OSP. DI BORGO S. LORENZO (OSP. DEL CAMAIORE - OSPEDALE VERSILIA)	5	2	40,0 %	50,0 %	3	1	3	1	3	0
CARRARA - OSP. CIVILE DI CARRARA (MONOBLOCCO)	4	9	25,0 %	33,3 %	3	6	3	6	2	5
EMPOLI - OSPEDALE SAN GIUSEPPE	21	22	28,6 %	36,4 %	15	13	14	11	13	8
FIRENZE - A.O.U. CAREGGI - FIRENZE	110	97	22,7 %	30,9 %	70	60	63	53	55	44
FIRENZE - AZIENDA OSPEDALIERA MEYER	4	2	50,0 %	100,0 %	2	0	2	0	2	0
FIRENZE - OSPEDALE NUOVO S. GIOVANNI DI DIO	6	9	50,0 %	33,3 %	3	6	2	5	2	3
FIRENZE - OSPEDALE SANTA MARIA NUOVA	8	15	25,0 %	13,3 %	6	12	6	12	6	10
GROSSETO - OSPEDALE DELLA MISERICORDIA	9	16	11,1 %	18,8 %	8	12	7	7	5	5
LIVORNO - OSPEDALE LIVORNO (SPEDALI RIUNITI)	24	23	25,0 %	17,4 %	15	14	13	12	11	10
LUCCA - P.O. PIANA DI LUCCA (OSP. CAMPO DI MARTE)	9	20	44,4 %	35,0 %	4	13	4	12	4	9
MASSA - OSP. G.PASQUINUCCI (OSP. PEDIATRICO APUANO)	1	7	100,0 %	14,3 %	0	6	0	4	0	2
MASSA - OSP. SS. GIACOMO E CRISTOFORO DI MASSA	9	16	22,2 %	25,0 %	7	8	7	7	7	4
MONTEPULCIANO - OSPEDALI RIUNITI DELLA VAL DI CHIANA	1	2	0,0 %	100,0 %	0	0	0	0	0	0
MONTEVARCHI - OSPEDALE NUOVO VALDARNO		4		25,0 %		2		2		2
ORBETELLO - OSPEDALE ORBETELLO - S. GIOVANNI DI DIO	1		0,0 %		1		1		1	
PESCIA - OSP. VALDINIEVOLE (SS COSMO E DAMIANO)	2	6	0,0 %	0,0 %	2	6	2	6	2	5
PIOMBINO - OSPEDALE CIVILE PIOMBINO	4	5	0,0 %	20,0 %	3	3	3	3	1	1
PISA - A.O.U. PISANA	32	45	28,1 %	42,2 %	18	22	16	21	14	17
PISTOIA - SPEDALI RIUNITI PISTOIA (OSP. DEL CEPPO)	8	11	50,0 %	18,2 %	3	6	2	6	2	4
POGGIBONSI - OSP. DELL'ALTA VAL D'ELSA (CAMPOSTAGGIA)	1		0,0 %		1		1		1	
PONTEREDERA - PRESIDIO OSPEDALIERO "FELICE LOTTI"	3	11	0,0 %	36,4 %	2	3	2	2	1	2
PONTREMOLI - OSP. S. ANTONIO ABATE PONTREMOLI										
PRATO - OSPEDALE MISERICORDIA E DOLCE	30	27	30,0 %	22,2 %	21	17	20	15	15	12
SIENA - A.O.U. SENESE - S.M. alle SCOTTE	49	68	34,7 %	26,5 %	25	44	20	40	16	31
<b>ITALIA</b>	<b>363</b>	<b>438</b>	<b>27,3 %</b>	<b>29,2 %</b>	<b>226</b>	<b>266</b>	<b>204</b>	<b>236</b>	<b>175</b>	<b>185</b>

Figura 1.20

Fonte: SIT report 2019

Come possiamo notare dalla *figura 1.20* esiste molta variabilità tra i vari presidi ospedalieri, dove arriviamo a percentuali molto basse come opposizione (Livorno 17.4%, Siena 26.5%, Prato 30%) e altre realtà con percentuali che superano di dieci punti percentuali la media nazionale del 31.1% (Pisa 42.2%) a fronte di ottimi numeri su altri indicatori. Ma se negli ultimi due anni (ultimi dati disponibili 2018-2019) la percentuale di opposizioni in Toscana si colloca poco al di sotto della media nazionale, non è sempre stato così (figura 1.21), con un incremento importante delle opposizioni dal 2012 al 2016 di ben sette punti percentuali. I tre progetti di ricerca in particolare quello legato alla ricerca di variabili influenzanti l'opposizione e il follow up dei familiari prendono vita proprio per analizzare questo fenomeno di crescita delle opposizioni e naturalmente per migliorare l'intero percorso di procurement, nonché la cultura donativa tra tutti gli attori del sistema .

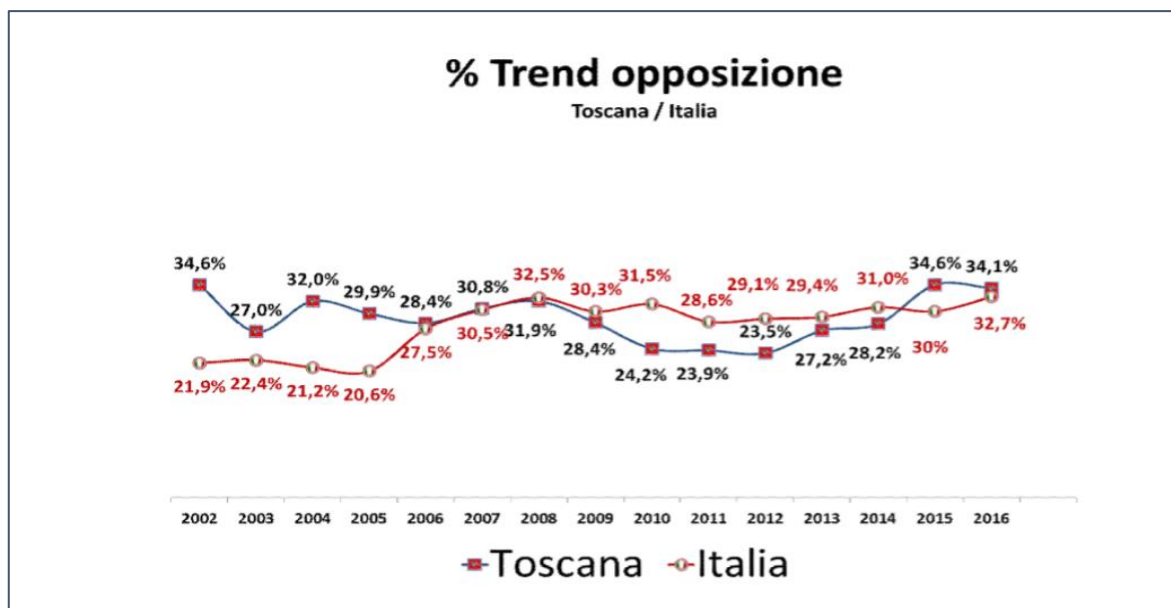


Figura 1.21

Fonte: CRAOT

### 1.3 Il gesto del dono e perché sottoporlo a ingegneria sociale

Questo paragrafo nasce da un'osservazione del Comitato Etico Area Vasta Centro al nostro secondo progetto sul follow up delle famiglie. Dopo aver approvato il progetto, il comitato, tramite una sorta di provocazione di stimolo intellettuale ci scrisse, ma perché sottoporre il gesto del dono, atto accompagnato da assoluta spontaneità e liberalità ad ingegneria sociale? ovvero perché, da principali attori del cambiamento quali siete, state cercando di influenzare e modellare il comportamento della popolazione di riferimento? nel nostro caso i familiari che dovranno poi decidere se donare o meno. La “provocazione” è stata talmente stimolante, che ho deciso di dedicare un paragrafo a questo argomento. L'idea è quella di ripercorrere, in breve, le tappe e i principali autori che hanno analizzato la pratica del dono, che appunto si lega intimamente al mondo della donazione degli organi. Quando parliamo di dono, non possiamo non citare Marcell Mauss con il suo *“il saggio sul dono”*, dove l'antropologo francese cerca di indagare profondamente il motivo che porta gli esseri umani a donare, ovvero a creare una relazione di scambio non equivalente [60], cosa che invece accade nella normale legge di mercato. Mauss individua tre momenti fondamentali nel dono: “dare, ricevere, ricambiare” [61]. Esiste una prima entità che dona, una seconda entità che deve ricevere il dono e che deve a sua volta ricambiarlo, naturalmente in modi e tempi che non sono rigidi e prestabiliti a priori. Mauss, quindi, studiando dalle società arcaiche il gesto del

dono, individua questi tre momenti chiave, legati solo inizialmente da un certo grado di libertà attraverso il gesto del dono, ma che si intrecciano inevitabilmente con l'obbligatorietà del gesto di ricevere e ricambiare, un'obbligatorietà più morale che pratica, dove si mette in gioco la propria persona. La socialità del dono svolge una basilare funzione sociale, crea, rafforza e conserva i legami comunitari tra individui, tra famiglie, tra tribù, tra sessi. L'economia del dono, nell'obbligo a concorrere al continuo "dare e ricevere", rinsalda e fortifica un fitto insieme di relazioni sociali [62]. A questa teoria Maussiana, bisogna aggiungere un tassello ulteriore però, che ci aiuti a capire la "struttura" sotto la quale si posa questa analisi: la reciprocità. Introdotta da Levi-Strauss, la reciprocità, serve appunto a introdurre una logica unitaria, un principio generativo. La reciprocità integra, quindi, la teoria di Mauss del dono: è dunque la reciprocità, la bidirezionalità del flusso (dare, ricevere, ricambiare), qualunque sia il bene veicolato da questo, che garantisce la possibilità di creare legami sociali, ordina una data realtà caotica, stabilisce rapporti [60]. È a inizio anni '90, però, che viene introdotto il pensiero di dono "moderno", dove viene eliminato il concetto di "ricambiare" e si concede all'individuo, questa volta, veramente una forma di liberalità del gesto, spezzando il continuum con l'obbligatorietà osservata nelle società arcaiche. Il gesto del dono, quindi, come altruismo, comportamento del tutto disinteressato, senza il fine primario della reciprocità o di costruzione di relazioni sociali. È in questa complessa rete di conoscenze, teorie e sistemi inseriti solo genericamente in questa tesi, che si colloca la donazione di organi, ma dobbiamo aggiungere a questa, alcune peculiarità del tutto particolari. Per fare questo, mi appoggerò al brillante articolo di Quarta L. già precedentemente citato [60]. Nella donazione di organi, per legge, non si può conoscere e identificare il ricevente del "dono", e chi dona compie un'azione in forma totalmente anonima. Altro passaggio importante è l'intermediazione di un soggetto terzo tra il donatore e il ricevente, nel nostro caso identificato nello stato e in particolare dai professionisti del SSN. In quest'ottica, il dono diventa completamente spersonalizzato nel momento in cui arriva al ricevente e ancora si potrebbe aggiungere che, seppure il dono avvenga in maniera del tutto disinteressata, non può in questo caso non sottostare anche alle normali logiche di mercato, legandosi (soltanto da un punto di vista economico/industriale e non morale) all'acquisto e alla produzione di nuovi dispositivi medici, nuove tecnologie, device per la conservazione degli organi e banche per la conservazione dei tessuti, trasporto degli organi, etc. In sintesi, la dimensione industriale del trapianto di organi, strettamente connesso agli aspetti appena citati, modifica profondamente la natura del dibattito dono/mercato [63]. Ancora, se come abbiamo visto in questo capitolo la Spagna è leader mondiale dei trapianti,

grazie ad un incredibile programma nazionale e ad un sistema di coordinamento efficiente e funzionante, possiamo affermare che il popolo spagnolo è più altruista di altri? O potremmo invece affermare che l'altruismo “è stato socialmente costruito”? [63]. Capiamo bene, quindi, che nelle nostre società occidentali, per rispondere alla domanda iniziale del comitato etico, potrebbe essere messo in discussione persino il termine stesso di “dono”. Personalmente, non ritengo che questa sia la conclusione e riprenderò questo tema nelle riflessioni finali di questa tesi, ma non voglio nemmeno evadere la provocazione iniziale, perciò aggiungo, che ritengo fondamentale studiare il “dono”, non per manipolare o condizionare i comportamenti altrui, ma per indagare, ricercare, trovare risposte ulteriori in grado di chiarire ancora più a fondo questo complessissimo fenomeno, sia per la comunità che per i professionisti sanitari che si dovranno confrontare con la donazione. Non c'è libertà di scelta, dove non esiste la libertà di rifiuto, ma per rendere la scelta donativa consapevole, informata e trasparente, il tema del dono va imparato, affrontato e studiato.

## 2 Analisi delle opposizioni alla donazione di organi in Regione Toscana: monitoraggio dei colloqui con i familiari

Come abbiamo già avuto modo di vedere, la Regione Toscana, è stata e resta nel corso degli anni la regione capofila per segnalazioni e attività donativa pmp, ma nonostante questo nel corso degli ultimi anni ha subito un incremento importante nella percentuale delle opposizioni [64]. A fronte di questo la Regione Toscana, tramite OTT, ha stanziato dei fondi per “*finanziamento della progettualità delle Aziende Sanitarie Toscane per garantire la riduzione dei tempi di attesa per trapianto*” (Delibera n.541 del 07-06-2016, Delibera n.663 del 25-05-2015). Nonostante l’introduzione di poter dichiarare la propria volontà a favore o contro la donazione, al rinnovo della carta di identità o presso le associazioni di settore, la decisione se opporsi o meno alla donazione resta ancora a carico dei familiari nella maggior parte dei casi [65]. Lo studio delle opposizioni alla donazione resta un argomento molto vasto e soprattutto critico da affrontare nella ricerca di determinate variabili, che sole, possono influenzare l’esito della donazione. Abbiamo visto nel paragrafo 1.2 che anche se molti studi hanno identificato variabili significative, in altrettanti studi, i risultati possono essere contrastanti.

Il progetto nasce sia da un precedente studio di Piemonte Et al. [1] che cercava di indagare se elementi strutturali, organizzativi, gestionali e architettonici potessero influenzare la decisione finale e da una bozza di strumento di lavoro elaborato dal CNT (*appendice 1*), poi modificato per il progetto, sempre alla ricerca di variabili significative. Lo strumento di lavoro è stato sottoposto agli operatori delle UTI della Regione Toscana e al pronto soccorso dell’ AOU-Careggi, in quanto ospedale di riferimento regionale per la donazione e percorso DCD, per meglio identificare le variabili e appunto monitorare i colloqui con i familiari dei potenziali donatori. L’obiettivo è stato quello di proseguire con lo studio e l’indagine delle opposizioni in Regione Toscana, ma con un focus sul monitoraggio dei colloqui con i familiari dei potenziali donatori.

## 2.1 Quesito di ricerca

La domanda di ricerca è sintetizzata attraverso l'acronimo "PECO" (**P**=population; **E**=exposition; **C**=control; **O**=outcome)

**(E)** Quali elementi, variabili, caratteristiche socio-demografiche, strutturali e gestionali possono influenzare **(P)** le famiglie dei potenziali donatori DBD-DCD all'interno del percorso del procurement delle UTI e pronto soccorso (AOU-Careggi) in Regione Toscana **(O)** nell'oporsi o no alla donazione degli organi del proprio caro?

**P** = Famiglie dei potenziali donatori DBD-DCD all'interno del percorso del procurement delle UTI e pronto soccorso (AOU-Careggi) della Regione Toscana

**E** = Variabili che possono influenzare la decisione

**C** = Non presente

**O** = Opposizione alla donazione/consenso

## 2.2 Obiettivo del progetto di ricerca

1) Ricerca di variabili organizzative e strutturali oltre che socio-demografiche e culturali potenzialmente influenzanti il tasso di opposizione alla donazione di organi e tessuti nei percorsi a cuore battente (DBD) e a cuore fermo (DCD).

## 2.3 Disegno dello studio

Il disegno di studio pensato per questo progetto è un osservazionale, prospettico multicentrico. Il progetto non ha necessitato di passare al vaglio del Comitato Etico di Area Vasta Centro (CEAVC), in quanto per l'indagine e lo studio delle opposizioni è stato pensato e costruito uno strumento di raccolta dati ad hoc su un precedente modello fornitoci dal CNT (*appendice 1*). Lo strumento in questione viene utilizzato e compilato dagli stessi operatori sanitari che lavorano all'interno delle terapie intensive e pronto soccorso della Regione Toscana. Il questionario diviene esso stesso strumento operativo all'interno dei luoghi di cura. Lo studio prevede la compilazione di una scheda di monitoraggio dei colloqui per tutti i potenziali donatori (DBD/DCD) da parte del personale delle Terapie Intensive coinvolte e/o dei Coordinamenti Locali (CCLL) per la Donazione e Trapianto. Lo studio ha necessitato di un lavoro collegiale con i coordinatori locali, sia per spiegare loro in cosa consistesse lo

studio, le finalità e gli obiettivi, sia per formarli sulla costruzione dello strumento di monitoraggio, che a loro volta avrebbero introdotto all'interno dei setting lavorativi di loro competenza, come coordinatori locali, per formare i professionisti che lo avrebbero dovuto utilizzare. La raccolta dei dati è iniziata nel mese di Maggio 2018 ed è terminata il 22 Febbraio 2020. Le schede di monitoraggio venivano inviate ogni mese tramite posta elettronica dai CCLL al Coordinamento Locale dell'AOU-Careggi come centro coordinatore del progetto di ricerca. Le schede compilate venivano trascritte tramite Google Moduli per poi essere raccolte all'interno di un database in formato Excel (Microsoft®). Dopo aver raccolto i dati, le variabili, sia quantitative che qualitative, sono state categorizzate in variabili dummy per essere elaborate dal software statistico. Ogni mese i CCLL venivano sollecitati in caso di mancato invio delle schede di monitoraggio.

## 2.4 Campione

Lo studio si rivolgeva all'intera popolazione dei potenziali donatori DBD-DCD segnalati nelle strutture sanitarie afferenti (Terapie Intensive e Dipartimenti di Emergenza e Accettazione) al sistema OTT.

I centri partecipanti sono stati 39 UTI appartenenti al Sistema Regionale Toscano e un Dipartimento di Emergenza e Accettazione (DEA AOU Careggi – Firenze). I centri partecipanti sono stati (*Tabella 2.1*):

Tabella 2.1 – Centri partecipanti al progetto di ricerca

Aziende	Aree di Attività
<b>Azienda Osp. Universitaria CAREGGI (Firenze)</b> – CENTRO COORDINATORE	<b>1.</b> Cure intensive del trauma e delle gravi insufficienze d'organo <b>2.</b> Terapia Intensiva Polo Neuromotorio <b>3.</b> Anestesia e UTI Oncologia <b>4.</b> UTIC Cardiologia Generale 1 <b>5.</b> UTI cardiocirurgica <b>6.</b> Cardiologia e Medicina Geriatrica <b>7.</b> Dipartimento Emergenza Accettazione
<b>Azienda Toscana Nord-Ovest</b>	<b>8.</b> Nuovo Ospedale Apuane (Massa) Anestesia e Rianimazione <b>9.</b> Ospedale G. Pasquinucci – Ped. Apuano (Massa) Unità di Terapia Intensiva Cardiocirurgica – Adulti <b>10.</b> Ospedale. S. Antonio Abate (Pontremoli) Anestesia e Rianimazione

	<p><b>11.</b> Nuovo Ospedale S. Luca (Lucca) Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>12.</b> Presidio Ospedaliero Felice Lotti (Pontedera) Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>13.</b> Ospedale Livorno (Spedali Riuniti) Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>14.</b> Ospedale Versilia (Camaione) Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>15.</b> Ospedale Piombino (LI) Anestesia e Rianimazione</p>
<b>Azienda Toscana Centro</b>	<p><b>16.</b> Ospedale S. Giuseppe (Empoli) Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>17.</b> Ospedale Borgo S. Lorenzo (Osp. del Mugello) Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>18.</b> Ospedale Nuovo S. Giovanni di Dio (Firenze) Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>19.</b> Ospedale S. Maria Nuova (Firenze) Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>20.</b> Ospedale S. Maria Annunziata (Bagno a Ripoli) Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>21.</b> Ospedale Valdinievole (SS. Cosma e Damiano) (Pescia) Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>22.</b> Nuovo Ospedale S. Jacopo di Pistoia Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>23.</b> Nuovo Ospedale S. Stefano Prato Anestesia e Rianimazione</p>
<b>Azienda Toscana Sud-Est</b>	<p><b>24.</b> Ospedale Alta Val D'Elsa Campostaggia (Poggibonsi) Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>25.</b> Spedali Riuniti della Chiana Senese (Montepulciano) Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>26.</b> Ospedale Area Aretina Nord – S. Donato (Arezzo) Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>27.</b> Ospedale Nuovo Valdarno (Montevarchi) Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>28.</b> Ospedale della Misericordia (Grosseto) Anestesia e Rianimazione</p> <p><b>29.</b> Ospedale S. Giovanni di Dio (Orbetello) Anestesia e Rianimazione</p>
<b>Azienda Osp. Universitaria MEYER (Firenze)</b>	<p><b>30.</b> Unità di Terapia Intensiva Pediatrica</p>

<b>Azienda Osp. Universitaria PISANA</b>	<b>31.</b> Anestesia e Rianimazione 1 <b>32.</b> Anestesia e Rianimazione 2 <b>33.</b> Anestesia e Rianimazione e Pronto Soccorso <b>34.</b> Anestesia e Rianimazione 4 <b>35.</b> Anestesia e Rianimazione 5
<b>Azienda Osp. Universitaria SENESE</b>	<b>36.</b> Rianimazione Medicina Critica <b>37.</b> Terapia intensiva Post-Operatoria <b>38.</b> Unità di Terapia Intensiva Neurochirurgica <b>39.</b> Unità di Terapia Intensiva Cardiochirurgica

## 2.5 Criteri di inclusione e di esclusione

**a. Criteri di inclusione:** Tutte le terapie intensive appartenenti al Sistema Sanitario della Regione Toscana coinvolte attivamente nel processo DBD-DCD, ossia che abbiano segnalato ad OTT almeno un potenziale donatore di organi a cuore battente nel periodo compreso fra il 1.1.2012 e il 31.12.2019 (dati CRAOT), sono state incluse nello studio.

Tutti i donatori segnalati dalle UTI in studio dal 2018 al 2020 sono stati inclusi indipendentemente dall'età, il genere, la patologia di base, la causa e le circostanze di morte.

**b. Criteri esclusione:** Sono state escluse tutte le terapie intensive che non hanno presentato attività di segnalazione nei sette anni 2012-2019.

## 2.6 Strumenti

Lo strumento (*appendice 2*), è un questionario che unisce elementi di un precedente strumento di raccolta dati utilizzato nel già citato studio di Piemonte Et al. a elementi di una bozza di questionario fornito dal CNT, che è stato adattato, ampliato e migliorato per le esigenze di questo specifico studio, inserendo variabili significative riscontrate in letteratura già analizzate nel capitolo precedente. Lo studio di Piemonte Et al. prevedeva 8 sezioni tematiche e 73 domande a risposta chiusa, con domande dicotomiche o ad opzione multipla. Gli elementi presi in considerazione vertevano soprattutto sull'organizzazione architettonica degli spazi, le politiche interne al setting lavorativo, gli spazi e le proprietà strutturali dei luoghi di lavoro, con il nuovo questionario si cerca di monitorare i colloqui con i familiari dei potenziali donatori, preservando alcune variabili organizzativo strutturali, ma integrandole con altre socio-demografiche e legate alle caratteristiche del colloquio. La *tabella 2.2* mostra la struttura del questionario con le sezioni e gli item che lo compongono:

Tabella 2.2 Strutturazione del questionario di raccolta dati, sezioni ed item.

<b>Sezione</b>	<b>Item</b>
1. identificazione del donatore per finalità di documentazione e organizzazione dei dati (item da 1 a 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● codice SIT</li> <li>● data segnalazione</li> </ul>
2. luogo di segnalazione (item da 3 a 5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● azienda</li> <li>● ospedale</li> <li>● setting</li> </ul>
3. attività donativa (item 6 a 7)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● tipologia di donazione</li> <li>● esito della donazione</li> </ul>
4. caratteristiche del richiedente (item da 8 a 9)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● professionista che effettua l'offerta</li> <li>● formazione specifica del professionista</li> </ul>
5. caratteristiche del donatore (item da 10 a 16)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● età</li> <li>● sesso</li> <li>● provenienza geografica</li> <li>● stato civile</li> <li>● professione</li> <li>● manifestazione di volontà in vita</li> <li>● causa del decesso</li> </ul>
6. caratteristiche del decisore/familiare (item da 17 a 26)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● grado di parentela</li> <li>● sesso</li> <li>● età</li> <li>● provenienza</li> <li>● titolo di studio</li> <li>● professione</li> <li>● manifestazione di volontà</li> <li>● eventi traumatici/lutti precedenti</li> <li>● esperienze di donazione/trapianto</li> </ul>
7. caratteristiche del ricovero (item da 27 a 30)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● durata del ricovero</li> <li>● inizio procedura AM/CAM</li> <li>● ora comunicazione del decesso</li> <li>● ora offerta donativa</li> </ul>
8. elementi di comunicazione tra professionisti e famiglia/caratteristiche del colloquio (item da 31 a 45)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● chi ha introdotto l'offerta donativa (professionisti sanitari/ nucleo familiare)</li> <li>● chi ha comunicato la morte/donazione</li> <li>● congiunti presenti al momento della comunicazione di morte/offerta donativa</li> <li>● luogo di comunicazione della morte/offerta donativa</li> <li>● reazioni dei congiunti alla comunicazione di</li> </ul>

	morte/offerta donativa <ul style="list-style-type: none"> <li>● opposizione alla donazione (si/no)</li> <li>● motivi di opposizione/consenso</li> <li>● numero dei colloqui</li> <li>● durata dei colloqui</li> <li>● ora comunicazione consenso opposizione</li> </ul>
<b>9.</b> comprensione dei temi sulla donazione e trapianto di organi (item da 46 a 52)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● modalità di accertamento morte</li> <li>● legge 91/99</li> <li>● valore sociale della donazione</li> <li>● ripercussione della donazione sui riti funebri</li> <li>● modalità di prelievo</li> <li>● possibilità di opposizione selettiva</li> <li>● altre informazioni</li> </ul>

Lo strumento di monitoraggio è stato utilizzato e compilato dai professionisti che avevano eseguito il colloquio donativo con le famiglie e inviato successivamente compilato al coordinamento locale dell’AOU-Careggi. Il questionario non è stato sottoposto a validazione.

## 2.7 Analisi Statistica

Una volta inviate le schede monitoraggio al coordinamento locale dell’AOU-Careggi, i dati raccolti sono stati trascritti su Google Moduli per facilitare l’organizzazione dei dati in Microsoft Excel 2016 (Microsoft ®). Una volta creato il database, gli stessi sono stati organizzati e le variabili sia quantitative che qualitative sono state categorizzate attraverso variabili numeriche per poter essere analizzate dal software statistico (Stata MP-64®).

I dati raccolti nello studio sono stati analizzati con metodiche di statistica descrittiva e inferenziale. I dati descrittivi sono rappresentati per le variabili continue con misure di tendenza centrale e dispersione adeguate alla forma della distribuzione campionaria (media  $\pm$  deviazione standard per le distribuzioni normali; mediana e range interquartile per le non normali). Per le variabili categoriche i dati descrittivi sono presentati come numeri e percentuali. Per la statistica inferenziale è stata eseguita un’analisi bivariata come primo approccio, per capire se fossero esistite associazioni tra la nostra variabile dipendente dicotomica (opposizione/non opposizione) e le altre variabili. I test statistici scelti sono stati quelli del “chi quadro” e “odds ratio”. Una volta sondate le probabili possibilità di associazione è stata eseguita un’analisi multivariata attraverso il test di regressione logistica binaria (modello logit), che associa la nostra variabile dipendente dicotomica

(opposizione/non opposizione) con le altre variabili (sia dicotomiche che continue). All'interno del modello sono state inserite tutte le variabili, indipendentemente dal grado di associazione nell'analisi di primo livello. Il modello è stato costruito attraverso un processo di selezione cosiddetto "forward stepwise selection", ovvero da un modello "nullo a uno "pieno". Ogni volta che è stata aggiunta una covariata significativa al modello è stato eseguito anche un test di verosomiglianza per capire se la covariata inserita, e quindi il modello, fosse significativo rispetto al precedente. Il livello di significatività per ogni test è stato fissato per  $p < 0,05$ .

## 2.8 Aspetti etici

Lo studio ha seguito le norme per la tutela dei soggetti secondo quanto raccomandato nella Convenzione di Oviedo e nella dichiarazione di Helsinki. Il candidato si è impegnato alla tutela dei dati personali sensibili, clinici e non, dei soggetti coinvolti nello studio secondo quanto stabilito in materia dalla normativa nazionale (D.Lgs 196/2003).

I dati sono stati archiviati in database contenuti in un computer con password il cui accesso è stato limitato solo al sottoscritto. I dati sono stati processati, trattati e archiviati solo ed esclusivamente in forma anonima e analizzati in forma aggregata, tale da rendere impossibile la tracciabilità dei singoli individui.

## 2.9 Risultati

Dai dati raccolti da Maggio 2018 a Febbraio 2020, le schede monitoraggio compilate sono state 400 a fronte di 773 potenziali donatori segnalati (51,7%). Le variabili che abbiamo potuto ricavare dal questionario sono 128, vediamo nelle prossime tabelle le caratteristiche dei potenziali donatori in studio, degli aventi diritto, dei professionisti che hanno portato avanti il colloquio e gli elementi principali che hanno caratterizzato i colloqui con i familiari insieme a tutte le variabili sui dati del ricovero:

*Tabella 2.3 – Caratteristiche dei potenziali donatori in studio Maggio 2018 – Febbraio 2020*

<b>Variabile</b>	<b>N (%); media/mediana e DS</b>
<b>Età</b>	67 /70 (DS 16.17)
<b>Genere</b>	
M	213 (53.25)
F	187 (46.75)
<b>Categoria Maastricht</b>	
DBD	359 (89.75)

DCD	41 (10.25)
<b>Categoria Maastricht (dettaglio)</b>	
DBD	359 (89.75)
DCD II B out	38 (9.50)
DCD III	2 (0.50)
DCD IV A	1 (0.25)
<b>Opposizione</b>	
Si	297 (74.25)
No	103 (25.75)
<b>Causa di morte</b>	
Trauma	64 (16)
Arresto cardio-respiratorio	35 (9)
Emorragia cerebrale	232 (58)
Stroke ischemico	32 (8)
Encefalopatia post-anossica	28 (7)
Tumore cerebrale	4 (1)
Altra causa	4 (1)
<b>Ospedale</b>	
Universitario	253 (63.25)
Sanitario	147 (36.75)
<b>Area di attività</b>	
UTI polivalente	272 (68)
UTI specialistica	94 (23.50)
DEA/pronto soccorso	34 (8.50)
<b>Provenienza</b>	
Italia	370 (93.50)
UE	10 (2.50)
No UE	5 (1.25)
America	6 (1.50)
Asia	5 (1.25)
<b>Volontà potenziale donatore</b>	
Nessuna volontà espressa	301 (75.25)
Comune	25 (6.50)
Donor card – Associazioni di riferimento	15 (3.75)
Espressa verbalmente	58 (14.50)
<b>Degenza</b>	3.8/2 (DS 6.4)

Iniziamo dalla *tabella 2.3*, dove abbiamo riportato le caratteristiche dei potenziali donatori presi in esame da Maggio 2018 a Febbraio 2020. Da un punto di vista di genere la

popolazione è molto omogenea tra maschi (53.25 %) e femmine (46.75%) e anche la distribuzione per età con una media (67) e una mediana (70) molto simile. Tra i potenziali donatori segnalati il 93.50% è di nazionalità italiana, mentre 6,50% è suddiviso in appartenenti a paesi europei (2.50%), paesi non europei (1.25%), provenienti dal continente americano (1.50%) e asiatico (1.25%). Tra le cause di morte quella senz'altro preminente è l'emorragia cerebrale (58%), seguita dal trauma (16%), questo dato è in linea anche con le percentuali di tipologia di donazione dei soggetti presi in esame, infatti una percentuale molto alta, circa il 90% è donatore DBD (morte cerebrale), la restante parte (10.25%) è DCD, ovvero morte per arresto cardio-respiratorio (9%). Sono potenziali donatori che accedono principalmente negli ospedali universitari nel 63.25% dei casi e nel 68% dei casi in una terapia intensiva polivalente, mentre la degenza media è di circa 4 giorni. Sono soggetti che principalmente non hanno espresso la propria volontà in merito alla donazione degli organi (75.25%), mentre il 23, 75% la esprime, ma quasi il 15% di questi non in forma ufficiale (espressione verbale). Le opposizioni nel nostro campione sono vicine al 26%, un dato molto simile a quello degli ultimi anni in Regione Toscana.

Cerchiamo di analizzare adesso i dati relativi agli aventi diritto con la *tabella 2.4*. Per gli aventi diritto la fascia di età più rappresentata è quella tra i 51 e i 70 anni, con code molto omogenee tra la fascia di 36-50 anni e superiore a 70 anni. In questo caso vediamo come ci sia una differenza nei numeri tra maschi e femmine con una rappresentanza maggiore di aventi diritto di genere femminile (62.25%). La provenienza è sostanzialmente in linea con quella dei potenziali donatori, dove per quasi il 90% è di nazionalità italiana. Dato, anche quello sul grado di parentela, che sembrerebbe tornare con i dati raccolti sui potenziali donatori, dove l'età media è di 67 anni (dei potenziali donatori). I familiari, infatti, sono rappresentati nel 50.5% dei casi dal coniuge o convivente more uxorio, mentre nel 37.25% dei casi dai figli. Abbiamo poi cercato di indagare il livello di istruzione, ma i dati mancanti (non compilati sulla scheda di monitoraggio) sono la percentuale maggiore (58.75%), il restante si divide in istruzione superiore (8.50%), istruzione secondaria-II grado (18.50), istruzione secondaria-I grado e primaria (14.25%). Altro elemento indagato sugli aventi diritto è se avevano avuto esperienze traumatiche, di donazione o di trapianto precedenti, ma nell'80% dei casi nessuno ha avuto esperienze precedenti di questo tipo. Come per i potenziali donatori, è stato monitorato il dato sulla volontà espressa in merito alla donazione e trapianto di organi e anche in questo gruppo per quasi l'80% dei soggetti non c'è stata una dichiarazione sulla volontà di donare o meno, resta sempre interessante che una buona percentuale (14%) esprime il proprio consenso verbalmente, ma non con canali ufficiali

(donor card-associazioni di riferimento 3.75%, registro comunale 2.50%).

Tabella 2.4 – Caratteristiche degli aventi diritto in studio Maggio 2018 – Febbraio 2020

<b>Variabile</b>	<b>N (%); media/mediana e DS</b>
<b>Fascia di età</b>	
18-25	10 (2.5)
26-35	20 (5)
36-50	98 (24.5)
51-70	153 (38.25)
70+	92 (23)
dati mancanti	27 (6.75)
<b>Genere</b>	
M	135 (33.75)
F	249 (62.25)
dati mancanti	16 (4)
<b>Provenienza</b>	
Italia	358 (89.50)
UE	8 (2)
No UE	7 (1.75)
America	8 (2)
Asia	5 (1.25)
dati mancanti	14 (3.5)
<b>Grado di parentela</b>	
Coniuge o convivente more uxorio	202 (50.5)
Figlio	149 (37.25)
Genitore	34 (8.5)
dati mancanti	15 (3.75)
<b>Livello di istruzione</b>	
Istruzione superiore	34 (8.50)
Istruzione secondaria – secondo grado	74 (18.50)
Istruzione secondaria – primo grado o primaria	57 (14.25)
dati mancanti	235 (58.75)
<b>Volontà dell'avente diritto</b>	
Nessuna volontà espressa	313 (78.25)
Comune	10 (2.50)
Donor card – Associazioni di riferimento	15 (3.75)
Espressa verbalmente	56 (14)
dati mancanti	6 (1.5)
<b>Esperienze vissute di</b>	
Eventi traumatici	41 (10.25)

Donazione	18 (4.5)
Trapianto	21 (5.25)
Nessuna esperienza	320 (80)

Nella *tabella 2.5* abbiamo il dato sulla formazione di chi ha condotto il colloquio e su chi ha sollevato l'offerta formativa. Abbiamo diviso il dato sulla formazione in due variabili, ovvero se era stato fatto qualche corso inerente alla donazione e trapianto di organi (corso regionale OTT, corsi sulla comunicazione efficace, sulla relazione con la famiglia, corso IPT, master in coordinamento, ecc...) e più specifica, sul corso riconosciuto a livello europeo (Transplant Procurement Management). Il dato è molto apprezzabile, infatti solo il 14% di chi ha condotto il colloquio non ha mai partecipato ad un corso, l'86% dei soggetti invece ha una formazione specifica e quasi il 70% si è formato tramite il TPM. L'offerta donativa è stata sollevata nel 60% dei casi dal coordinamento locale come da buone pratiche.

*Tabella 2.5 – Formazione di chi ha sollevato l'offerta donativa e formazione specifica*

<b>Variabile</b>	<b>N (%); media/mediana e DS</b>
<b>Formazione del richiedente</b>	
Si	344 (86)
No	56 (14)
TPM (Transplant Procurement Management)*	275 (68.75)
<b>Offerta donativa sollevata da</b>	
Coordinamento locale	240 (60)
Operatori UTI	86 (21.5)
Entrambi	72 (18)
Mediatore culturale	2 (0.5)

*\*Corso ufficialmente riconosciuto dal Comitato Trapianti del Consiglio d'Europa*

L'ultima tabella (*tabella 2.6*) su dati di statistica descrittiva, esprimono le principali peculiarità del colloquio con i familiari. Queste variabili, così come quelle precedentemente osservate, torneranno successivamente nell'analisi di statistica inferenziale. Vediamo che il 28 % dei colloqui è stato portato avanti nel week-end o nei giorni festivi e solo quasi il 5% durante la notte. Tra gli elementi considerati, abbiamo anche indagato il luogo nel quale veniva data la comunicazione della morte del proprio caro e dove veniva proposta la richiesta donativa. Come da linee guida, nella maggioranza dei casi (86%) sia la proposta di donazione che la comunicazione di morte è stata portata avanti in una stanza specifica per i colloqui, solo in rari casi in spazi non adeguati come il corridoio o sale d'attesa. Parte del monitoraggio

è stato costruito anche sul numero e sulla lunghezza del colloquio con i familiari e sul tempo trascorso, sia dal momento della comunicazione della morte alla richiesta donativa, sia il tempo trascorso dalla richiesta donativa al momento della scelta. La durata complessiva dei colloqui è intorno ai 56 minuti di media, mentre il tempo intercorso tra i due momenti sopracitati è pressoché identico, con una media di 63 minuti tra la comunicazione di morte e la richiesta donativa e 67 minuti il tempo nel quale i familiari realizzano la scelta. Il numero di colloqui con i familiari è in media 1-2 colloqui, nello specifico nel 34% dei casi 1 colloquio, nel 40% dei casi 2 colloqui. Possiamo dichiarare che in più del 70% dei casi la conclusione del processo si esaurisce con 1-2 colloqui. In ultima analisi abbiamo cercato di capire quali professionisti fossero presenti al momento della comunicazione di morte e della richiesta donativa, così come il numero in termini quantitativi, stessa cosa è stata fatta per i familiari. Durante la comunicazione della morte il professionista più presente è il medico clinico (medico UTI), nel quasi 77% dei casi studiati, mentre è interessante notare come anche una buona fetta del coordinamento locale sia presente in questo momento comunicativo, in percentuale maggiore rappresentato dalla figura dell'infermiere di coordinamento (25.63%), percentuali invece minori si hanno tra la figura del mediatore culturale (1%) e dello psicologo (3.27). I professionisti sanitari presenti al momento di questa comunicazione sono solitamente 1 (in 233 casi su 398) o 2 (in 107 casi su 398). Nel momento della richiesta donativa, notiamo invece, una diminuzione del numero dei medici clinici presenti in questa fase (comunque sempre ben rappresentata dai medici di UTI, 33.92% dei casi) e un aumento delle figure del coordinamento locale, nello specifico il coordinatore locale in 130 casi su 498 (32.66%), il medico del coordinamento locale in 84 casi su 398 (21.11%) e l'infermiere del coordinamento in 222 casi su 398 (55.78%), sempre poco rappresentate le figure del mediatore culturale (1.26%) e dello psicologo (4.52%). Anche in questo specifico caso il numero di professionisti coinvolti nella richiesta di donazione si muove intorno a 1 professionista (44.72%) o 2 (39.70%). Analizziamo adesso il contesto familiare degli aventi diritto e non, presenti nelle due fasi comunicative. il dato è quasi sovrapponibile tra il momento della comunicazione della morte e quello dell'offerta donativa, dove in linea con quella che è l'età media dei potenziali donatori (67 anni), le figure più presenti nei due momenti comunicativi sono il coniuge o convivente more uxorio (53.02% durante la comunicazione della morte e nel 53.77% durante la richiesta donativa) e i figli (68.09% durante la comunicazione della morte e nel 68.34% durante la richiesta donativa).

Tabella 2.6 – Caratteristiche del colloquio con i familiari

<b>Variabile</b>	<b>N (%); media/mediana e DS</b>
<b>Week-end/festività</b>	113 (28.39)
<b>Notte</b>	19 (4.76)
<b>Luogo comunicazione della morte</b>	
Stanza colloqui	344 (86)
Altra stanza	28 (7)
Stanza del paziente	5 (1.25)
Corridoio	11 (2.75)
Sala d'attesa	4 (1)
Altro posto	8 (2)
<b>Luogo comunicazione della richiesta donativa</b>	
Stanza colloqui	341 (85.25)
Altra stanza	26 (6.5)
Stanza del paziente	6 (1.5)
Corridoio	4 (1)
Sala d'attesa	2 (0.5)
Altro posto	21 (5.25)
<b>Numero di colloqui</b>	
Nessuno	4 (1.03)
1	135 (34.62)
2	157 (40.26)
3	68 (17.44)
4	16 (4.10)
5	9 (2.31)
6	1 (0.26)
Dati mancanti	10 (2.5)
<b>Durata complessiva dei colloqui</b>	Media 56 minuti/ Mediana 40 (DS 47.3)
<b>Tempo trascorso dalla comunicazione di morte alla richiesta donativa</b>	Media 63 minuti/ Mediana 45 (DS 75)
<b>Tempo trascorso dalla richiesta donativa alla scelta dei familiari</b>	Media 67 minuti/ Mediana 30 (DS 132)
<b>N° Professionisti presenti al momento della comunicazione della morte</b>	
Nessuno	5 (1.26)
1	233 (58.54)
2	107 (26.88)
3	47 (11.81)
4	4 (1.01)
5	2 (0.50)

Dati mancanti	2 (0.5)
<b>Professionisti presenti al momento della comunicazione della morte</b>	
Direttore UTI	66 (16.58)
Medico UTI	306 (76.88)
Infermiere UTI	31 (7.79)
Medico DEA/pronto soccorso	14 (3.52)
Infermiere DEA/pronto soccorso	3 (0.75)
Coordinatore locale	46 (11.56)
Medico del coordinamento locale	36 (9.05)
Infermiere del coordinamento locale	102 (25.63)
Psicologo	13 (3.27)
Mediatore culturale	4 (1.01)
Dati mancanti	2 (0.5)
<b>N° Professionisti presenti al momento della richiesta donativa</b>	
Nessuno	8 (2.01)
1	178 (44.72)
2	158 (39.70)
3	49 (12.31)
4	4 (1.01)
5	1 (0.25)
Dati mancanti	2 (0.5)
<b>Professionisti presenti al momento della richiesta donativa</b>	
Direttore UTI	38 (9.55)
Medico UTI	135 (33.92)
Infermiere UTI	22 (5.53)
Medico DEA/pronto soccorso	1 (0.25)
Infermiere DEA/pronto soccorso	0 (0)
Coordinatore locale	130 (32.66)
Medico del coordinamento locale	84 (21.11)
Infermiere del coordinamento locale	222 (55.78)
Psicologo	18 (4.52)
Mediatore culturale	5 (1.26)
Dati mancanti	2 (0.5)
<b>N° Familiari presenti al momento della comunicazione della morte</b>	
Nessuno	7 (1.76)
1	147 (36.93)

2	163 (40.95)
3	69 (17.34)
4	12 (3.02)
Dati mancanti	2 (0.5)
<b>Familiari presenti al momento della comunicazione della morte</b>	
Genitori	44 (11.06)
Fratelli	85 (21.36)
Congiunto o convivente more uxorio	211 (53.02)
Figli	271 (68.09)
Altri parenti	99 (24.87)
Amici	13 (3.27)
Dati mancanti	2 (0.5)
<b>N° Familiari presenti al momento della richiesta donativa</b>	
Nessuno	8 (2.01)
1	140 (35.18)
2	172 (43.22)
3	63 (15.83)
4	15 (3.77)
Dati mancanti	2 (0.5)
<b>Familiari presenti al momento della richiesta donativa</b>	
Genitori	46 (11.56)
Fratelli	83 (20.85)
Congiunto o convivente more uxorio	214 (53.77)
Figli	272 (68.34)
Altri parenti	99 (24.87)
Amici	13 (3.27)
Dati mancanti	2 (0.5)

### 2.9.1 Analisi bivariata

Per l'analisi bivariata abbiamo riproposto lo schema delle tabelle precedenti e per ogni singola variabile che abbiamo potuto tirar fuori dalla nostra scheda di monitoraggio, abbiamo cercato di capire se esistesse o meno un'associazione con la nostra variabile di interesse (*opposizione si/no*), utilizzando per le nostre variabili indipendenti il test del “*chi quadrato*” e “*odds ratio test*”, mentre per le nostre variabili indipendenti continue il test di regressione logistica binaria. Iniziamo con la *tabella 2.7*, che comprende le variabili riferite ai potenziali

donatori segnalati. L'età (OR=0.99, p=0.850), come il genere ( $\chi^2=0.00$ , p=0.972), non sembrano influenzare la scelta donativa, così come la tipologia di donatore ( $\chi^2=1.80$ , p=0.179). Altre caratteristiche legate al ricovero, come la lunghezza della degenza (OR=0.98, p=0.467) e se il percorso donativo è avvenuto in un ospedale universitario o no ( $\chi^2=1.32$ , p=0.249) non sono associate ad un aumento delle opposizioni. Tra le variabili, invece, sempre legate ai potenziali donatori che sembrano influenzare la decisione finale, sono la provenienza (OR=0.29, p=0.001), ovvero l'essere italiano sembra essere un fattore protettivo per l'opposizione alla donazione rispetto a potenziali donatori provenienti da altri paesi e la causa di morte per stroke (OR=2.43, p=0.01). Aver già espresso in vita la propria volontà, in questo campione, non sembra essere correlato ad una probabilità più alta di opporsi ( $\chi^2=0.86$ , p=0.352).

Tabella 2.7 – Associazione tra le caratteristiche dei potenziali donatori e del ricovero con la nostra variabile dipendente “opposizione si/no”

Variabile	$\chi^2^*$	OR*	p-value
<b>Età</b> (variabile continua)		0.99	0.850
<b>Genere</b> M/F	0.00	1.00	0.972
<b>Categoria Maastricht</b> DBD/DCD	1.80	1.77	0.179
<b>Causa di morte</b>			
Trauma	2.92	0.55	0.087
Arresto cardio-respiratorio	0.66	0.70	0.410
Emorragia cerebrale	0.27	0.12	0.600
Stroke ischemico	<b>5.89</b>	<b>2.43</b>	<b>0.015</b>
Encefalopatia post-anossica	0.98	0.60	0.322
Tumore cerebrale	1.24	2.92	0.264
<b>Ospedale</b> Universitario/ospedaliero	1.32	1.32	0.249
<b>Provenienza</b> Italia/Resto del mondo	<b>10.12</b>	<b>0.29</b>	<b>0.001</b>
<b>Volontà potenziale donatore</b> No/Si	0.86	1.28	0.354
<b>Degenza</b> (variabile continua)		0.98	0.467

\* $\chi^2$  = chi quadrato – OR = Odds Ratio

Dopo aver analizzato le associazioni che legano le opposizioni ai potenziali donatori, vediamo quali variabili degli aventi diritto si associano o meno ad un numero più alto di scelte oppostive. Il genere ( $\chi^2=2.29$ ,  $p=0.130$ ) come per i potenziali donatori non hanno influito nella decisione finale e anche tra le fasce di età non abbiamo trovato nessuna significatività importante, ma solo una tendenza per la fascia di età che supera i 70 anni ( $\chi^2=3.17$ ,  $p=0.07$ ). La provenienza come poteva essere intuibile resta significativa anche per gli aventi diritto (OR=0.41,  $p=0.007$ ). Il grado di parentela non sembrerebbe essere una caratteristica associata alle opposizioni, infatti in nessuno dei tre gradi di parentela osservati si nota una significatività statistica. Un dato interessante sembra invece essere rappresentato dal grado di istruzione, notiamo come chi ha raggiunto un diploma di scuola superiore sia meno incline ad una scelta oppositiva (OR=0.44,  $p=0.01$ ), mentre chi ha un livello di istruzione minore (scuola media e elementare) ha più probabilità di opporsi alla fine del percorso (OR=1.85,  $p=0.03$ ). Non sembra esserci una correlazione tra opposizione e aver dichiarato prima la propria volontà ( $\chi^2=3.15$ ,  $p=0.07$ ) e tra opposizione e aver vissuto esperienze precedenti come traumi, esperienze donative o di trapianto ( $\chi^2=0.72$ ,  $p=0.396$ ).

Tabella 2.8 – Associazione tra le caratteristiche degli aventi diritto rispetto alla nostra variabile dipendente “opposizione si/no”

Variabile	$\chi^2^*$	OR*	p-value
<b>Fascia di età</b>			
18-25	0.07	0.81	0.796
26-35	0.42	1.35	0.517
36-50	0.20	0.88	0.655
51-70	2.13	0.70	0.144
70+	3.17	1.57	0.074
<b>Genere</b>			
M/F	2.29	1.43	0.130
<b>Provenienza</b>			
Italia/Resto del mondo	<b>7.18</b>	<b>0.41</b>	<b>0.007</b>
<b>Grado di parentela</b>			
Coniuge o convivente more uxorio	0.78	1.22	0.377
Figlio	0.62	0.82	0.412
Genitore	0.01	0.93	0.927
<b>Livello di istruzione</b>			
Istruzione superiore	0.85	1.42	0.357
Istruzione secondaria – secondo grado	<b>5.63</b>	<b>0.44</b>	<b>0.017</b>
Istruzione secondaria – primo grado o primaria	<b>4.28</b>	<b>1.85</b>	<b>0.038</b>

<b>Volontà dell'aveente diritto</b>			
No/Si	3.15	1.70	0.076
<b>Esperienze vissute precedenti</b>			
Si/No	0.72	0.75	0.396

\* $\chi^2$  = chi quadrato – OR = Odds Ratio

La *tabella 2.9*, applica invece un focus sulla formazione dei professionisti che hanno effettuato il colloquio e da quali professionisti è stata sollevata la richiesta di donazione. Nel primo caso abbiamo distinto una formazione “si/no”, per cercare di capire se esistevano differenze tra chi aveva avuto una formazione relativa al mondo della donazione e trapianto in generale, e chi no. Nella seconda variabile utilizzata eravamo curiosi di capire se la formazione TPM, unico corso riconosciuto a livello internazionale e punto di riferimento per la formazione di chi si avvicina a questo mondo, potesse influire sulla decisione finale degli aventi diritto. Come possiamo notare in nessuna delle due variabili possiamo notare una significatività statistica. Non esiste nemmeno un’associazione su chi solleva la richiesta di donazione.

*Tabella 2.9 – Associazione tra la formazione dei professionisti che hanno effettuato la richiesta di donazione e da chi è stata sollevata, con la nostra variabile dipendente “opposizione si/no”*

Variabile	$\chi^{2*}$	OR*	p-value
<b>Formazione del richiedente</b>			
Si/No	0.86	0.74	0.352
TPM (Transplant Procurement Management)*	0.09	1.75	0.769
<b>Offerta donativa sollevata da</b>			
Coordinamento locale	0.39	0.86	0.531
Operatori UTI	0.15	1.11	0.700
Entrambi	0.62	1.25	0.431

\* $\chi^2$  = chi quadrato – OR = Odds Ratio

Nell’ultima tabella (*tabella 2.10*), siamo andati a indagare se le caratteristiche del colloquio in termini di tempistiche, luogo della proposta, professionisti e familiari presenti nei due momenti principali del percorso (comunicazione della morte del proprio caro, richiesta donativa), potessero influenzare o meno, come per le altre variabili fino a qui studiate, la decisione di opporsi o no alla donazione di organi. Nonostante la quantità dei dati raccolti con le schede di monitoraggio, non sembrano esserci caratteristiche chiave che incidono sulla scelta finale. Sia le variabili legate al momento della richiesta come week-end e festività

( $\chi^2=0.32$ ,  $p=0.569$ ) e “notte” ( $\chi^2=0.35$ ,  $p=0.556$ ), quelle legate al luogo della comunicazione della morte ( $\chi^2=1.13$ ,  $p=0.228$ ) o dell’offerta donativa ( $\chi^2=0.41$ ,  $p=0.552$ ), e quelle legate ai tempi dei colloqui come la durata complessiva (OR=1.00,  $p=0.095$ ) e il tempo trascorso dalla richiesta donativa alla scelta dei familiari, non hanno dato risultati significativi e sembrerebbe non esserci un’associazione con la volontà di opporsi. Anche la presenza di determinate figure sanitarie durante i colloqui più importanti per i familiari non sembrano fare la differenza in termini di opposizione alla donazione in questa specifica popolazione in studio. Un’associazione da segnalare sembra esserci durante la richiesta donativa, con la presenza del responsabile dell’UTI (OR=2.57,  $p=0.005$ ), che sembra far propendere per una conclusione del percorso con una più alta probabilità di opporsi rispetto alla presenza di altri professionisti. Il numero dei colloqui che avvengono tra i professionisti e la famiglia, dopo l’offerta donativa hanno una significatività importante ( $p=0.01$ ), ovvero un numero più alto di colloqui sembra aumentare le probabilità di opposizione da parte della famiglia.

Tabella 2.10 – Associazione tra le caratteristiche del colloquio condotto dai professionisti sanitari e la nostra variabile dipendente “opposizione si/no”

Variabile	$\chi^{2*}$	OR*	p-value
<b>Week-end/festività</b>	0.32	0.86	0.569
<b>Notte</b>	0.35	1.34	0.556
<b>Luogo comunicazione della morte</b>			
Stanza colloqui/Altro luogo	1.13	1.46	0.288
<b>Luogo comunicazione della richiesta donativa</b>			
Stanza colloqui/Altro luogo	0.41	1.24	0.522
<b>Numero dei colloqui (variabile continua)</b>		<b>1.32</b>	<b>0.014</b>
<b>Durata complessiva dei colloqui (variabile continua)</b>		1.00	0.095
<b>Tempo trascorso dalla richiesta donativa alla scelta dei familiari (variabile continua)</b>		0.99	0.828
<b>Tempo trascorso dalla richiesta donativa alla scelta dei familiari</b>			
0-30 minuti	1.05	0.78	0.305
31-60 minuti	0.94	0.71	0.333
61-90 minuti	3.36	2.26	0.066
91-120 minuti	2.76	2.19	0.096
121-240 minuti	1.77	1.56	0.183
>240 minuti	1.27	0.43	0.259
<b>Professionisti presenti al momento della</b>			

<b>comunicazione della morte</b>			
Direttore UTI	3.32	1.62	0.068
Medico UTI	0.75	0.79	0.386
Infermiere UTI	1.62	1.64	0.203
Medico DEA/pronto soccorso	0.05	1.15	0.814
Coordinatore locale	0.56	1.29	0.453
Medico del coordinamento locale	0.85	0.66	0.355
Infermiere del coordinamento locale	0.02	1.02	0.874
Psicologo	4.69	0.00	0.030
<b>Professionisti presenti al momento della richiesta donativa</b>			
Direttore UTI	<b>7.79</b>	<b>2.57</b>	<b>0.005</b>
Medico UTI	0.00	1.00	0.987
Infermiere UTI	2.74	2.07	0.097
Coordinatore locale	0.11	1.08	0.740
Medico del coordinamento locale	1.10	0.73	0.294
Infermiere del coordinamento locale	0.34	1.14	0.557
Psicologo	6.58	0.00	0.010
<b>Familiari presenti al momento della comunicazione della morte</b>			
Genitori	1.53	0.60	0.216
Fratelli	1.25	1.35	0.263
Congiunto o convivente more uxorio	0.61	1.19	0.436
Figli	0.08	0.93	0.780
Altri parenti	1.34	1.34	0.246
Amici	0.17	1.28	0.682
<b>Familiari presenti al momento della richiesta donativa</b>			
Genitori	1.08	0.66	0.298
Fratelli	0.98	1.30	0.321
Congiunto o convivente more uxorio	0.14	1.08	0.710
Figli	0.12	0.91	0.732
Altri parenti	1.34	1.34	0.246
Amici	0.17	1.28	0.682

\* $\chi^2$  = chi quadrato – OR = Odds Ratio

## 2.9.2 Analisi multivariata

Attraverso la regressione logistica binaria, siamo stati capaci di creare un modello per identificare le variabili principali che sono associate all'opposizione e quindi possono influenzare la scelta finale della persona. Abbiamo voluto identificare e definire tre classi di livello di significatività in questo caso specifico:

- \*\*\* significatività alta → p-value <0.01
- \*\* significatività media → p-value compreso tra 0.01 – 0.05
- \* significatività bassa → p-value compreso tra 0.05 – 0.1

Tabella 2.11 – Variabili indipendenti che possono influenzare la scelta finale del decisore

Variabile	OR*	p-value
<b>Provenienza</b>		
Italia	0.27	0.002 ***
<b>Causa di morte</b>		
Stroke ischemico	2.92	0.008 ***
<b>Età</b>		
70+	1.66	0.066 *
<b>Professionisti presenti al momento della richiesta donativa</b>		
Direttore UTI	2.65	0.009 ***
<b>Numero di colloqui</b>	1.30	0.025 ***
<b>Livello di istruzione</b>		
Istruzione secondaria	0.50	0.066 *

\*odds ratio

possiamo affermare che il modello che spiega in modo migliore il nostro fenomeno, per i dati che abbiamo a disposizione e che siamo riusciti a raccogliere, comprende una significatività alta per la maggior parte delle variabili nel modello, minore della soglia di significatività che ci eravamo prefissati inizialmente (p-value 0.05). Il modello identifica variabili protettive nei confronti della scelta oppositiva, come la provenienza (Italia) dei potenziali donatori e un livello di istruzione superiore a quello delle elementari e medie (significatività bassa). Tra le variabili che invece sembrano spiegare il fenomeno in termini di aumento delle opposizioni troviamo l'ictus ischemico come causa di morte del potenziale donatore, un'età maggiore di 70 anni negli aventi diritto (significatività bassa), la presenza del direttore di UTI durante il colloquio per l'offerta donativa e il numero di colloqui avuti con la famiglia nell'attesa della decisione finale.

## 2.10 Discussione e conclusioni

Il presente progetto ha visto la partecipazione di 39 Aree di Attività, presenti in tutte e tre le ASL di riferimento della Regione Toscana coinvolgendo anche i 4 centri universitari. Il progetto ci ha permesso di aggiungere un altro tassello nella difficile e complessa interpretazione del fenomeno oppositivo all'interno del mondo della donazione e del trapianto di organi. Sono stati presi in considerazione molti elementi per cercare di trarre conclusioni che potessero portare avanti altre indagini e aprissero nuove strade di ricerca. Prima di commentare i risultati, devo però partire dai limiti di questo studio, che seppur è riuscito a identificare variabili complesse, altre sono state perse. Uno dei principali limiti della ricerca è senz'altro la modalità di compilazione dello strumento di lavoro, sicuramente non snello e forse con un tempo di svolgimento troppo lungo. Altro elemento chiave che non ci ha permesso di avere una visione completa del fenomeno, è stata quella di voler ricercare variabili molto specifiche, dati forse troppo complessi per essere reperiti durante o post colloquio dell'offerta di donazione. Il più alto numero di dati mancanti sono quelli che si riferiscono alle caratteristiche degli aventi diritto, personaggi chiave per spiegare il fenomeno più a fondo, ma dati difficilmente reperibili al momento del percorso donativo. Questi limiti hanno ridotto il risultato finale in termini di qualità, rispetto a quelli che speravamo, ci sono stati dati mancanti e alcune variabili della scheda monitoraggio colloqui sono state escluse dall'analisi statistica perché non adeguatamente compilate (professione sia del potenziale donatore che dell'avente diritto, comprensione dei temi sulla donazione e trapianto, reazione dei congiunti alla comunicazione di morte e all'offerta donativa) e la percentuale di risposta è stata del 51%. Tutti questi elementi ci hanno reso un dato finale senz'altro più debole.

Nonostante la premessa di questi limiti, sono state identificate variabili che senz'altro ci permettono di continuare e indagare in modo più esaustivo il fenomeno oppositivo. Uno di questi è senz'altro la provenienza (Italia) del potenziale donatore, ovvero abbiamo identificato la variabile come protettiva nei confronti della donazione, in questo contesto specifico che è la Regione Toscana. Avere una provenienza diversa da quella italiana sembra essere correlato ad una probabilità maggiore di opporsi. Questo dato ci ha permesso, come vedremo nel terzo progetto, di indagare questo fenomeno attraverso un'indagine retrospettiva. Altra variabile interessante è l'associazione tra causa di morte del potenziale donatore e opposizione. Potenziali donatori che sono morti per ictus ischemico sembrano correlati con una più alta opposizione. Questo dato non ci interessa tanto per la causa di

morte, fattore non modificabile nel processo donativo, ma può essere interessante capire quali sono le Area di Attività che hanno un numero maggiore di ricoveri per ictus ischemico e capire se esistono caratteristiche che aumentano il numero delle opposizioni o in un'ottica di miglioramento continuo del processo, indagare il percorso del procurement in ogni sua fase. Altri due dati, seppur con una significatività bassa, come l'età e il livello di istruzione, sono elementi che senz'altro in futuro andranno sviluppati. Già in letteratura abbiamo riscontro di una correlazione tra opposizione e educazione formale [66] [67] [68], dove persone con un livello di istruzione più alto sarebbero più inclini alla donazione, per una comprensione migliore dell'intero percorso, una fiducia maggiore nel sistema sanitario e un'attitudine più spiccata nell'affrontare temi quali il fine vita e la morte. Il tema rimane comunque aperto e necessita di maggiori approfondimenti, se nell'analisi bivariata un'educazione di livello inferiore risultava associata a una propensione maggiore all'opposizione, è anche vero che il nostro dato su chi aveva raggiunto la laurea non ha dato risultati significativi. Altro dato sul quale soffermarci rimane il numero dei colloqui effettuati dal personale sanitario con la famiglia dopo la richiesta di donazione; maggiore è il numero di colloqui, maggiore sembra la probabilità degli aventi diritto di opporsi. Un'altra variabile associata al fenomeno oppositivo è la presenza della figura del direttore dell'UTI al momento del colloquio donativo che farebbe aumentare la probabilità di opporsi. Il risultato non è così scontato da commentare, perché non esistono evidenze in merito e non ci aspettavamo tale dato, ma una considerazione da fare potrebbe essere quella di seguire le buone pratiche internazionali [69] per quanto riguarda il percorso del procurement, le quali dicono chiaramente di separare i due momenti comunicativi (morte e donazione) e affermano che al momento dell'offerta donativa, dovrebbero essere presenti solo i professionisti del coordinamento trapianti, i quali dovrebbero anche condurre il colloquio. Questo favorirebbe il consenso e migliorerebbe l'efficacia del colloquio. Per cercare di immaginare altre ipotesi, abbiamo cercato di spiegare il risultato con i dati che avevamo a disposizione e abbiamo cercato di trovare una significatività tra chi aveva sollevato il colloquio (operatori del coordinamento locale o operatori sanitari clinici) e la formazione specifica sulla donazione e il trapianto di organi. È interessante notare come dal *grafico 2.1* già si possa notare visivamente come gli operatori del coordinamento locale, in proporzione ai professionisti clinici siano più formati. Dalla *tabella 2.12* vediamo come il dato sia stato confermato anche con test statistici, confermando l'alta significatività ( $p < 0.001$ ). Sicuramente queste ipotesi non spiegano pienamente l'associazione tra una maggiore scelta oppositiva e la figura del direttore di UTI durante il colloquio, ma ci può indirizzare su una linea di ricerca che può

essere approfondita, come la formazione dei professionisti clinici sulla donazione e più specificatamente su come viene condotto il percorso della donazione.

Grafico 2.1 – Diagramma a barre rappresentante la formazione, in materia di donazione e trapianto di organi, tra gli operatori sanitari, suddivisi in operatori del Coordinamento Locale e operatori di UTI.

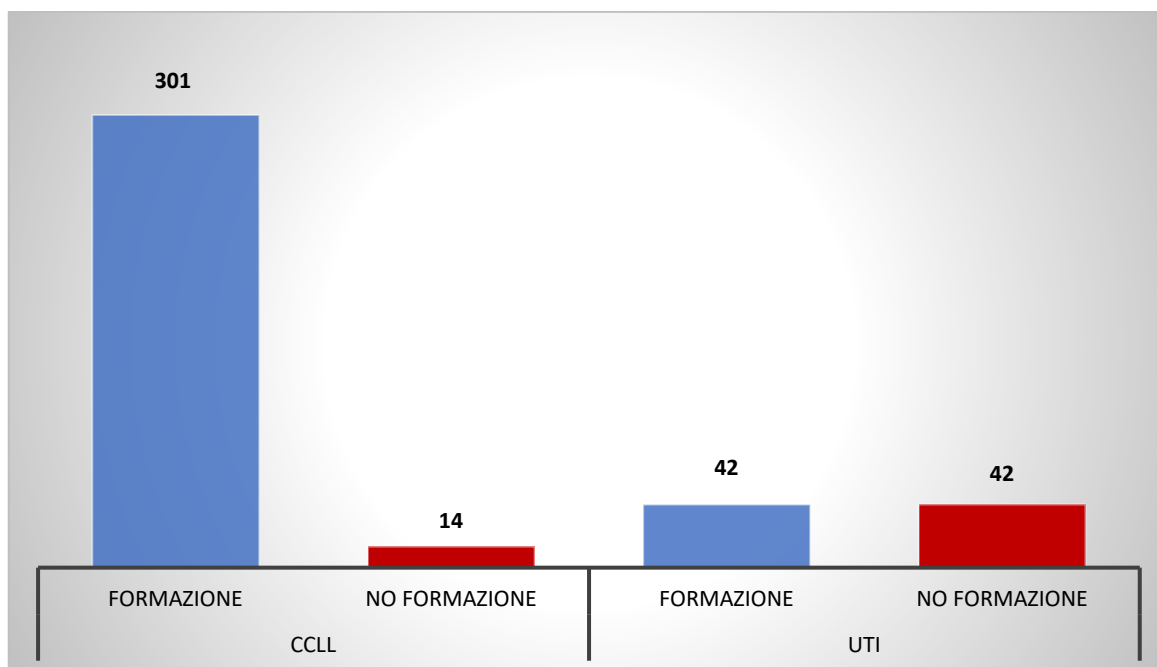


Tabella 2.12 – Associazione tra operatori di UTI e formazione specifica in materia di donazione e trapianto di organi

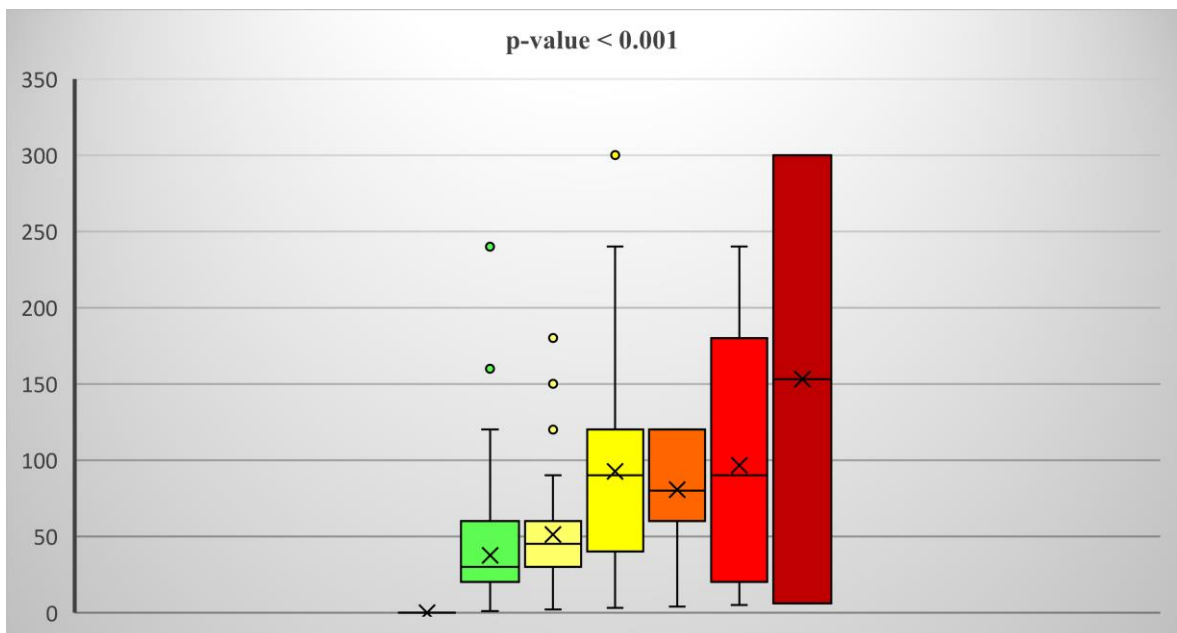
Variabile	$\chi^{2*}$	OR*	p-value
Formazione UTI /CCLL	111.84	0.04	< 0.001

\* $\chi^2$  = chi quadrato – OR = Odds Ratio

Un altro risultato che ha stimolato il nostro interesse è senz'altro quella di avere una tendenza più alta ad opporsi, più aumenta il numero di colloqui tra professionisti e aventi diritto, dopo la prima richiesta di donazione. Non esistono purtroppo evidenze su questo dato in letteratura, quindi ci possiamo permettere solo di fare ipotesi. Il dato può essere letto da due punti di vista, dove nel primo possiamo pensare che, in chi ha sentito la necessità di un numero di colloqui maggiore, per scegliere se opporsi o meno, la scelta donativa non fosse ancora del tutto elaborata; se la nostra idea sulla donazione è chiara, la decisione avviene con un numero più basso di colloqui. Il secondo è rivolto invece ai professionisti e sulle modalità di comunicazione (morte e offerta donativa); se la famiglia di un potenziale donatore richiede un numero maggiore di colloqui, possiamo ipotizzare, che le informazioni

non siano state spiegate nella modalità più corretta per permettere agli aventi diritto di prendere una decisione consapevole. Un'altra variabile che abbiamo preso in considerazione per spiegare questa variabile è la lunghezza totale dei colloqui, perché possiamo presumere che più aumenta il numero dei colloqui più aumentano i minuti complessivi del colloquio. La significatività rispetto a questa variabile non è piena, ma esiste solo una tendenza di significatività ( $p=0.09$ ), però dal grafico (*grafico 2.2*) che abbiamo elaborato esiste una forte associazione di linearità tra il numero di colloqui effettuati e la durata complessiva espressa in minuti. Questo ci permette di dedurre che l'elemento tempo è sicuramente un fenomeno da studiare più a fondo, sicuramente con un campione maggiore di osservazioni.

*Grafico 2.2 – Grafico box-plot rappresentante l'associazione tra numero di colloqui (asse x) e minuti complessivi (asse y)*



### 3 Follow-up psicologico relazionale dei familiari dei potenziali donatori di organi in Terapia Intensiva e in Dipartimento Emergenza Accettazione: Studio Osservazionale Prospettico - Quantitativo e Qualitativo.

La Regione Toscana, come già accennato, attraverso OTT (Delibere Giunta Regionale - DGR 663/2015 e DGR 541/2016) [70] [71] ha portato avanti una linea di ricerca che valutasse le variabili socio-culturali e organizzativo-strutturali delle unità di terapia intensiva (UTI) in grado di influenzare le decisioni dei familiari.

Sulla base delle DGR 1366 e 1367 del 4.12.2017 [72] [73] si è ribadita la necessità di studiare il fenomeno delle opposizioni attraverso un approccio differente rispetto al progetto precedente, che ha presupposto la rilevazione del punto di vista dei familiari di tutti i potenziali donatori di organi segnalati, sia nel percorso a cuore battente che a cuore fermo. Tale rilevazione è stata inserita in un percorso di studio di più ampio respiro in cui sono state valutate non solo le criticità emerse durante il percorso clinico che è terminato con il decesso del paziente, ma anche e soprattutto il grado di benessere sociale, fisico e psico-emotivo delle famiglie coinvolte. Vi è quindi, rispetto all'indagine che abbiamo visto nel capitolo 2, un focus più incentrato sulle famiglie dei potenziali donatori e alle loro esperienze, e non più sulle percezioni dei professionisti che hanno raccolto i dati attraverso le schede di monitoraggio dei colloqui.

In letteratura molti studi hanno esplorato i fattori che influenzano il consenso dei familiari [52] [74] [75], mentre un esiguo numero di contributi indagano l'atto di donazione e il suo rapporto con il processo di lutto. Fra questi ultimi soltanto una minima parte prevede l'arruolamento delle famiglie che si sono opposte al dono [76] [77].

Non è chiaro se l'atto di acconsentire al dono degli organi del proprio caro possa avere un effetto benefico sull'andamento del lutto e sul benessere psico-emotivo dei congiunti [76] [77], tuttavia le famiglie dei donatori mostrano una maggiore stabilità e soddisfazione riguardo la loro decisione [78].

In alcuni studi qualitativi, finalizzati a descrivere le esperienze delle famiglie in questo ambito, si sottolinea che la donazione possa essere un aiuto nell'affrontare la perdita, poiché consente di pensare ad un ideale proseguimento dell'esistenza del proprio caro e poiché è percepita come un atto di alto valore etico e solidaristico. In molti casi l'atto di donare gli organi è stato soddisfacente specialmente quando vi era la consapevolezza di aver rispettato

le volontà del defunto [79] [80] [81] [82] [83] [84] [85].

Studi di tipo osservazionale descrittivo volti ad indagare l'effetto delle decisioni riguardo la donazione sullo stato psico-emotivo dei familiari (ansia, depressione, PTSD, lutto complicato) non mettono in evidenza differenze significative tra i gruppi di studio (familiari consenzienti, familiari non consenzienti, familiari non coinvolti nel percorso) [76] [77]. È invece dimostrato che il processo di lutto e la sua elaborazione (complicata e non), nonché lo stato psico-emotivo dei familiari coinvolti, è influenzato dalla qualità di cura percepita per la famiglia e il paziente ricoverato, dalle modalità di supporto comunicativo e relazionale [74] [86] [87] e dal livello di comprensione del concetto di morte encefalica [85] [88] [89]. Alla luce della scarsità di contributi scientifici in questo ambito e nella necessità di monitorare le attività di procurement nel contesto regionale toscano, OTT ha dato indicazione di promuovere un progetto di follow up psicologico relazionale finalizzato ad indagare l'impatto del percorso di procurement e delle decisioni donative (opposizione/non opposizione) sul benessere emotivo, sociale e fisico del familiare di riferimento avente diritto di opposizione e sugli altri congiunti attraverso la rilevazione di:

Cambiamenti indotti dall'evento luttuoso e dal percorso del procurement sulla Qualità di Vita (QoL – *Quality of Life*) dei familiari, le risposte psico-emotive al lutto rilevando eventuale sintomatologia da disturbo post-traumatico da stress (PTSD – *post-traumatic stress disorder*), lutto persistente e complicato (ICG – *Inventory complicated grief*), disturbi dello spettro ansioso, depressivo e dell'umore (STAI--Y - *State-Trait Anxiety Inventory*, BDI-II – *Beck's Depression Inventory*), soddisfazione delle cure percepite all'interno dell'UTI (FS-ICU-*Family Satisfaction with Care in the Intensive Care Unit*) e l'eventuale manifestazione di memorie conflittuali e/o traumatiche relative all'esperienza di malattia, all'evento che ha portato al decesso e al percorso di *procurement* indipendentemente dall'esito (*IES-R - Impact of Event Scale – Revised*).

Il progetto presentato in questa tesi è ancora in fase di svolgimento e si sta allargando a più centri e i risultati presentati sono pertanto da ritenersi preliminari.

### 3.1 Quesito di ricerca

La domanda di ricerca è sintetizzata attraverso l'acronimo “SPIDER” (**S**=sample; **PI**=phenomenon of interest; **D**=design; **E**=evaluation; **R**=research type; [90]

**(PI)**Qual è l'impatto del percorso del procurement e della scelta donativa **(E)**sul benessere

psico-emotivo, sociale e fisico (**S**) del familiare di riferimento (avente diritto di opposizione) e sugli altri congiunti del potenziale donatore di organi (DBD-DCD) (**D**) in uno studio osservazionale prospettico monocentrico (**R**) quali-quantitativo?

**S** = I familiari di tutti i potenziali donatori segnalati al CNT/SIT dal Coordinamento Locale Donazione e Prelievo di Organi e Tessuti di AOUC.

**PI** = L'impatto del percorso del procurement e della scelta donativa

**D** = Studio osservazionale prospettico monocentrico

**E** = Benessere psico-emotivo, sociale e fisico dei partecipanti allo studio

**R** = Studio quali-quantitativo

### 3.2 Obiettivo del progetto di ricerca

- 1) Valutare le ripercussioni del percorso di procurement (sia da donatore a cuore battente che a cuore fermo) nelle sue diverse fasi assistenziali sul benessere psico-emotivo, sociale, fisico e sulla QoL dei familiari aventi diritto di opposizione e degli altri congiunti del potenziale donatore di organi (sia DBD che DCD) indipendentemente dalla tipologia di decisione.
- 2) Valutare la presenza di memorie traumatiche relative alla malattia, al ricovero in ospedale e al momento della comunicazione di morte e proposta di donazione.
- 3) Valutare la rilevazione di eventuali criticità da parte dei familiari per quanto concerne il percorso di *procurement* nelle sue diverse fasi assistenziali.
- 4) Valutare nei familiari dei potenziali donatori l'elaborazione del gesto del dono o del rifiuto del dono.

### 3.3 Disegno dello studio

Lo studio è osservazionale prospettico, monocentrico e prevede una sezione quantitativa e una qualitativa. Tutti i partecipanti allo studio sono stati inclusi dopo aver firmato il consenso informato. Il CEAVC ha approvato il protocollo di studio il 17 Aprile 2018 (protocollo n. 12822/2018) e il Direttore Generale ha rilasciato l'autorizzazione a procedere all'arruolamento il 15 maggio 2018. Per il progetto di ricerca sono stati coinvolti i familiari aventi diritto di opposizione e gli altri congiunti dei soggetti segnalati dal "Coordinamento Locale Donazione e Prelievo Organi e/o Tessuti" di AOUC al CNT e al SIT come potenziali donatori di organi e tessuti. Sono stati coinvolti sia gli aventi diritto e i familiari che hanno

“acconsentito” al prelievo, sia chi si è opposto alla donazione.

Lo studio prevede un arruolamento attraverso l’invio di una lettera personale contenente un plico con un testo di accompagnamento, l’informativa al trattamento dei dati e alla partecipazione allo studio e una busta preaffrancata per il ritorno dell’eventuale consenso alla partecipazione. La corrispondenza è stata inviata al familiare avente diritto di opposizione con l’indicazione ad estendere l’invito agli altri congiunti. L’invio avverrà non prima dei due mesi dal decesso del potenziale donatore. Al non ritorno del plico con consenso firmato e datato entro tre settimane dall’invio, seguirà come indicato nell’informativa ai partecipanti, un contatto telefonico da parte del Centro di Ricerca.

Il progetto ha previsto anche la definizione di un gruppo di lavoro eterogeneo, composto da più saperi scientifici, in particolare il team di ricerca è formato da due infermieri, due antropologi e una psicologa. Il team così costruito ha saputo condividere i propri saperi e contaminarsi a vicenda sia per la stesura del progetto che per l’analisi delle interviste effettuate.

L’inizio dell’arruolamento delle famiglie è iniziato il 1 Novembre 2018 ed è ancora in corso, l’arruolamento è stato interrotto causa pandemia per COVID-19 e l’ultima intervista realizzata in data 15 Febbraio 2020. Le lettere di invito al progetto di ricerca sono state inviate dopo 3 mesi dall’evento lutto (T1) con la possibilità di una seconda valutazione a 12 mesi dall’evento (T2).

Il follow up delle famiglie prevede delle interviste semi-strutturate e una raccolta dati sia di tipo quantitativo, attraverso la somministrazione di test psicometrici che tratteremo più avanti, e un’analisi qualitativa del contenuto delle interviste.

### 3.4 Campione

La popolazione oggetto del presente studio è composta dai familiari aventi diritto di opposizione e gli altri congiunti di tutti i potenziali donatori di organi segnalati dal Coordinamento Locale dell’AOU-Careggi al CNT/SIT.

La popolazione di donatori afferente presso AOUC è composta da:

- Potenziali donatori a cuore battente (DBD) ossia tutti gli individui con lesioni encefaliche irreversibili sottoposti a trattamento rianimatorio il cui decesso viene accertato attraverso criteri neurologici dopo un periodo di osservazione di 6 ore da parte di un Collegio di tre medici specialisti.

- Potenziali donatori a cuore fermo (DCD), ossia tutti gli individui deceduti per arresto cardio-circolatorio inatteso testimoniato dopo rianimazione inefficace (categorie Maastricht 2-3 – modificate Parigi 2013) [91] [92].

### 3.5 Criteri di inclusione

- 1) I familiari di tutti i potenziali donatori segnalati al CNT/SIT dal Coordinamento Locale Donazione e Prelievo di Organi e Tessuti dell' AOU-Careggi.
- 2) Buona comprensione della lingua italiana.

### 3.6 Criteri di esclusione

- 1) Assenza dei requisiti sopra-indicati.
- 2) Assenza del consenso informato, o ritiro del consenso, per la partecipazione allo studio.
- 3) Partecipazione ad altri progetti di ricerca che sono in conflitto o potrebbero confondere i dati.
- 4) Condizioni che non garantiscano la piena attendibilità delle informazioni ottenute dall'avente diritto.

### 3.7 Dimensione campionaria: parte quantitativa

Data la scarsità di contributi scientifici circa la popolazione in studio e gli esiti che ci si propone di studiare, la numerosità campionaria è stata calcolata in maniera approssimativa e soltanto per quanto concerne gli strumenti per i quali si hanno dati sufficienti in popolazioni con caratteristiche simili a quella che ci si propone di studiare (FS-ICU, IES-R, STAI-Y). Si assumono come valori di riferimento per il calcolo della numerosità campionaria i seguenti indici:

errore alfa ( $\alpha$ )= 0.05

errore beta ( $\beta$ )=0.80

Il numerico rapporto atteso fra i due gruppi in studio (n° opposizioni/n° non opposizioni) è fissato in base ai dati medi regionali riguardanti le opposizioni alla donazione e corrisponde a 0.43 [93].

La numerosità campionaria è calcolata per test “a due code” di statistica univariata atti al confronto di due medie fra due gruppi (n° opposizioni/n° non opposizioni) [94].

### 3.8 Dimensione campionaria: parte qualitativa

Per quanto riguarda l'analisi qualitativa il problema della esaustività campionaria non si è posto. La ricerca qualitativa in generale e nel caso specifico adotta una prospettiva finalizzata alla rilevazione e alla analisi delle esperienze sociali di malattia, decesso e donazione, così come sono vissute e comunicate entro la cerchia affettiva del paziente deceduto. Le esperienze soggettive di cui i singoli interlocutori sono portatori non possono essere misurate, ma solo comprese nella loro singola specificità. L'esaustività del campione è data dalla differenza tra i soggetti chiamati a partecipare al progetto e quelli effettivamente partecipanti.

### 3.9 Strumenti

Prima di ogni intervista è stato chiesto a tutti i partecipanti l'autorizzazione a poter registrare il colloquio, sia ai fini di documentazione, ma anche per eseguire le trascrizioni delle interviste che hanno facilitato il lavoro di analisi qualitativa del contenuto. Di seguito (*tabella 3.1*), nel dettaglio, i questionari psicometrici utilizzati per la raccolta quantitativa dei dati:

*Tabella 3.1 – Questionari psicometrici utilizzati per la raccolta quantitativa dei dati*

<b>questionario</b>	<b>caratteristiche</b>
<b>PWBS</b> - Psychological Well Being Scale - versione italiana [95] [96] ( <i>Appendice 3</i> )	Il questionario PWBS misura in maniera multidimensionale il benessere psicologico e il funzionamento umano positivo mediante sei dimensioni tra loro correlate (autoaccettazione, relazioni positive con gli altri, autonomia, padronanza ambientale, propositi di vita, crescita personale). Proposto da Ryff nel 1989, è stato validato in lingua italiana da Sirigatti et al. È composto da 18 item valutati con scala Likert da 1 a 6 (1=completamente in disaccordo; 6=completamente in accordo) ed è progettato per l'autocompilazione. La validità del modello a 18 item è stata confermata attraverso analisi fattoriale esplorativa e confirmatoria.
<b>IES-R</b> , Impact of event scale revised - versione italiana [97] ( <i>Appendice 4</i> )	Questionario da autosomministrare composto da 22 item, costituito da tre sottoscale (8 item valutano

	<p>sintomi di intrusione, 8 sintomi di evitamento e 6 sintomi di iper-arousal). La scala valuta nel complesso il distress soggettivo causato da un evento traumatico. Un punteggio all'IES-R superiore o uguale a 33 rappresenta il cut-off per una probabile diagnosi di PTSD. Il IES-R in versione italiana ha una buona validità di costrutto verificata con analisi fattoriale esplorativa e confermatrice, inoltre le tre sottoscale per i sintomi di intrusione, evitamento e iper-arousal hanno valori accettabili di affidabilità (<math>\alpha</math> di Cronbach rispettivamente di 0,78; 0,72; 0,83). Accettabili sono i valori di validità convergente con la scala Dissociative Experience Scale II [98]</p>
<p><b>ICG</b>, Inventory of Complicated Grief - versione italiana [99] [100] (<i>Appendice 5</i>)</p>	<p>Strumento utilizzato a livello internazionale per porre la diagnosi di Lutto Complicato, disturbo che si configura con la persistenza, oltre l'arco temporale di circa 6 mesi dalla perdita, delle manifestazioni acute del lutto. L'ICG è un questionario di 19 item valutati secondo una scala da 0 (assente) a 4 (massima gravità), recentemente tradotto in italiano. Secondo recenti trial, replicati anche in Italia, la soglia diagnostica è costituita da un punteggio totale <math>\geq 30</math>. Il grado di affidabilità espresso con il valore di <math>\alpha</math> di Cronbach è di 0,947, mentre l'analisi fattoriale conferma la presenza di un'unica dimensione misurata.</p>
<p><b>STAI – Y</b>, State-trait anxiety inventory - versione italiana [101] (<i>Appendice 6</i>)</p>	<p>Questionario di autovalutazione validato in italiano nel 1989, in forma di scala Likert dove il soggetto valuta su una scala da 1 a 4 (con 1 = per nulla e 4 = moltissimo) quanto diverse affermazioni si addicano al proprio comportamento. La STAI è composta da un totale di 40 domande, 20 riguardano l'ansia di stato (Y1) e 20 l'ansia di tratto (Y2).</p> <p>L'ansia di stato indica quanto la persona si percepisca in ansia "proprio in quel momento" ed esprime una sensazione soggettiva di tensione e preoccupazione, comportamenti relazionali di evitamento (o avvicinamento eccessivo e prematuro) e un aumento dell'attività del sistema</p>

	<p>nervoso autonomo (incremento della frequenza cardiaca, della risposta galvanica...etc..) relativa ad una situazione stimolo, quindi transitoria e di intensità variabile; L'ansia di tratto si riferisce a come il soggetto si senta abitualmente, ad una condizione più duratura e stabile della personalità che caratterizza l'individuo in modo continuativo, indipendentemente da una situazione particolare. Il range dei punteggi varia da 20 a 80, punteggi più alti indicano ansia più elevata. La consistenza interna espressa con il valore di <math>\alpha</math> di Cronbach di 0.90 per la sottoscala ansia di tratto e 0.93 per l'ansia di stato; l'affidabilità test retest fra 0.73 e 0.86 e lo 0.16 e lo 0.62 per i punteggi alle sottoscale di ansia di tratto e di stato rispettivamente. Nell'intervallo di due mesi [102] [103] la validità di costruito e concorrente è stata dimostrata in maniera efficace da Spielberger et al. Nella versione della STAI-Y tradotta in italiano, la consistenza interna varia tra 0.91 e 0.95 per la scala di stato e tra 0.85 e 0.90 per la scala di tratto. La stabilità test-retest misurata ad un mese di distanza risulta di 0.49 per la scala di stato e di 0.82 per quella di tratto. Il tempo di compilazione per un soggetto adulto è di circa 10 minuti.</p>
<p><b>BDI – II</b>, Beck Depression Inventory II - versione italiana [104] (<i>Appendice 7</i>)</p>	<p>Ogni item viene valutato su una scala da 0 a 4 (0= per niente, 4= moltissimo) per un punteggio totale che va da 0 a 63, più è alto il punteggio più alta è la gravità della depressione. La consistenza interna del questionario è circa 0.90 sia nella versione originale che in quella in lingua italiana, mentre la stabilità test-retest ad una settimana è pari a <math>r = 0.93</math> nella versione originale e variabile fra 0.76 e 0.87 nella traduzione italiana. L'analisi fattoriale evidenzia due costrutti: la dimensione cognitivo-affettiva e la somatico-vegetativa [105] [106]. Il tempo di compilazione per un soggetto adulto è di circa 5- 10 minuti.</p>
<p><b>FS-ICU 24</b>, Family Satisfaction in Intensive Care Unit 24 items [107] (<i>Appendice 8</i>)</p>	<p>tradotto in italiano attraverso la metodica della forward-backward translation. Il FS-ICU misura il</p>

	<p>livello di soddisfazione riguardo le cure dedicate al paziente alla sua famiglia (14 domande) e riguardo il processo decisionale (10 domande) in terapia intensiva. Sono presenti tre domande aggiuntive riservate ai casi in cui il paziente sia deceduto in ICU. Il questionario presenta inoltre tre domande a risposta aperta riguardo indicazioni per migliorare l'erogazione di cure in ICU, le attività che sono state più soddisfacenti e suggerimenti utili per lo staff curante. La compilazione del questionario è destinata al familiare di riferimento e utilizza scale Likert con un punteggio che varia da 1 a 6 (1=eccellente; 5=scarso; 6=non applicabile), per un totale che varia da 24 a 120 per lo score totale. Possono essere valutate separatamente le sottoscale per la soddisfazione riguardo le cure e i processi decisionali. Il FS-ICU 24 ha un'affidabilità espressa con <math>\alpha</math> di Cronbach pari a 0,95 per lo score generale; 0,93 per la sottoscala di soddisfazione per le cure; 0,87 per la sottoscala della soddisfazione e per il processo di decision making [108]. Il tempo di compilazione per un soggetto adulto è di circa 15 minuti.</p>
<p><b>Questionario <i>ad hoc</i></b> creato dal gruppo di lavoro per valutare la soddisfazione dei familiari riguardo il percorso di comunicazione di morte e proposta di donazione (<i>Appendice 9</i>)</p>	<p>Il questionario è per autosomministrazione ed è composto da 20 domande. La prima sezione, composta da 4 domande (tre a risposta chiusa e una aperta), riguarda la tipologia di decisione (opposizione/non opposizione), le circostanze (chi ha preso la decisione/chi ha sollevato l'argomento della donazione) e le motivazioni. La seconda sezione (domande da 5 a 17) esplora il livello di soddisfazione espresso come scala Likert (1=scarso; 5=ottima) riguardo la relazione di aiuto/cure ricevute durante la comunicazione di morte e offerta di donazione. La domanda 18 valuta la qualità complessiva delle cure ricevute in una scala numerica da 0 (=la peggiore cura possibile) a 10 (=la migliore cura possibile). Le domande 19 e 20 sono aperte e richiedono di elencare le principali criticità</p>

	emerse nella relazione di aiuto ed eventuali suggerimenti per migliorare il servizio offerto. Il questionario è stato creato sulla base delle principali criticità/fattori influenzanti la soddisfazione dei familiari presenti in letteratura [74] [75] [52] [55] [87]
<p><b>Questionario costruito <i>ad hoc</i></b> dal gruppo di lavoro per valutare la presenza di memorie/ricordi traumatici in relazione al percorso clinico del potenziale donatore. (<i>Appendice 10</i>)</p>	<p>Strumento di autocompilazione composto da 10 aree tematiche legate ai ricordi e corrispondenti ai momenti chiave del percorso di procurement (arrivo dei soccorsi/primo contatto con l'ambiente e i professionisti sanitari del DEA e delle Terapie Intensive/Comunicazione della gravità delle condizioni cliniche/Comunicazione della morte/Visita al defunto/Proposta di donazione/Congedo con l'equipe sanitaria). Per ogni area tematica saranno indagati il livello di disagio provato dai familiari, eventuali sintomi fisici e percezioni sensoriali evocati dal ricordo delle stesse. Il livello di disagio è valutato attraverso scala Likert (0=nessun disagio; 4=molto elevato; 5=non applicabile); i sintomi fisici e le percezioni sensoriali sono valutati attraverso un set di domande a risposta chiusa, multipla e con più opzioni di risposta. La costruzione degli item è tratta dal questionario TALS-SR (Trauma and Loss Spectrum – Self Report) validato in lingua italiana [109].</p>

Insieme ai questionari psicometrici sono stati raccolti altri dati sociodemografici sia del potenziale donatore, che del/i soggetto/i intervistato/i, in particolare:

**Dati potenziale donatore** (*età, sesso, provenienza geografica, manifestazione di volontà di donare in vita e modalità, causa di morte, percorso donativo, giorni di ricovero in terapia intensiva o pronto soccorso*)

**Dati familiare/congiunti** (*età, sesso, grado di parentela con il potenziale donatore, provenienza geografica, manifestazione di volontà di donare in vita e modalità, livello di educazione formale, attività lavorativa, attività di volontariato precedente all'evento, assunzione di psico-farmaci pre-post evento, se il soggetto si avvale di un supporto*

*psicologico)*

Gli elementi qualitativi invece esplorati attraverso l'intervista semi-strutturata sono la rilevazione di memorie conflittuali e/o traumatiche relative alla esperienza di malattia di un proprio caro. Per esperienza di malattia intendiamo l'elaborazione narrativa trasmessa dal familiare del paziente deceduto avente diritto di opposizione relativa all'intero percorso terapeutico dal momento della diagnosi al momento del decesso in UTI / pronto soccorso, fino all'eventuale richiesta di donazione di organi (DCD/DBD). L'intervista semi strutturata è stata portata avanti avendo cura di toccare tutti i temi legati all'esperienza vissuta (arrivo dei soccorsi, esperienza in pronto soccorso e UTI, percorso donativo e congedo), considerando anche variabili (soggettive e oggettive) potenzialmente influenzanti la manifestazione di memorie conflittuali e ricordi traumatici: la variabile relazionale e comunicativa, la variabile organizzativa e quella strutturale. Nonostante i temi prefissati è stata lasciata molta libertà espressiva ai soggetti partecipanti, con un grado di strutturazione centrata sull'intervistato, cercando di far esprimere il proprio punto di vista senza vincoli. Le interviste, che sono ad alto contenuto emotivo, sono state prima simulate all'interno del gruppo di ricerca, grazie alla collaborazione di volontari. Questo step, precedente alle interviste vere e proprie con le famiglie, ci ha aiutato a non improvvisare e a costruirci una "scaletta" da portare avanti durante il colloquio. Non sono stati dati limiti di tempo per il colloquio. Prima di ogni intervista il gruppo di ricerca si è ritrovato per un briefing sullo studio e l'analisi del "caso" (dati sul potenziale donatore, causa del decesso, storia clinica e di ricovero, soggetti partecipanti all'intervista e grado di parentela, tipo di donazione). Alla fine di ogni intervista il team ha dedicato parte del tempo ad un debriefing sull'intervista, cercando di ripercorrere i momenti significativi del colloquio, confrontandosi su eventuali criticità di metodo sulla gestione del dialogo e della discussione con le famiglie. Questo processo è servito in un'ottica di miglioramento continuo per la conduzione delle interviste.

### 3.10 Analisi Statistica

I dati raccolti sono stati inseriti in un data base su Excel (Microsoft®), per poi essere categorizzati attraverso variabili numeriche e poi essere elaborate dal software statistico (Stata/MP64®).

Tutti i dati raccolti nello studio quantitativo sono stati analizzati con metodiche di statistica descrittiva e inferenziale.

### **Statistica descrittiva**

I dati descrittivi sono rappresentati per le variabili continue con misure di tendenza centrale e dispersione adeguate alla forma della distribuzione campionaria (media  $\pm$  deviazione standard per le distribuzioni normali; mediana e range interquartile per le non normali). Per le variabili categoriche (tutte le variabili esplorate tranne le continue sopraelencate) i dati descrittivi saranno presentati come numeri e percentuali.

### **Statistica inferenziale**

Per valutare le differenze fra le medie dei punteggi delle scale FS-ICU, IES-R, ICG, STAI-Y e BDI-II nei due gruppi in studio (*DBD/DCD*) sono stati utilizzati i test Chi quadrato ( $\chi^2$ ) di Pearson e il test di Fisher (utilizzato con campioni piccoli, dove il valore della cella nella tabella di contingenza è inferiore a 5) per valutare le differenze tra due gruppi (variabili dicotomiche) rispetto a tutte le altre variabili categoriche rilevate.

È stato previsto l'utilizzo di strumenti di statistica multivariata ed in particolare di regressione lineare per descrivere la relazione di dipendenza fra punteggio dei questionari e altre variabili studiate sia di tipo continuo che categorico. Il livello di significatività è fissato per  $p < 0,05$ .

### **Analisi qualitativa**

Come già specificato, prima di ogni intervista è stato chiesto il consenso alla registrazione del colloquio ai partecipanti. Le registrazioni acquisite sono state trascritte su Word (Microsoft®).

L'analisi del contenuto è stato portato avanti attraverso i principi elaborati classicamente da Strauss e Corbin per la ricerca qualitativa Grounded Theory [110] [111]. Ogni testo trascritto è stato riletto più volte per poi realizzare l'analisi del contenuto:

**Codifica aperta:** il testo è stato scomposto in piccole unità di significato per poi attribuire un'etichetta concettuale, le unità simili sono state raggruppate in categorie e sottocategorie.

**Codifica assiale:** si è cercato di scoprire e successivamente elaborare dei rapporti esistenti tra categorie discrete per costruire una rete concettuale fino a saturazione del dato.

**Codifica selettiva:** infine sono stati analizzati con cura tutti i dati disponibili per elaborare una teoria integrata

### 3.11 Aspetti etici

Lo studio ha seguito le norme per la tutela dei soggetti secondo quanto raccomandato nella Convenzione di Oviedo e nella dichiarazione di Helsinki. I candidati si sono impegnati alla

tutela dei dati personali sensibili, clinici e non, dei soggetti coinvolti nello studio secondo quanto stabilito in materia dalla normativa nazionale (D.Lgs 196/2003).

Il Centro di sperimentazione “Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi, Firenze” per gli ambiti di propria competenza e in accordo alle responsabilità previste dalle norme della buona pratica, ha trattato i dati personali del familiare di riferimento e del potenziale donatore, in particolare quelli sulla salute e, altri dati relativi alla origine e alle opinioni e percezioni riguardo il ricovero e il percorso di donazione soltanto nella misura in cui siano indispensabili in relazione agli obiettivi di studio.

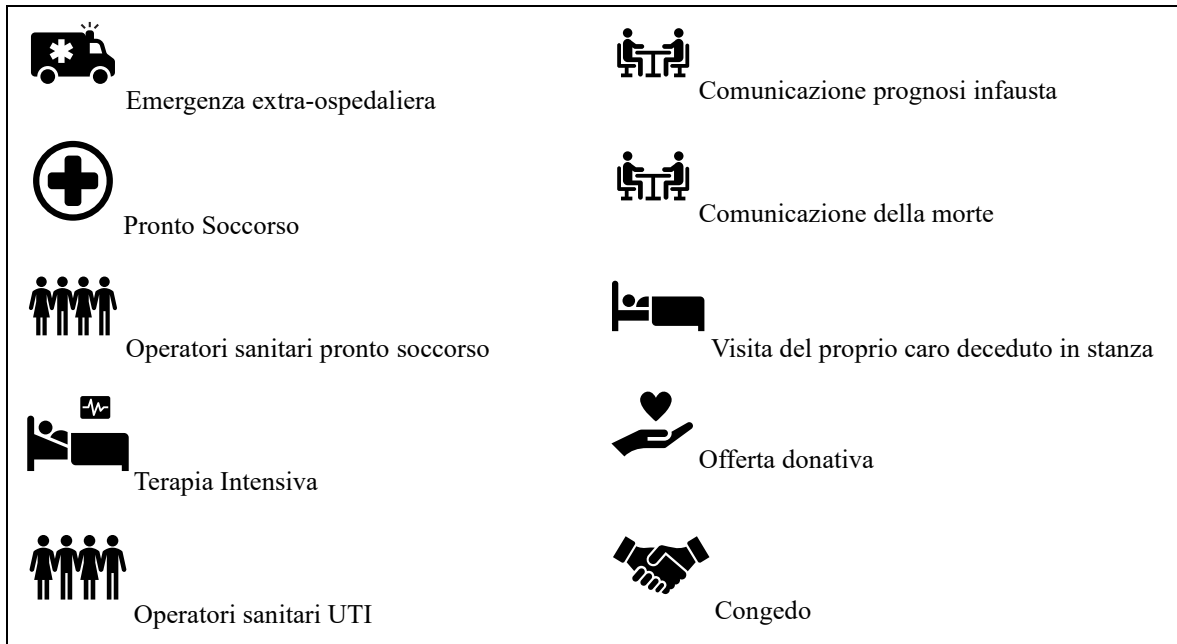
Ogni soggetto coinvolto è stato identificato con un codice: tutti i dati raccolti nel corso dello studio, ad eccezione del nominativo dei partecipanti, saranno registrati, elaborati e conservati, per almeno sette anni dalla conclusione dello studio, unitamente a tale codice. Soltanto i ricercatori e i soggetti autorizzati potranno collegare questo codice al nominativo di ogni partecipante. I fogli elettronici dove sono trascritti i dati delle persone coinvolte, sono conservati in un personal computer posto presso il Coordinamento Locale per la Donazione e il Trapianto dell’AOU-Careggi, con accesso attraverso password accessibili soltanto ai ricercatori.

I dati sono stati processati, trattati e archiviati solo ed esclusivamente in forma anonima e analizzati in forma aggregata, tale da rendere impossibile la tracciabilità dei singoli individui e dei gruppi stessi che hanno partecipato allo studio

### 3.12 Risultati

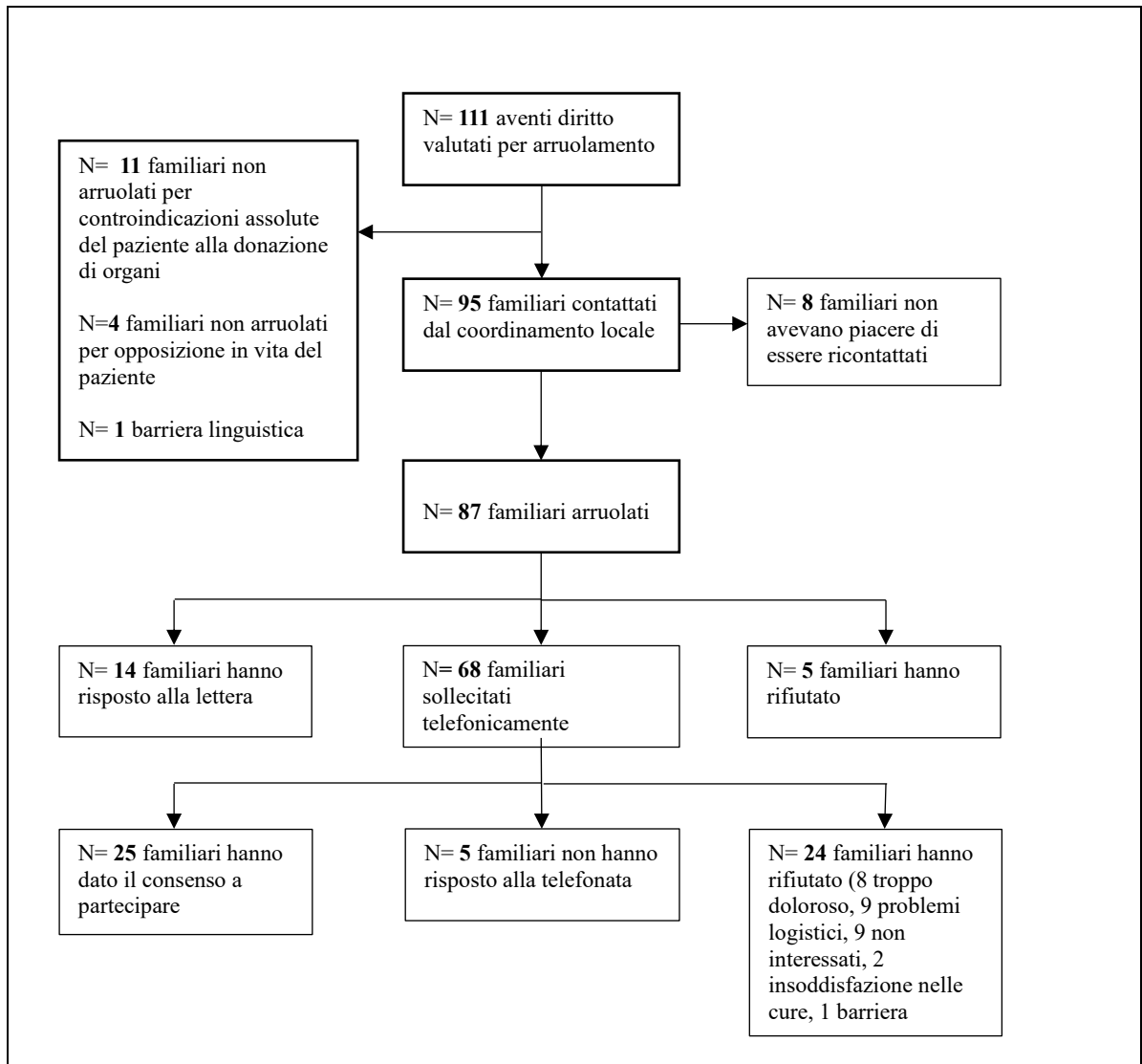
I risultati di questa ricerca saranno divisi in due parti. La prima esplorerà i dati di tipo quantitativo, cercheremo di capire che caratteristiche ha la popolazione in studio, quali sono stati i punteggi dei relativi test psicometrici e se si possono già fare delle associazioni di tipo statistico tra esito dei test psicometrici e percorsi donativi. Nella seconda parte ci concentreremo sul dato qualitativo, quindi alle interviste con i familiari dei potenziali donatori, individueremo i concetti chiave che ritornano più spesso nella rielaborazione del percorso donativo e proveremo a individuare e definire una teoria generale. Sia per la parte quantitativa che qualitativa, abbiamo suddiviso il percorso donativo in più fasi, questo ci ha facilitato nell’analisi dei dati e nella sua interpretazione (*Figura 3.1*)

Figura 3.1 – Suddivisione del percorso donativo oggetto di studio in 10 fasi



Prima di passare all'analisi dei dati vediamo anche quali sono stati i vari step di arruolamento delle famiglie (figura 3.2).

Figura 3.2 – Diagramma di flusso arruolamento soggetti in studio



### 3.12.1 Analisi quantitativa

All'interno dell'analisi quantitativa cercheremo di descrivere la popolazione in studio, sia dei potenziali donatori che delle famiglie che hanno partecipato al progetto di follow-up. Vediamo attraverso la *tabella 3.2* i dati raccolti relativi ai potenziali donatori. La media dell'età dei potenziali donatori (63.3%) è in linea con quella del primo progetto e con quella dei dati regionali, non si apprezzano differenze di genere e la provenienza geografica è principalmente italiana (92.3%). Per le cause di morte anche in questo caso, come nel precedente studio prevale l'emorragia cerebrale nel 53.8% dei casi, seguita dall'arresto cardiaco (23.1%) e dal trauma cranico (17.9%). La terapia intensiva multidisciplinare è

quella più rappresentata nel nostro campione con 21 casi su 39. Come a livello nazionale, le donazioni DBD sono la percentuale maggiore (74.4%) viste anche le cause di morte e la volontà espressa rimane bassa (30.8%).

Tabella 3.2 – Caratteristiche dei potenziali donatori in studio

Variabile	N (%); media/mediana (DS)
<b>Età</b>	63.3 (17.9 DS)
<b>Sesso</b>	
M	24 (61,5)
F	15 (38.5)
<b>Provenienza</b>	
Italia	36 (92.3)
Germania	2 (5.1)
Australia	1 (2.6)
<b>Causa di morte</b>	
Arresto cardiaco	9 (23.1)
Emorragia cerebrale	21 (53.8)
Ictus ischemico	2 (5.1)
Trauma cranico	7 (17.9)
<b>Area di attività</b>	
DEA/pronto soccorso	9 (2.1)
Terapia intensiva multidisciplinare	21 (53.8)
Terapia intensiva neuro-chirurgica	8 (20.5)
Terapia intensiva toraco-polmonare	1 (2.6)
<b>degenza</b>	2.6 (2.2 DS)
<b>Tipologia donatore</b>	
DBD	29 (74.4)
DCD M II	9 (23.1)
DCD M III	1 (2.6)
<b>Volontà</b>	
Nessuna	27 (69.2)
Verbale	11 (28.2)
Carta d'identità	1 (2.6)

La tabella 3.3 ci descrive invece le caratteristiche delle famiglie, ovvero dei familiari aventi diritto e non, che hanno partecipato allo studio sul follow up. L'età media è minore rispetto ai potenziali donatori, ma non di molto (53.7), infatti il grado di parentela più rappresentato dopo i figli (41%) sono i congiunti/convivente more uxorio (33.3%), seguiti con numeri

uguali e simili dai fratelli e dalle sorelle (3%), da altri parenti (3%) e genitori (4%). Il livello di istruzione più rappresentato è quello del diploma delle scuole superiori (56.4%) e il dato risulta collegato all'impiego occupazionale dei soggetti intervistati, dove la categoria più rappresentata è l'impiegato nel 28.2% dei casi. Le opposizioni di chi ha partecipato allo studio si attestano al 3.3%, con la volontà di donare in vita dichiarata solo nel 12.8% dei casi. Tra le esperienze precedenti vissute dai partecipanti troviamo esperienze passate in terapia intensiva (non in prima persona) in un terzo dei partecipanti, mentre solo un soggetto aveva avuto esperienze precedenti di trapianto e donazione. Abbiamo raccolto, anche, se i soggetti fossero donatori di sangue o dediti ad attività di volontariato, per capire se ci potesse essere un'attitudine al dono, mentre è stato raccolto il dato su eventuale assunzione di psicofarmaci, per capire meglio il dato sui test psicometrici dopo l'analisi dei dati. Solo il 7.7% dei soggetti partecipanti assumeva farmaci, 8 soggetti hanno dichiarato di soffrire di disturbi psicologici prima dell'evento e 1 solo soggetto ha dichiarato di fare psicoterapia abitualmente.

*Tabella 3.3 – Caratteristiche delle famiglie in studio*

<b>Variabile</b>	<b>N (%); media/mediana (DS)</b>
<b>età</b>	53.7 (15.5 DS)
<b>Sesso</b>	
M	13 (33.3)
F	26 (66.7)
<b>Parentela</b>	
Congiunto/convivente more uxorio	13 (33.3)
Figli	16 (41)
Fratello /Sorella	3 (7.7)
Genitori	4 (10.3)
Altri parenti	3 (7.7)
<b>Livello di istruzione</b>	
Istruzione superiore	9 (23.1)
Istruzione secondaria II grado	22 (56.4)
Istruzione secondaria I grado	8 (20.5)
<b>Occupazione</b>	
Professore/ssa universitario/ricercatore/ice	2 (5.1)
Casalinga/o	2 (5.1)
Impiegato/a	11 (28.2)
Infermiere	1 (2.5)
Insegnante	2 (5.1)

Lavoratore/ice autonomo/a	6 (15.4)
Operaio/a	6 (15.4)
Pensionato/a	7 (17.9)
studente	1 (2.5)
<b>Opposizioni</b>	3 (7.7)
<b>Esperienze precedenti in UTI</b>	13 (33.3)
<b>Residenza</b>	
Firenze	25 (64.1)
Fuori città	14 (35.9)
<b>Giorni dall'evento</b>	188.2 (124.1 DS)
<b>Volontà</b>	
Carta d'identità	5 (12.8)
<b>Donatori di sangue/midollo</b>	5 (12.8)
<b>Volontariato</b>	
Prima dell'evento	4 (10.3)
Dopo l'evento	2 (5.1)
<b>Esperienze precedenti</b>	
Donazione	1 (2.6)
Trapianto	1 (2.6)
<b>Conversazioni in famiglia sulla donazione</b>	11 (28.2)
<b>Disturbi psicologici prima dell'evento</b>	8 (20.5)
<b>Assunzione di farmaci ansiolitici/antidepressivi</b>	3 (7.7)
<b>Psicoterapia</b>	
Prima dell'evento	1 (2.6)
Dopo dell'evento	1 (2.6)

Passiamo invece ad esaminare l'analisi dei dati dei questionari, dove nella *tabella 3.4* abbiamo raccolto i valori dei questionari psicometrici, mentre successivamente vedremo nel dettaglio le risposte dei questionari sulla soddisfazione in UTI (*tabella 3.5*) e sul percorso donativo (*tabella 3.6*). Infine, attraverso il *grafico 3.1*, vedremo il punteggio elaborato dal questionario sulle memorie traumatiche.

La *Tabella 3.4* ci mostra i punteggi complessivi dei questionari psicometrici compilati dai soggetti che hanno aderito al progetto follow-up. Come possiamo vedere il cut-off della soglia limite viene superata complessivamente dai soggetti solo per la scala STAY-S (41.0), che valuta l'ansia di "stato", ovvero uno stato di ansia legato ad un particolare momento della vita (come in questo caso può essere tutto il percorso donativo comprensivo anche del lutto), mentre non viene superata per lo STAY-T, che rappresenta l'ansia di "tratto", quella

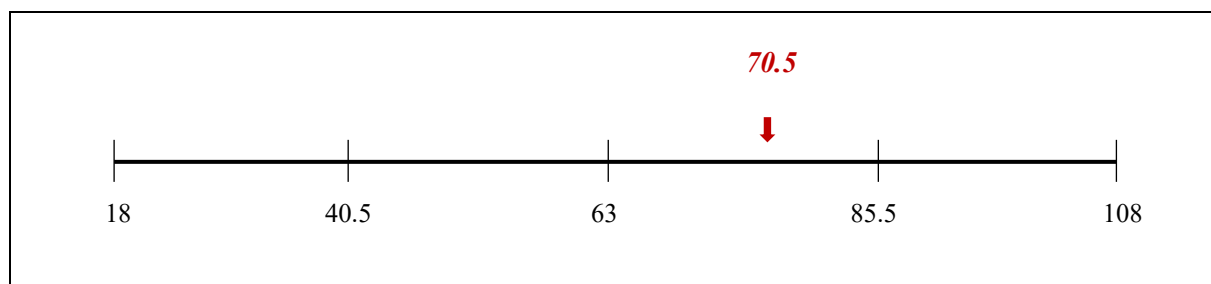
tendenza globale che l'individuo mantiene nel tempo. Punteggi vicini al cut-off si apprezzano nel questionario sul lutto complicato (ICG) e sul disturbo da stress post-traumatico (IESR). La scala sul benessere psicologico (PWBS) utilizzata è composta da 18 item suddivisa in 6 scale (Likert da 1 a 6), quindi con un punteggio che può variare da 18 a 108. Il punteggio totale complessivo è medio alto (70.5), come vediamo anche visivamente dalla *figura 3.3*.

*Tabella 3.4 – Punteggi complessivi dei questionari psicometrici*

Questionario	Media	DS*	Mediana	IQR*	Cut-off
<b>PWBS (punteggio totale)</b>	70.5	25.7	79.0	15.5	--
PWBS – accettazione del sé	11.2	4.6	12.0	5.0	--
PWBS – relazioni positive	11.3	4.9	12.0	5.0	--
PWBS - autonomia	12.0	4.9	12.0	4.5	--
PWBS – padronanza ambientale	10.1	4.1	11.0	2.0	--
PWBS – avere uno scopo nella vita	12.1	5.1	13.0	5.0	--
PWBS – crescita personale	13.8	5.2	15.0	2.5	--
STA Y - S	41.0	11.8	39.0	14.0	40.0
STA Y - T	38.2	9.9	36.0	13.0	40.0
BDI II	9.0	9.1	7.0	12.0	14
ICG	21.7	12.9	20.0	16.5	25
<b>IESR (punteggio totale)</b>	25.2	13.3	25.0	19.0	33
IESR - evitamento	0.99	0.52	1.0	0.6	--
IESR - intrusività	1.65	0.75	1.6	1.1	--
IESR – iperattivazione psicofisiologica	0.85	0.78	0.67	1	--

*BDI II – Beck Depression Inventory version II; ICG – Inventory of Complicated Grief; IESR – Impact of Event Scale Revised; PWBS - Psychological Well Being Scale; STAIYS - State Tract Anxiety Inventory Y State ; STAIY T – State Tract Anxiety Inventory Y Tract - \*Deviazione standard \*Interquartile Range*

*Figura 3.3 – Punteggio medio complessivo della scala sul benessere psicologico (PWBS)*



La *Tabella 3.5* ci mostra invece il punteggio complessivo e le risposte per singolo item del questionario sulla soddisfazione delle cure in UTI. Il punteggio medio complessivo è alto, dove 1 rappresenta il massimo, nel nostro caso è 0.7 con una deviazione standard bassa (0.2). Tra gli item più interessanti da citare, sicuramente interessante è il fatto che quasi l'87% dei rispondenti non ha avvertito, come percezione, un prolungamento o una riduzione della vita del proprio caro. Quasi il 78% dei partecipanti si è sentito supportato durante le ultime ore, prima della morte del proprio familiare, dai professionisti sanitari. Nelle domande aggiuntive notiamo che l'83.3% è soddisfatto del tempo dato a disposizione per stare dentro la stanza del paziente e un ulteriore 78% è soddisfatto della privacy garantita all'interno della stanza di degenza. I punteggi e le percentuali sono più bassi per quanto riguarda il comfort della sala di attesa, dove più del 50% si ritiene leggermente o abbastanza soddisfatto. Punteggi bassi anche per quanto riguarda il supporto psicologico e spirituale, non nel senso della qualità del servizio offerto, ma l'attivazione e/o la richiesta è stata molto limitata, infatti per tutte e due le variabili, più del 50% dei familiari non ha risposto (risposta: non applicabile).

*Tabella 3.5 – Punteggio relativo al questionario sulla soddisfazione delle cure in UTI (complessivo e per singola domanda aggiuntiva)*

<b>questionario</b>	<b>Media (DS*)</b>	<b>Mediana (IQR*)</b>
FS-ICU (punteggio totale)	0.7 (0.2)	0.77 (0.28)
<b>Domande aggiuntive per i familiari dei pazienti deceduti in UTI</b>		<b>N (%)</b>
<b>Quale delle seguenti frasi descrive meglio il suo stato d'animo?</b>		
1. mi sono sentito come se la vita del mio familiare fosse stata prolungata inutilmente		1 (3.3)
2. leggermente prolungata		1 (3.3)
3. né ridotta né prolungata inutilmente		26 (86.8)
4. leggermente ridotta		0 (0)
5. ridotta inutilmente		0 (0)
6. NA		2 (6.6)
<b>Durante le ultime ore di vita del suo familiare, quale delle seguenti frasi descrive meglio il suo stato d'animo?</b>		
1. sentivo che lui/lei era molto a disagio		0 (0)
2. sentivo che lui/lei era leggermente a disagio		0 (0)
3. sentivo che lui/lei era sereno		7 (23.3)
4. sentivo che lui/lei era molto sereno		7 (23.3)
5. sentivo che lui/lei era totalmente sereno		3 (10.0)
6. NA		13 (43.3)

<p><b>Durante le ultime ore prima del decesso del suo familiare, quale delle seguenti descrive meglio il suo stato d'animo?</b></p> <p>1. mi sono sentito/a molto abbandonato/a dagli operatori sanitari</p> <p>2. mi sono sentito/a abbandonato/a dagli operatori sanitari</p> <p>3. non mi sono sentito/a ne abbandonato/a ne supportato dagli operatori sanitari</p> <p>4. mi sono sentito/a supportato/a dagli operatori sanitari</p> <p>5. mi sono sentito/a molto supportato/a dagli operatori sanitari</p> <p>6. NA</p>	<p>0 (0)</p> <p>2 (6.7)</p> <p>4 (13.3)</p> <p>10 (33.4)</p> <p>13 (43.3)</p> <p>1 (3.3)</p>
<p><b>Suggerimenti:</b></p> <p>1. migliorare la sala d'attesa e l'area relax per i familiari</p> <p>2. migliorare la comunicazione degli operatori sanitari, specialmente nel fine vita</p> <p>3. garantire maggior privacy nella stanza</p> <p>4. considerare figure dedicate all'accoglienza dell'UTI</p> <p>5. migliorare la segnaletica all'interno dell'ospedale</p>	
<p><b>Considerazioni positive:</b></p> <p>1. supporto psicologico eccellente da parte dello staff dell'UTI</p> <p>2. molta privacy garantita all'interno della stanza del paziente</p> <p>3. operatori sanitari molto competenti</p> <p>4. empatia</p> <p>5. eccellente organizzazione</p>	
<p><b>Commenti utili:</b></p> <p>1. ridurre i tempi di attesa per i familiari, soprattutto se anziani</p> <p>2. garantire un supporto migliore per i familiari che vivono all'estero</p>	
<p><b>Domande aggiuntive inserite ad hoc dagli autori</b></p>	N (%)
<p><b>Come valuta la quantità di tempo garantita per stare nella stanza del paziente?</b></p> <p>1. molto insoddisfatto/a</p> <p>2. leggermente insoddisfatto/a</p> <p>3. abbastanza soddisfatto/a</p> <p>4. molto soddisfatto/a</p> <p>5. totalmente soddisfatto/a</p> <p>6. NA</p>	<p>0 (0)</p> <p>0 (0)</p> <p>3 (10)</p> <p>7 (23.3)</p> <p>18 (60)</p> <p>2 (6.67)</p>
<p><b>Come valuta la privacy garantita all'interno della stanza del paziente?</b></p> <p>1. molto insoddisfatto/a</p> <p>2. leggermente insoddisfatto/a</p> <p>3. abbastanza soddisfatto/a</p> <p>4. molto soddisfatto/a</p>	<p>0 (0)</p> <p>1 (3.3)</p> <p>6 (20)</p> <p>10 (33.4)</p>

5. totalmente soddisfatto/a	12 (43.3)
6. NA	0 (0)
<b>Come valuta la pulizia e il comfort della sala d'attesa?</b>	
1. molto insoddisfatto/a	0 (0)
2. leggermente insoddisfatto/a	3 (10)
3. abbastanza soddisfatto/a	13 (43.3)
4. molto soddisfatto/a	8 (26.7)
5. totalmente soddisfatto/a	4 (13.3)
6. NA	2 (6.7)
<b>Come valuta l'accoglienza all'ingresso dell'UTI?</b>	
1. molto insoddisfatto/a	1 (3.3)
2. leggermente insoddisfatto/a	2 (6.7)
3. abbastanza soddisfatto/a	7 (23.3)
4. molto soddisfatto/a	9 (30)
5. totalmente soddisfatto/a	9 (30)
6. NA	2 (6.7)
<b>Come valuta la disponibilità a fornire assistenza al suo familiare?</b>	
1. molto insoddisfatto/a	0 (0)
2. leggermente insoddisfatto/a	0 (0)
3. abbastanza soddisfatto/a	2 (6.7)
4. molto soddisfatto/a	2 (6.7)
5. totalmente soddisfatto/a	8 (26.7)
6. NA	17 (56.6)
<b>Come valuta il supporto psicologico fornito?</b>	
1. molto insoddisfatto/a	1 (3.3)
2. leggermente insoddisfatto/a	1 (3.3)
3. abbastanza soddisfatto/a	2 (6.7)
4. molto soddisfatto/a	4 (13.3)
5. totalmente soddisfatto/a	7 (23.3)
6. NA	15 (50)
<b>Come valuta il supporto religioso fornito?</b>	
1. molto insoddisfatto/a	0 (0)
2. leggermente insoddisfatto/a	1 (3.3)
3. abbastanza soddisfatto/a	2 (6.7)
4. molto soddisfatto/a	2 (6.7)
5. totalmente soddisfatto/a	8 (6.7)
6. NA	17 (56.6)

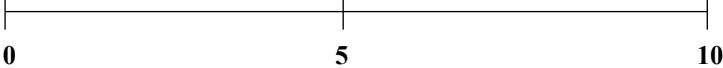
FS-ICU - Family Satisfaction in Intensive Care Unit - \*Deviazione standard \*Interquartile Range

Nella *Tabella 3.6* sono rappresentati i punteggi del questionario sulla soddisfazione del percorso donativo, costruito ad hoc dal gruppo di studio. Iniziamo dicendo che nel quasi 50% dei casi la decisione se donare o meno viene presa da tutto il nucleo familiare e che nel quasi 70% dei casi il tema della donazione viene sollevato dal personale sanitario. Il questionario è stato suddiviso in due parti, che rappresentano due momenti comunicativi fondamentali, la morte e la donazione. Durante la comunicazione della morte i punteggi sono positivi, ovvero l'84% dei partecipanti era molto soddisfatto o totalmente soddisfatto per la completezza delle informazioni durante la comunicazione, mentre per l'empatia e la sensibilità percepita il punteggio cala di 10 punti percentuali, infatti il 15% si è ritenuto per nulla, poco o abbastanza soddisfatto. La disponibilità a fornire ulteriori informazioni da parte dei medici è alta, non ci sono state risposte negative su questo item. Risposte più disperse invece sull'appropriatezza del luogo della comunicazione (71% molto e totalmente soddisfatte, 18 % per nulla poco e abbastanza soddisfatte). Passiamo invece alla comunicazione della richiesta di donazione, che in qualche modo ricalca le stesse domande precedenti. Notiamo come la comprensione delle informazioni scenda, dove il 10% non riesce a comprendere perfettamente le indicazioni dei medici e anche la percezione che essi siano disposti a dare più informazioni scende nella comunicazione della donazione (12%). L'empatia e la sensibilità sono due qualità che vengono percepite dal 79.5% dei soggetti sentiti. Il 69% dei soggetti partecipanti è convinto che la richiesta di donazione sia avvenuta nei tempi corretti, solo 3 soggetti sono in totale disaccordo e la maggioranza (74.4%) ritiene anche che abbia avuto un tempo ragionevole per prendere la decisione. Interessante che in quest'ultima domanda il 10% ha risposto "indifferente". Anche nella fase della donazione il supporto psicologico non è stato attivato, in 28 casi su 39. Il 90% è soddisfatto della decisione presa alla fine del percorso donativo. La valutazione complessiva, in una scala da 1 a 10 è 7.9 con una mediana di 9, dove 10 rappresenta il punteggio massimo.

Tabella 3.6 – Punteggio relativo al questionario sulla soddisfazione del percorso donativo suddiviso per singole domande

Questionario	
FS-OP (organ procurement)	N (%)
<b>Chi ha preso la decisione?</b>	
1. io solo	10 (25.6)
2. nucleo familiare	19 (48.7)
3. un altro familiare	8 (20.5)
4. volontà del donatore	2 (5.2)
<b>Chi ha sollevato il tema della donazione</b>	
1. operatori sanitari	27 (69.2)
2. famiglia	12 (30.8)
<b>Comunicazione della morte</b>	<b>N (%)</b>
<b>Quanto è soddisfatto/a della completezza e della comprensione delle informazioni che le hanno dato i medici al momento della comunicazione della morte del suo familiare?</b>	
1. per nulla	2 (5.2)
2. poco	0 (0)
3. abbastanza	2 (5.2)
4. molto	10 (25.6)
5. totalmente	21 (53.8)
6. NA	4 (10.2)
<b>Quanto è soddisfatto/a della sensibilità e dell'empatia dei medici nel comunicarle la morte del suo familiare?</b>	
1. per nulla	1 (2.7)
2. poco	2 (5.2)
3. abbastanza	3 (7.7)
4. molto	5 (12.8)
5. totalmente	24 (61.6)
6. NA	4 (10.2)
<b>Quanto è soddisfatto/a della capacità di fornire ulteriori informazioni da parte dei medici che le hanno comunicato la morte del suo familiare?</b>	
1. per nulla	0 (0)
2. poco	0 (0)
3. abbastanza	3 (7.7)
4. molto	9 (23.1)
5. totalmente	23 (58.9)
6. NA	4 (10.2)
<b>Quanto è soddisfatto/a del luogo di comunicazione nel quale i</b>	

<b>medici le hanno comunicato la morte del suo familiare?</b>	
1. per nulla	1 (2.7)
2. poco	2 (5.2)
3. abbastanza	4 (10.2)
4. molto	15 (38.5)
5. totalmente	13 (33.3)
6. NA	4 (10.2)
<b>Comunicazione dell'offerta donativa</b>	<b>N (%)</b>
<b>Quanto è soddisfatto/a della completezza e della comprensione delle informazioni che le hanno fornito i medici che le hanno comunicato l'offerta donativa?</b>	
1. per nulla	0 (0)
2. poco	4 (10.2)
3. abbastanza	1 (2.7)
4. molto	11 (28.2)
5. totalmente	19 (48.7)
6. NA	4 (10.2)
<b>Quanto è soddisfatto/a della sensibilità e dell'empatia dei medici che hanno sollevato il tema della donazione?</b>	
1. per nulla	1 (2.7)
2. poco	1 (2.7)
3. abbastanza	1 (2.7)
4. molto	9 (23.1)
5. totalmente	22 (56.4)
6. NA	4 (10.2)
<b>Quanto è soddisfatto/a della capacità di fornire ulteriori informazioni da parte dei medici che hanno sollevato il tema della donazione?</b>	
1. per nulla	1 (2.7)
2. poco	3 (7.7)
3. abbastanza	1 (2.7)
4. molto	10 (25.6)
5. totalmente	20 (51.5)
6. NA	4 (10.2)
<b>Quanto è soddisfatto/a del luogo di comunicazione nel quale i medici le hanno fatto la richiesta di donazione?</b>	
1. per nulla	1 (2.7)
2. poco	3 (7.7)
3. abbastanza	6 (15.4)
4. molto	14 (37.9)

5. totalmente	11 (28.2)
6. NA	4 (10.2)
<b>Ritieni che la richiesta di donazione sia avvenuta nei tempi opportuni, al momento giusto?</b>	
1. totalmente in disaccordo	3 (7.7)
2. in disaccordo	0 (0)
3. indifferente	4 (10.2)
4. d'accordo	14 (35.9)
5. totalmente d'accordo	13 (33.3)
6. NA	4 (10.2)
<b>Ritiene che le sia stato dato abbastanza tempo per poter prendere la decisione sulla donazione?</b>	
1. totalmente in disaccordo	2 (5.2)
2. in disaccordo	0 (0)
3. indifferente	4 (10.2)
4. d'accordo	17 (43.6)
5. totalmente d'accordo	12 (30.8)
6. NA	4 (10.2)
<b>Le è stato offerto supporto psicologico durante il percorso donativo?</b>	
1. si	11 (28.2)
2. no	28 (71.8)
<b>È soddisfatto della sua decisione?</b>	
1. si	35 (89.6)
2. no	2 (5.2)
3. non so	2 (5.2)
<b>valutazione complessiva sulla qualità delle cure e sul supporto avuto durante il percorso donativo</b>	<b>Media (DS*)</b>
	<b>mediana</b>
	<b>IQR*</b>
	7.9 (2.9)
	9.0
	3.0
<b>Ragioni del rifiuto:</b>	
(I) preoccupazioni sul deturpamento del corpo (2 soggetti)	
(II) volontà espressa del familiare (1 soggetto)	
<b>Ragioni del consenso:</b>	
(I) volontà espressa del proprio familiare (4 soggetti)	
(II) desiderio di aiutare altri, dare ad altre persone una vita migliore (17 soggetti)	
(III) valori religiosi (1 soggetto)	
(IV) far rivivere una parte del proprio caro in qualcun altro (2 soggetti)	
(V) atto di solidarietà, di civiltà (2 soggetti)	
(VI) convinzione che il gesto del dono potesse essere in linea con i valori del proprio caro (6 soggetti)	

**Criticità emerse durante il percorso donativo:**

“non rispetto dei tempi di riconsegna del corpo”

“la comunicazione della morte non è stata comprensibile, ho realizzato della sua morte quando i medici mi hanno chiesto se volessi donare”

“ho avuto la chiara sensazione che fosse solo una procedura, ci vorrebbe più umanità”

“l’opzione della donazione mi è stata fatta dal medico del 118, la ritengo inappropriata dal momento in cui io sono concentrata sul salvare la vita di mio marito”

“la sala d’attesa della rianimazione era in comune con altri reparti, avrei apprezzato una maggior privacy”

“mi sono sentita pressata dal ricercare i documenti sanitari utili per la donazione...era morta mia madre”

**Suggerimenti per migliorare:**

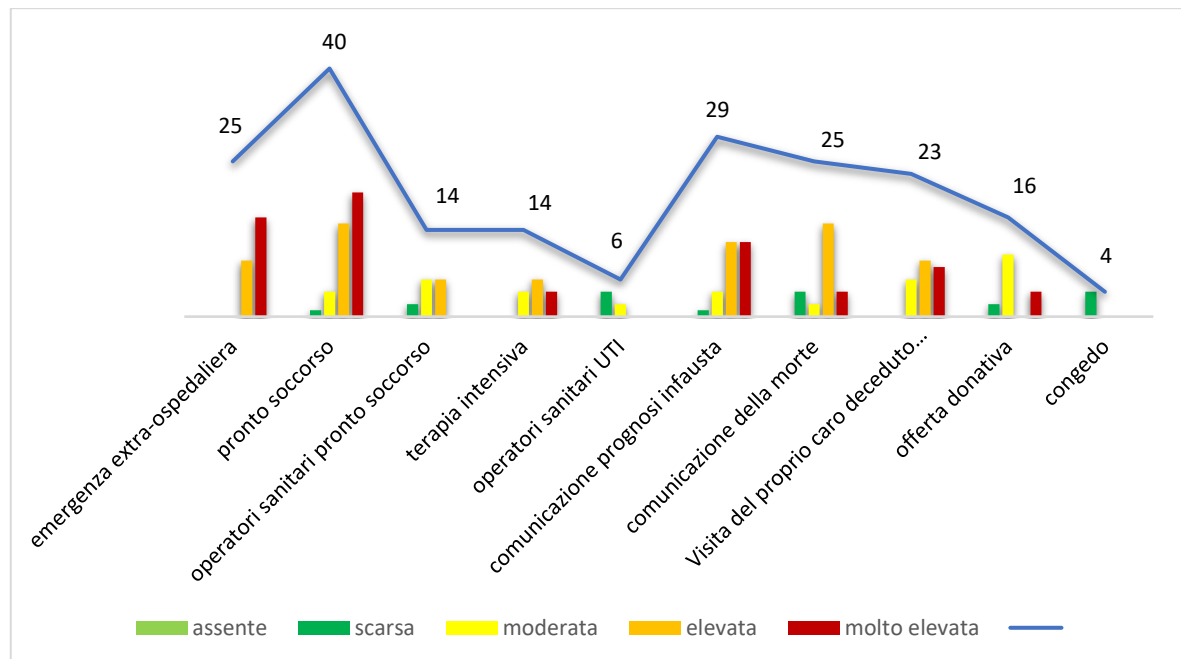
“nessuna, la qualità delle cure è stata eccellente”

“nessuna, sono stata impressionata dall’atteggiamento premuroso degli operatori sanitari, gli infermieri mi hanno commosso”

*FS-OP – Family Satisfaction in Organ Procurement - \*Deviazione standard \*Interquartile Range*

Passiamo invece ad analizzare l’ultimo strumento, il questionario sulle memorie traumatiche elaborato dal gruppo di ricerca. Lo strumento è stato suddiviso nei dieci momenti che abbiamo visto nelle pagine precedenti (*Figura 3.1*) e per ogni momento, dove applicabile, abbiamo cercato di indagare, se questo ricordo fosse stato traumatico e l’intensità di questo ricordo, con una scala da “assente” a “molto elevato”. Abbiamo scelto di rappresentarlo visivamente, perché rende subito chiaro quali sono i momenti più traumatici del percorso (*grafico 3.1*). Dal grafico elaborato possiamo notare subito come il punteggio più alto, associato a memorie traumatiche, lo ritroviamo nell’impatto che hanno avuto le famiglie con l’ambiente del pronto soccorso, ma esistono anche altri quattro momenti cruciali, che i soggetti intervistati ricordano con sofferenza. Di questi momenti, il ricordo che disturba di più è la comunicazione della prognosi infausta, seguito dal ricordo dei primi soccorsi in ambito extraospedaliero e dalla comunicazione della morte. Da notare, che anche se questi due momenti hanno un punteggio complessivo identico, chi si è espresso, ha identificato con una sofferenza maggiore il ricordo dell’emergenza sul territorio. Un altro punteggio elevato è associato alla visita della salma del proprio caro in stanza. Momenti invece che non vengono ricordati con stress o con sofferenza, sono legati al ricordo degli operatori sanitari (sia pronto soccorso che UTI), al momento dell’offerta donativa, al congedo con i sanitari e all’ambiente dell’UTI, contrariamente a quanto accade con l’ambiente del pronto soccorso.

Grafico 3.1 – Grafico relativo all'intensità delle memorie traumatiche durante il percorso donativo, suddiviso nei dieci momenti principali. Campione riferito ai soggetti intervistati.



Dopo aver indagato i punteggi dei questionari somministrati, abbiamo provato a ricercare alcune associazioni fra gruppi diversi, in particolare abbiamo cercato di capire se esiste una differenza in termini di outcome, tra il gruppo DCD e DBD, per i punteggi relativi ai questionari psicometrici. Inoltre, abbiamo provato a ricercare anche associazioni tra un punteggio elevato nei questionari (sopra il cut-off) e variabili continue come l'età dei potenziali donatori e dei soggetti intervistati, con il punteggio relativo alla soddisfazione nelle cure in UTI, infine abbiamo anche cercato di capire se esistono differenze tra genere e punteggio dei test psicometrici.

Iniziamo con l'analizzare la differenza tra i due gruppi in studio (*DBD/DCD*) e relativo punteggio dei questionari. Nell'analisi statistica si evidenziano alcune associazioni, in particolare una correlazione tra un punteggio alto (sopra il cut-off), tra alcuni questionari (*STAY – S*, *BDI II*, *ICG*) e la tipologia di donatore, nel nostro caso specifico nei confronti di un potenziale donatore DCD. Il risultato ci indica che la probabilità di avere un punteggio sopra il cut-off nel questionario *STAY-S* è 5 volte maggiore nei familiari di donatori DCD rispetto ai donatori DBD. Un punteggio ancora maggiore si può apprezzare sia per il questionario sulla depressione (*DBI II*) con un Odds Ratio di 10 e una significatività molto forte ( $p=0.007$ ), sia per quanto riguarda il lutto complicato, dove la probabilità di avere un punteggio alto nel test è 7 volte maggiore nelle famiglie dei donatori DCD. I risultati significativi sono stati elaborati anche attraverso tre grafici (*Grafico 3.2 – Grafico 3.3 –*

Grafico 3.4), che mostrano appunto le differenze tra i due gruppi di riferimento in studio (DBD/DCD).

Tabella 3.7 – Associazione tra il punteggio (sopra la soglia del cut-off) per ogni test psicometrico e la tipologia di donatore (DBD/DCD)

Variabile	$\chi^2*$	OR*	p-value
STAY - S	3.95	5.25	0.052
STAY - T	1.02	2.15	0.264
BDI II	8.54	10	0.007
ICG	5.56	7	0.026
IESR	1.02	2.2	0.416

\*Chi Quadrato \*Odds Ratio

Grafico 3.2 – Diagramma a barre riferito alla differenza di punteggio nel test STAY-S tra i due gruppi di riferimento in studio (DBD/DCD). “si” rappresenta il n° di soggetti con un punteggio sopra il cut-off, “no” inferiore al cut-off

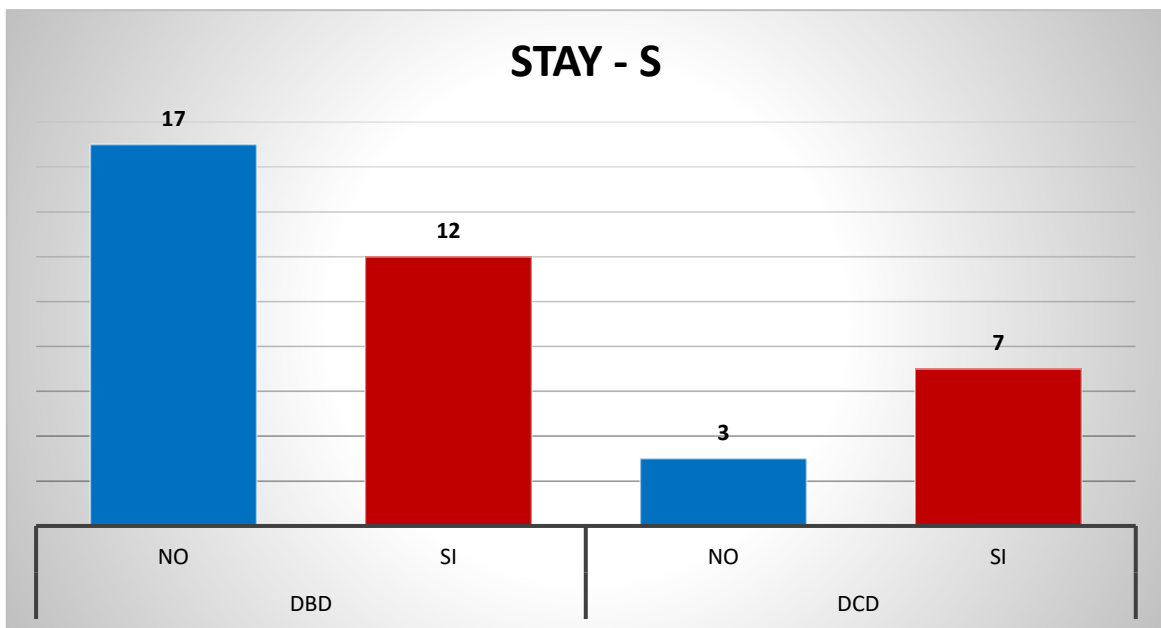


Grafico 3.3 – Diagramma a barre riferito alla differenza di punteggio nel test BDI-II tra i due gruppi di riferimento in studio (DBD/DCD). “si” rappresenta il n° di soggetti con un punteggio sopra il cut-off, “no” inferiore al cut-off

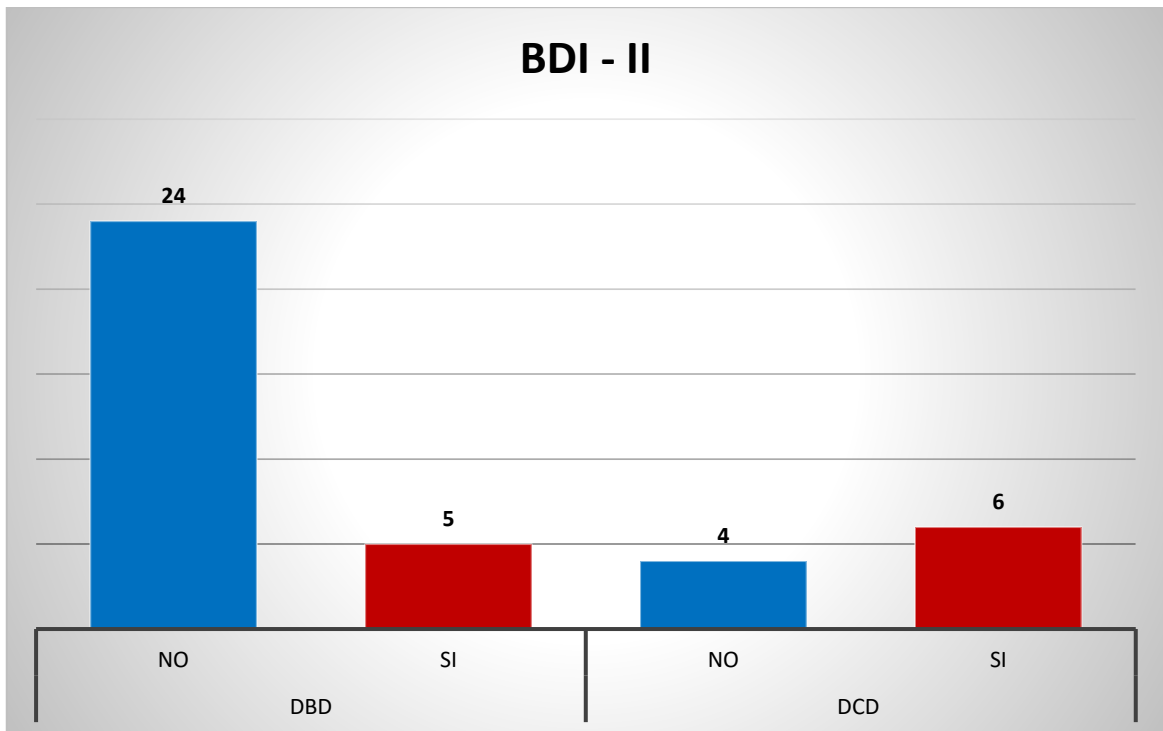
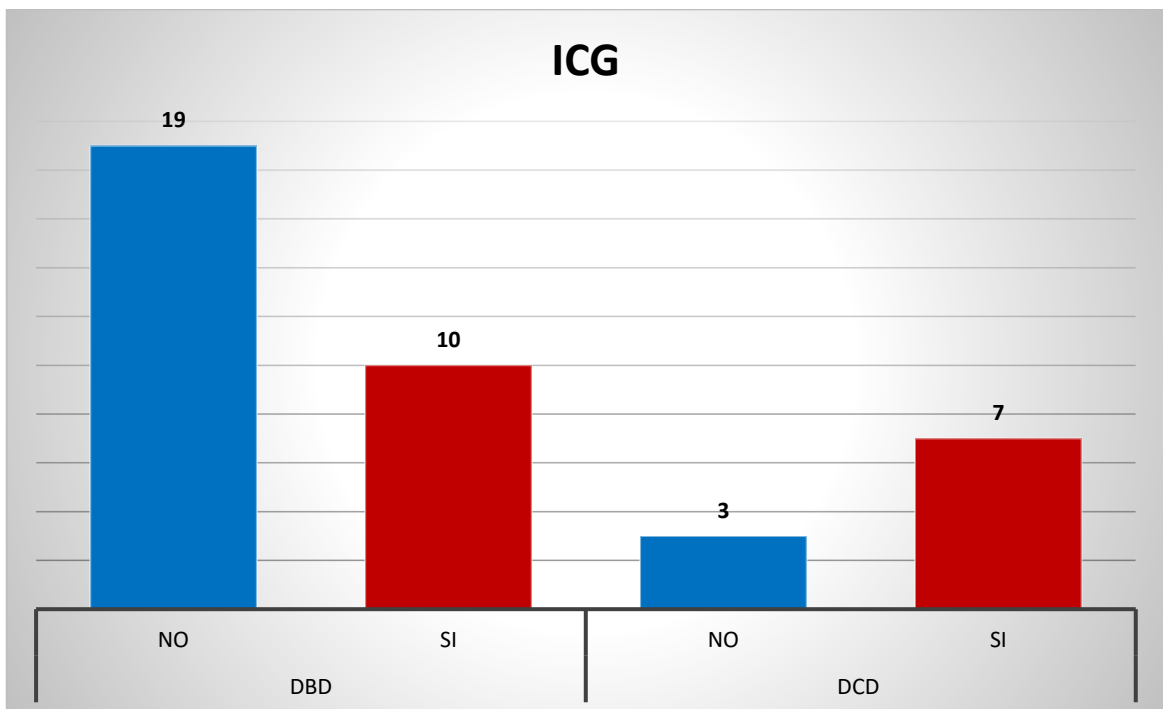
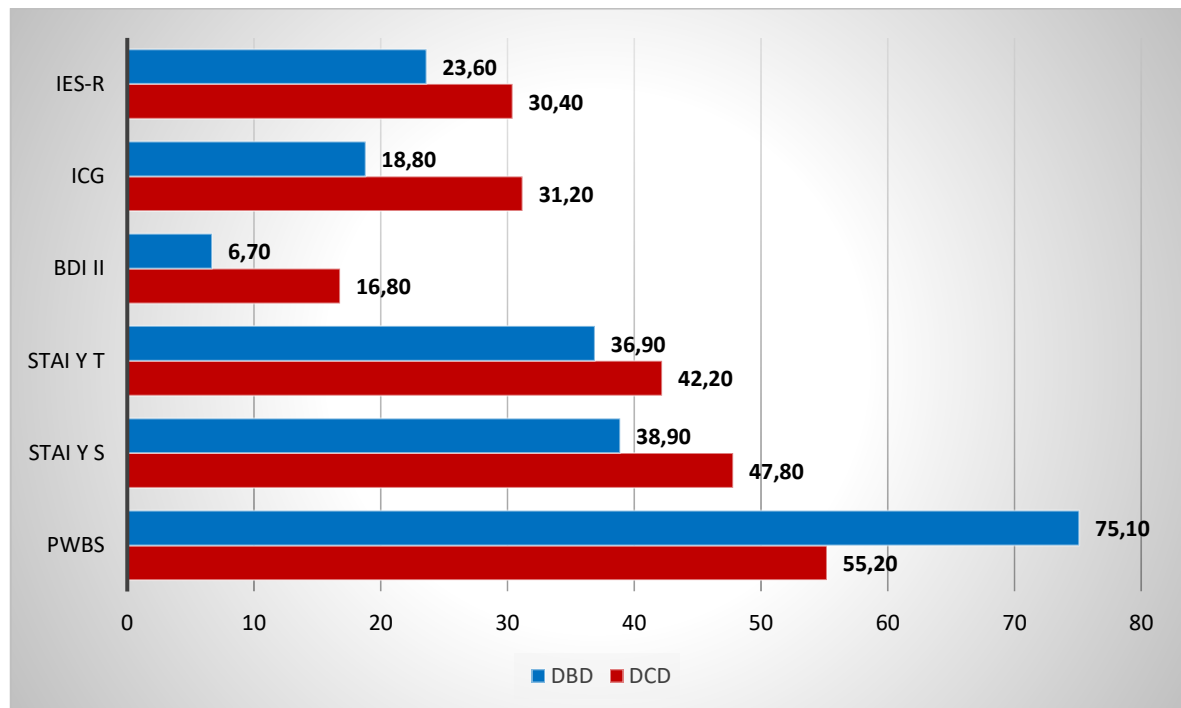


Grafico 3.4 – Diagramma a barre riferito alla differenza di punteggio nel test ICG tra i due gruppi di riferimento in studio (DBD/DCD). “si” rappresenta il n° di soggetti con un punteggio sopra il cut-off, “no” inferiore al cut-off



Queste associazioni successivamente sono state studiate anche come differenze fra medie dei rispettivi questionari psicomterici, sempre riferiti per tipologia di donatore (*DBD/DCD*). Naturalmente aver scelto un cut-off aiuta nell'elaborazione dei dati, ma limita il risultato finale per quanto riguarda l'interpretazione. La differenza tra medie si è scelto di studiarla solo come statistica descrittiva, in quanto i due gruppi messi a confronto non sono numericamente omogenei, anche in questo caso quindi il dato non è completo, ma pensiamo possa comunque aiutare nella riflessione. Il *grafico 3.5* infatti ci mostra come la media dei punteggi, per ogni singolo questionario, sia più alta nel gruppo dei familiari che hanno partecipato al percorso donativo DCD rispetto al percorso DBD, mentre ha un punteggio più basso per quanto riguarda la scala sul benessere psicologico.

*Grafico 3.5 – Confronto tra medie dei rispettivi questionari tra il gruppo dei familiari che ha partecipato al percorso donativo DCD (in rosso) e DBD (in blu)*



Dopo aver indagato anche la differenza fra medie nelle due popolazioni (*DBD/DCD*), abbiamo cercato di capire attraverso test di regressione lineare se esiste un'associazione tra i punteggi dei questionari, con il grado di soddisfazione delle cure in UTI. La *tabella 3.8* ci mostra che esiste una relazione protettiva tra soddisfazione nelle cure e punteggio dei test come lo STAY-S, STAY-T, BDI-II, ovvero sembra che un punteggio alto nel questionario sulla soddisfazione delle cure in UTI sia correlato con risultati più bassi ai test che indagano lo spettro ansiogeno e depressivo (correlazione della curva negativa). Abbiamo anche

estratto nelle figure che seguono lo scatter plot e la tendenza di regressione (*Grafico 3.6 - Grafico 3.7 - Grafico 3.8*)

Tabella 3.8 – Coefficiente  $R^2$  e livello di significatività di correlazione tra punteggi dei questionari e livello di soddisfazione nelle cure in UTI

Questionario	$R^2$	p-value
STAY-S	0.27	<b>0.004</b>
STAY-T	0.22	<b>0.011</b>
BDI-II	0.31	<b>0.002</b>
ICG	0.05	0.240
IESR	0.00	0.772
PWBS	0.07	0.181

Grafico 3.6 – Scatter Plot rappresentante la correlazione tra punteggio del questionario FS-ICU e punteggio del questionario STAY-S dove si evidenzia una correlazione lineare negativa – asse x punteggio FS ICU; asse y punteggio STAY-S

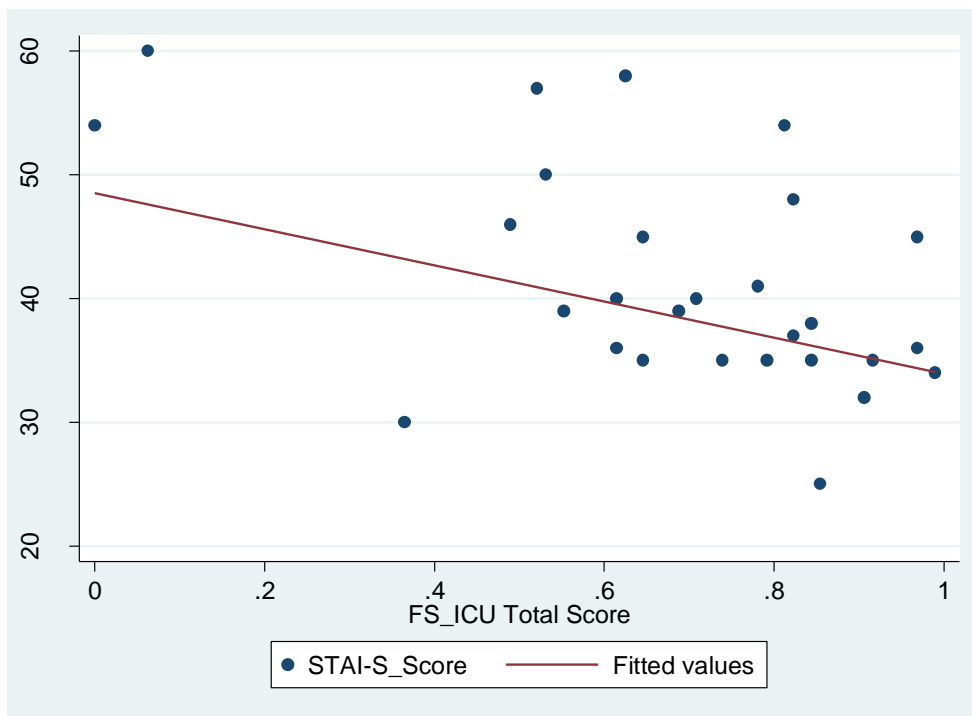


Grafico 3.7 – Scatter Plot rappresentante la correlazione tra punteggio del questionario FS-ICU e punteggio del questionario STAY-T dove si evidenzia una correlazione lineare negativa –  
asse x punteggio FS ICU; asse y punteggio STAY-T

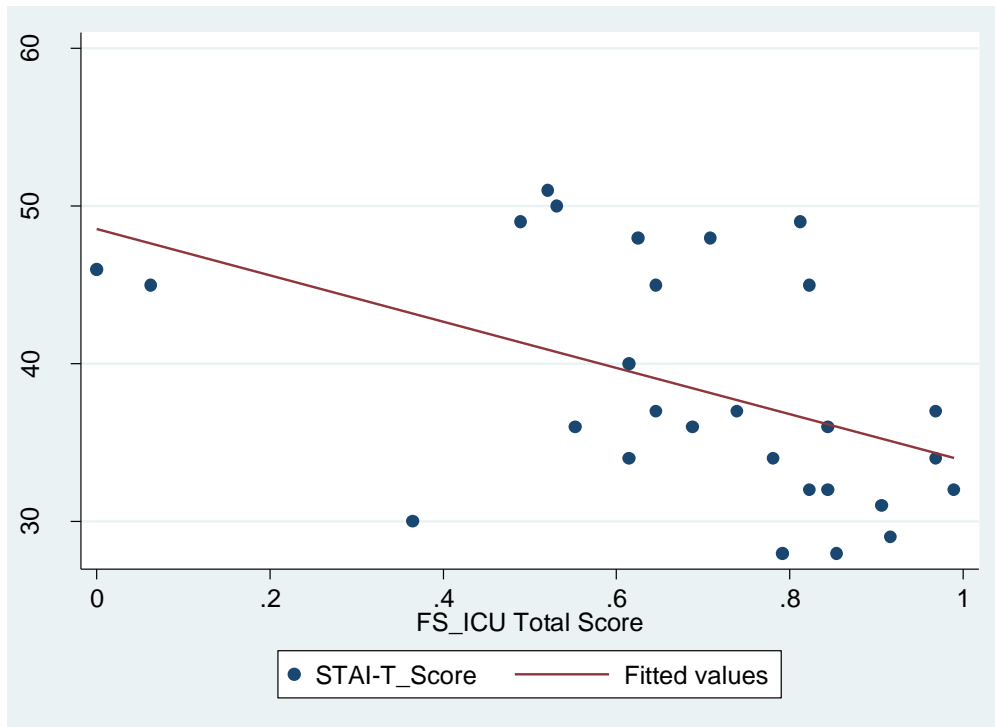
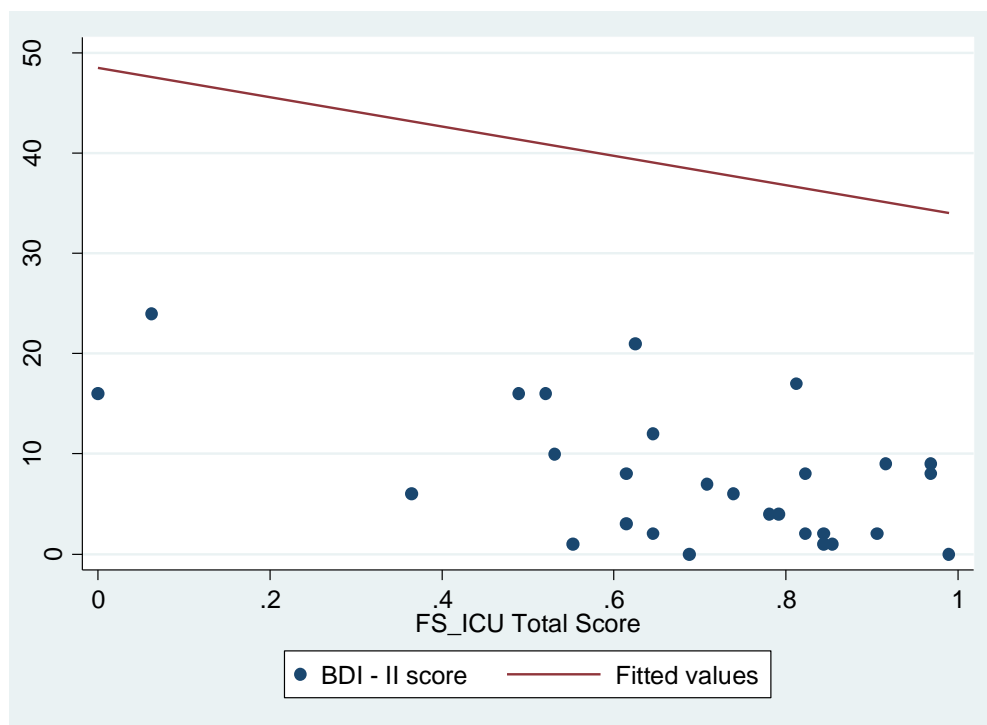


Grafico 3.8 – Scatter Plot rappresentante la correlazione tra punteggio del questionario FS-ICU e punteggio del questionario BDI-II dove si evidenzia una correlazione lineare negativa –  
 asse x punteggio FS ICU; asse y punteggio BDI-II



Attraverso la regressione lineare è stato interessante anche capire se esiste una correlazione tra il risultato dei questionari e altre variabili continue come l'età dei potenziali donatori e l'età dei compilatori. I risultati sono molto stimolanti e possiamo notare dalla *tabella 3.9*, come esista una correlazione tra età del potenziale donatore e i punteggi dei questionari che indagano lo spettro ansioso “di tratto”, lo spettro depressivo e il lutto complicato. In questo caso, all'aumentare dell'età del potenziale donatore il punteggio di questi tre specifici questionari scende. Sembrerebbe che i familiari dei potenziali donatori, all'aumentare dell'età del proprio caro, abbiano punteggi minori nei test sopracitati. I tre grafici successivi mettono in risalto questa correlazione (*Grafico 3.9 - Grafico 3.10 - Grafico 3.11*).

Tabella 3.9 – Coefficiente  $R^2$  e livello di significatività di correlazione tra punteggi dei questionari e età del potenziale donatore

Questionario	$R^2$	p-value
STAY-S	0.09	0.06
STAY-T	0.12	<b>0.027</b>
BDI-II	0.15	<b>0.013</b>
ICG	0.40	<b>&lt; 0.001</b>
IESR	0.05	0.175

PWBS	0.00	0.596
FS ICU	0.04	0.267

Grafico 3.9 – Scatter Plot rappresentante la correlazione tra punteggio del questionario STAY T e età del potenziale donatore, dove si evidenzia una correlazione lineare negativa –  
 asse x: età del potenziale donatore; asse y : punteggio STAY T

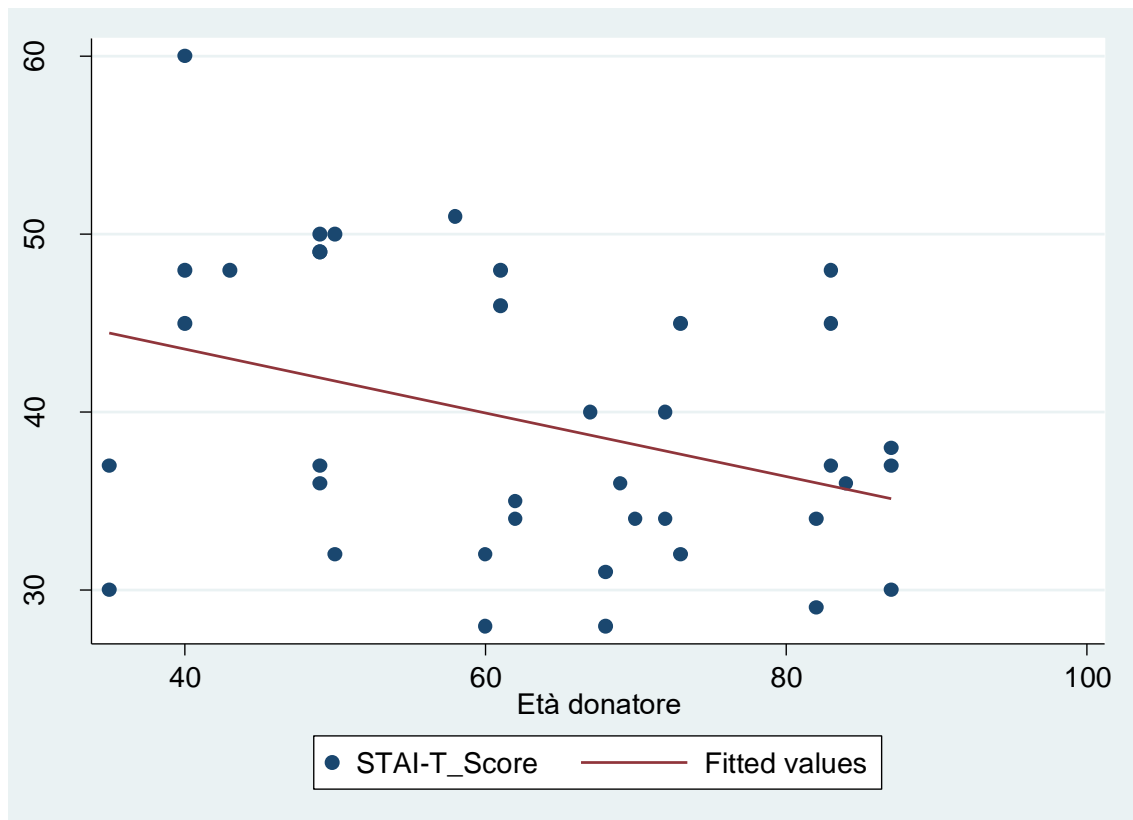


Grafico 3.10 – Scatter Plot rappresentante la correlazione tra punteggio del questionario BDI II e età del potenziale donatore, dove si evidenzia una correlazione lineare negativa –  
asse x: età del potenziale donatore; asse y: punteggio BDI II

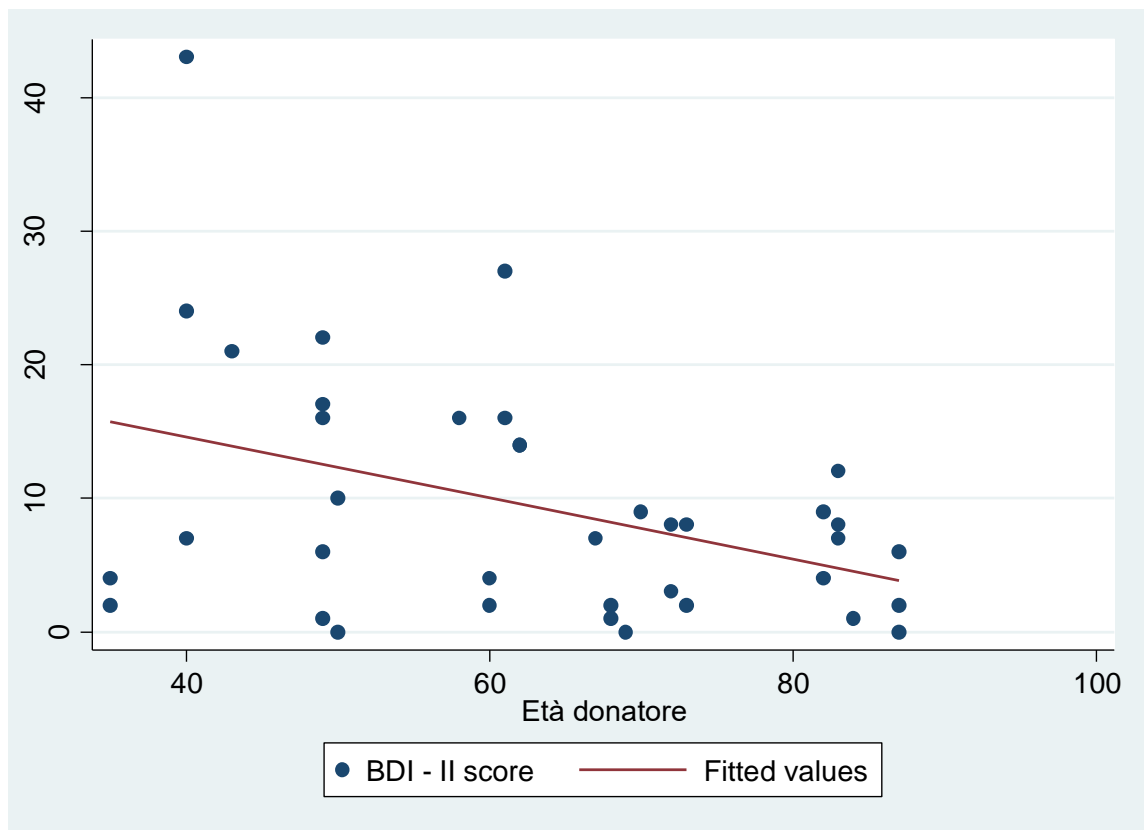
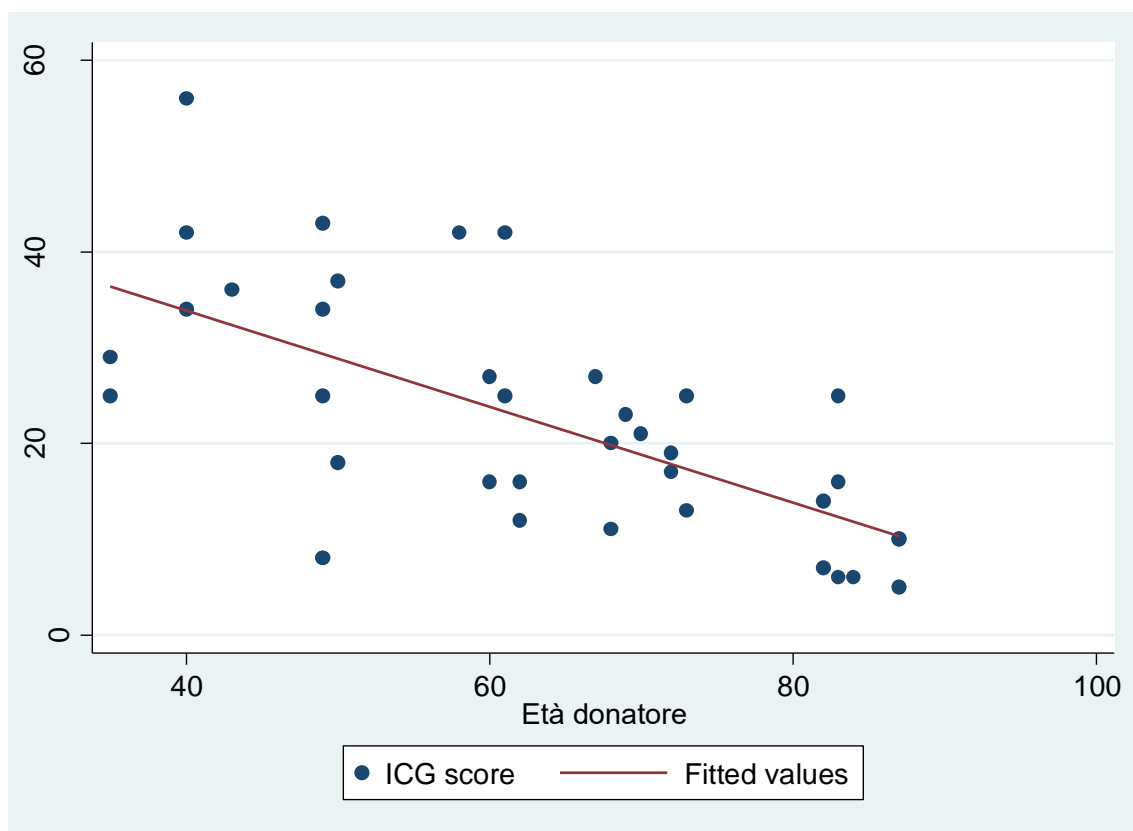


Grafico 3.11 – Scatter Plot rappresentante la correlazione tra punteggio del questionario ICG e età del potenziale donatore, dove si evidenzia una correlazione lineare negativa –  
 asse x età del potenziale donatore; asse y punteggio ICG



La stessa associazione è stata ricercata per l'età del compilatore, ma i risultati non hanno dato nessuna significatività (tabella 3.10). Così come non hanno dato nessuna significatività, test per trovare un'associazione tra il punteggio dei risultati dei questionari con i giorni passati dall'evento lutto e i giorni di degenza. Non si segnalano nemmeno differenze di genere relative al risultato dei questionari.

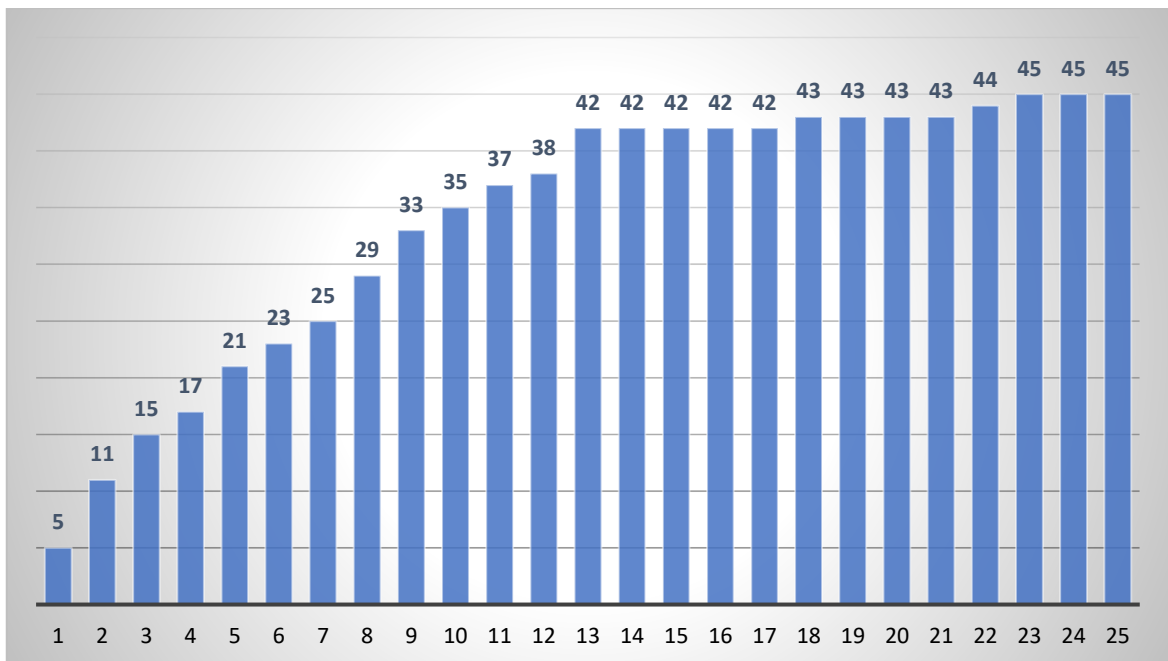
Tabella 3.10 – Coefficiente  $R^2$  e livello di significatività di correlazione tra punteggi dei questionari e età del compilatore del test

Questionario	$R^2$	p-value
STAY-S	0.01	0.414
STAY-T	0.06	0.128
BDI-II	0.00	0.609
ICG	0.00	0.912
IESR	0.00	0.601
PWBS	0.04	0.228
FS ICU	0.00	0.967

### 3.12.2 Analisi qualitativa


Per l'analisi qualitativa abbiamo cercato di seguire uno schema simile a quello dell'analisi quantitativa. Siamo ripartiti dai dieci momenti del percorso donativo identificati precedentemente (*figura 3.1*), per ogni momento sono state identificate frasi e testi relativi a quei momenti. Naturalmente la codifica e l'analisi dei testi ha visto emergere anche dei temi generali al di là dei dieci momenti del percorso donativo, che fanno parte del vissuto personale e intimo dei soggetti intervistati che possono anche non rientrare nei dieci momenti da noi scelti, ma ci aiutano per una riflessione più completa sul fenomeno della donazione. Lo schema per l'analisi è quindi quella di indagare, attraverso le interviste, il percorso donativo e poi di commentare i temi principali che sono emersi, e dove possibile, capire quali sono le sfide che il mondo della donazione deve ancora affrontare e quali sono i processi da migliorare. Attraverso il *grafico 3.12*, abbiamo cercato di rappresentare la saturazione del dato durante l'analisi delle interviste. Vediamo come fino alla tredicesima intervista, la pendenza della curva, quindi dei nuovi contenuti emersi, è abbastanza ripida per poi appiattirsi fino a saturazione dei dati. Come spiegato nelle pagine precedenti è stata fatta un'analisi del contenuto delle interviste per estrapolarne, prima le frasi più significative (unità di significato), poi per cercare di racchiudere queste frasi in un'etichetta concettuale e progredire fino a trovare un tema comune che potesse rappresentare più etichette concettuali e più unità di significato. Una premessa da fare e che verrà ripresa nella discussione dei risultati, come limite dello studio, è l'assenza di familiari che si sono opposti alla donazione nelle interviste. L'analisi del contenuto che abbiamo è quindi molto interessante, ma manca la controparte dei soggetti che non hanno dato il consenso alla donazione.

Grafico 3.12 – Grafico relativo alla saturazione dei dati emersi durante l’analisi del contenuto delle interviste – asse x (n° interviste); asse y (n° di contenuti emersi dopo ogni intervista)



Vediamo adesso l’analisi del contenuto delle interviste, divise nei momenti chiave del percorso donativo. Se partiamo dal momento dei soccorsi e dall’emergenza extra-ospedaliera (Tabella 3.11), possiamo notare come l’analisi del contenuto fatta dal gruppo di studio, abbia identificato come etichetta concettuale la percezione e la gravità dell’evento, legata a rumori e immagine evocative e il tema principale che ricorre in questo determinato momento dal racconto dei familiari coincide con le memorie traumatiche. Dal racconto emerge, sia l’arrivo dei soccorsi, come l’elisoccorso: “*sentii passare il pegaso e mi ghiaccio il sangue*”, o del 118: “*...sono entrati quelli del 118...la dottoressa mi ha chiesto le posso tagliare la camicia? anche quell’immagine lì, di quella camicia da notte che si apre...*”, sia nel vedere il proprio caro sofferente: “*...quando ho visto la mia mamma in terra per le scale quello è il momento più tragico...*” sono i principali trigger di attivazione di memorie traumatiche.


Tabella 3.11 – Analisi del contenuto delle interviste riferito al momento dei soccorsi e all'emergenza extra-ospedaliera

Emergenza extra-ospedaliera				
				
Unità di significato	Etichetta	Sottocategoria	Categoria	Tema principale
“sentii passare il Pegaso e a me mi si ghiacciò il sangue.” DCD	percezione della gravità dell'evento	.rumori evocativi	percezioni sensoriali	memorie traumatiche
“arriva l'elicottero. E lì fu una bella botta. Perché dissi, “Come, l'elicottero? Per portar via...”. “Di solito quando parte il Pegaso non è che sia una bella notizia” DBD	percezione della gravità dell'evento	immagini evocative	percezioni sensoriali	memorie traumatiche
“Quando ho sentito mia moglie...quasi non...lì per lì ho pensato che fosse tosse. Quindi ho detto, “cos'hai?”. Le ho chiesto, “cosa c'è?”. E non mi rispondeva. E lì mi sono reso conto della situazione, insomma. In quell'attimo che mia moglie aveva poi tutta la parte sinistra completamente perduta Questa immagine è stata...stata traumatica”DBD	percezione della gravità dell'evento	immagini evocative	percezioni sensoriali	memorie traumatiche
“...è stata quando sono entrati quelli del 118. Sono arrivati...quindi l'hanno messa in terra. La dottoressa ha detto, “le posso tagliare la camicia da notte’ E quindi, sì, certo...anche quell'immagine lì, di questa camicia da notte che si apre. Poi questa...questa discesa..è tutta questa fase...tutta questa...” DBD	percezione della gravità dell'evento	immagini evocative	percezioni sensoriali	memorie traumatiche
“quando ho visto la mia mamma in terra per le scale	percezione della gravità dell'evento	immagini evocative	percezioni sensoriali	memorie traumatiche

quello è quello più tragico, quell'immagine me la porterò nella tomba è stato un affare, una scena...devastante...tanto è vero che si vende anche casa perché non ci voglio più stare io quelle scale non le posso più vedere" DBD				
"io dico la verità, ero talmente fuori di testa...a vedere lei in terra, a pensare che fosse già morta o ci mancava poco che non è che avessi la testa molto lucida" DBD	percezione della gravità dell'evento	immagini evocative	percezioni sensoriali	memorie traumatiche

Così come per l'emergenza extra-ospedaliera e i soccorsi, dall'analisi del contenuto delle interviste emerge chiaramente come l'ambiente del pronto soccorso (*Tabella 3.12*) sia per le famiglie un luogo ostile e sfavorevole, anche in questo caso emergono immagini evocative legate a percezioni sensoriali, così definite dal nostro gruppo di ricerca, sempre legate al macro-tema delle memorie traumatiche. Un'etichetta concettuale ulteriore, emerge rispetto alle precedenti, ovvero la realizzazione della perdita: "...poi ho visto mio figlio su quel marmo freddo...". Questo è un concetto che si lega molto di più al percorso DCD, dove il trasferimento in terapia intensiva non avviene e la gravità della situazione viene appresa appunto nel contesto del pronto soccorso. I primi due momenti, che come abbiamo visto sono legati dalle memorie traumatiche dei soggetti partecipanti, sono anche quelle che hanno ricevuto un punteggio più alto nel test (*Grafico 3.1*), poi infatti confermato da questa analisi del contenuto avvenuta a posteriori.


*Tabella 3.12 – Analisi del contenuto delle interviste riferito all'ambiente del pronto soccorso*

Pronto soccorso				
				
Unità di significato	Etichetta	Sottocategoria	Categoria	Tema principale
L'arrivo in ospedale e l'entrata nella stanza... l'entrata nella stanza è stata di impatto.. notevolmente [PIANGE] DBD	percezione della gravità dell'evento	.immagini evocative	.Percezioni sensoriali	.memorie traumatiche
Poi ho visto mio figlio	realizzazione della	immagini evocative	.percezioni sensoriali	.memorie traumatiche

su quel MARMO freddo. DCD	perdita			
“Non lo so quanto era cosciente, comunque m'ha chiamato per nome mi ha detto “Oh, ma perché tu mi tieni qui legato?”. Sai...era già un po'...sembrava il Che Guevara. Tutto nudo...ecco, quello m'ha dato un po' noia, ecco!” DBD	percezione della gravità dell'evento	immagini evocative	percezioni sensoriali	memorie traumatiche

Il terzo momento, dedicato agli operatori sanitari del pronto soccorso (*Tabella 3.13*), nel racconto degli intervistati non emerge tantissimo e i motivi sono un numero limitato dei numeri sul percorso DCD (che si svolge interamente in pronto soccorso) e il tempo molto limitato del tempo trascorso in questo luogo di cura. Dalle nostre interviste, il focus si sposta sull'umanizzazione delle cure come tema principale identificato. Nelle nostre testimonianze, due esempi opposti di esperienza che il familiare può vivere e percepire in pronto soccorso. Il primo legato ad una comunicazione efficace e ad una percezione di umanità da parte dei professionisti: *“l'ospedale posso dire che sono splendidi...io ho trovato persone umane”*, il secondo invece ad una assenza di comunicazione, identificata in un vero e proprio abbandono informativo, una necessità di avere più informazioni.

*Tabella 3.13 – Analisi del contenuto delle interviste riferito agli operatori del pronto soccorso*

Operatori sanitari Pronto Soccorso				
				
Unità di significato	Etichetta	Sotto-categoria	Categoria	Tema principale
“l'ospedale posso dire che sono splendidi, sia dal punto di vista tecnico che umano, perché sa a volte si trova anche il rispetto... è giusto che abbiano anche la giusta freddezza, però dalla giusta freddezza all'umanità c'è differenza...e io ho trovato persone umane”	percezione di umanità		comunicazione efficace	umanizzazione delle cure

DBD				
<p>“pensavamo fosse una cosa molto leggera una caduta insomma basta e invece no invece no...”</p> <p>D: lo ricorda con fastidio il fatto di non essere stati avvertiti</p> <p>R: “sì” [PIANGE] DBD</p>	necessità di avere informazioni	abbandono informativo	assenza di comunicazione	umanizzazione delle cure

Nella *tabella 3.14*, troviamo l’analisi del contenuto riferito all’ambiente della terapia intensiva. Noteremo come tutto il percorso in terapia intensiva, sia come luogo di cura che nel rapporto con i professionisti sanitari, nel ricordo e nel racconto dei familiari sia prettamente legato al tema dell’umanizzazione delle cure, o meglio, è il tema identificato durante l’analisi. Da quello che emerge, si apprezza soprattutto il riconoscimento di un sistema aperto e comprensivo delle esigenze dei familiari. La possibilità di poter restare accanto al proprio caro, fisicamente, per un tempo “illimitato” è stato sottolineato più volte: *“ci hanno dato tutto il tempo per stare con lui”* ancora: *“se fossi rimasto lì, sarei potuto rimanere quanto volevo”*. All’interno dell’ambiente della terapia intensiva, esistono però anche memorie, sempre legate al tema dell’umanizzazione delle cure, che rilevano criticità da poter migliorare. Se da un lato può risultare un punto di forza il sistema aperto delle terapie intensive, dall’altro lato, questo stesso tema va saputo gestire al meglio all’interno del percorso donativo. Ci può essere la necessità di avere più informazioni: *“...si vedeva qualcosa che suonava, che brillava lì, ai monitor. E allora, sa, magari ti viene di dire: “Ma che sta succedendo?”*, ma anche la necessità di avere un maggior conforto o sostegno: *“...Ti lascian sola. Praticamente sei sola. Cosa gli dici? Non so se è una cosa regolare o no. La percezione è di essere sola, di non essere supportata .Sei lì...sei lì...se vuole, dice, può stare lì. Tu ti metti lì ad ascoltare le macchine, no? A guardare i numerini rossi. E tu stai lì...”*. Altra nota interessante sono le memorie traumatiche che possono nascere sempre da quello stesso sistema aperto che viene percepito come positivo: *“Poi tutto ‘sto silenzio...quando fanno tutte queste cose, no?...tutto in silenzio! Già questa persona sta in silenzio, non parla. Tutto lì. C’è questo silenzio, questo andare ovattato. E sì. Il silenzio a me ha dato [LE TREMA LA VOCE] più noia di altre cose. Questo silenzio...”*.

Tabella 3.14 – Analisi del contenuto delle interviste riferito all'ambiente della terapia intensiva


Terapia Intensiva 				
Unità di significato	Etichetta	Sotto-categoria	Categoria	Tema principale
“Ci hanno dato tutto il tempo per stare con lui.” DCD III	ricerca di un momento personale con il proprio caro		.luogo e ambiente di cura	umanizzazione delle cure
“ma...io, guardi...tutte le domande che abbiamo fatto perché si vedeva qualcosa che suonava, che brillava lì, ai monitor. E allora, sa, magari ti viene di dire: “Ma che sta succedendo?” DBD	.necessità di avere informazioni		luogo e ambiente di cura	umanizzazione delle cure
“Poi tutto ‘sto silenzio...quando fanno tutte queste cose, no?...tutto in silenzio! Già questa persona sta in silenzio, non parla Tutto lì. C’è questo silenzio, questo andare ovattato. E sì. Il silenzio a me ha dato [LE TREMA LA VOCE] più noia di altre cose. Questo silenzio...” DBD	realizzazione della perdita	suoni evocativi	.percezioni sensoriali	memorie traumatiche
“Ti lascian sola. Praticamente sei sola. Cosa gli dici? Non so se è una cosa regolare o no. La percezione è di essere sola, di non essere supportata. Dico, “datemi delle spiegazioni”. Nessuno me l'ha date, capito? È così, ok. Sei lì...sei lì...se vuole, dice, può stare lì. Tu ti metti lì ad ascoltare le macchine, no? A guardare i numerini rossi. E tu stai lì...”	necessità di un conforto/sostegno	abbandono fisico	comunicazione inefficace	umanizzazione delle cure

<p>Io sono buona, nel senso che capisco il loro lavoro. Però, in effetti, sei sola...sei lì...e aspetti.</p> <p>Anche perché, appunto, non avevo familiari, figli da potere coinvolgere ogni tanto veniva mia nipote però era anche lei...insomma...queste cose...quindi tu ti appoggi a te e basta!"</p> <p>DBD</p>				
<p>“però se fossi rimasto lì, sarei potuto rimanere lì quanto volevo” DBD</p>	<p>riconoscimento di un sistema aperto, comprensivo</p>		<p>Luogo e ambiente di cura</p>	<p>umanizzazione delle cure</p>
<p>“ad un certo punto i mi babbo si è alzato dice via vo dalla mamma...erano le dieci e mezzo venti alle undici voleva vedere la mamma...e loro di una gentilezza di una umanità incredibile, era un'ora sinceramente si rompeva le scatole, però sono stati gentilissimi gentilissimi, veramente, veramente, tutti quanti di una umanità incredibile nei confronti del babbo che il babbo alcune volte è veramente un rompiscatole” DBD</p>	<p>riconoscimento di un sistema aperto, comprensivo</p>		<p>Luogo e ambiente di cura</p>	<p>umanizzazione delle cure</p>

Come precedentemente accennato, il ricordo e il racconto, da parte delle famiglie intervistate, sui professionisti della terapia intensiva (*Tabella 3.15*) è sostanzialmente legato al tema dell'umanizzazione delle cure. In particolare, sono percezioni e necessità che si legano nella quasi totalità dei partecipanti alla modalità di comunicazione. È così che abbiamo ritrovato esperienze di comunicazione efficace che legano emotivamente i familiari al gruppo dei professionisti: “*Non credevo, ecco. Perché sono venuti a confortarci, a tirarci*

su... Insomma, non è stato solo una cosa medica”, ancora: “...persone dolcissime. Persone molto comprensive...”. Come ci sono state testimonianze di una maggior necessità di comprensione, di chiarezza, di essere riconosciuti come persone o semplicemente un bisogno di maggior dialogo: “a quel punto lì c’è stato da aspettare tanto son passate tante ore. Non si sapeva niente comunque aspettate, si arrivò alla sera, non c’era notizie non si sapeva ancora niente l’attesa poi si è protratta fino a notte inoltrata”, oppure: “C’era un dottore giovane che mi ha detto “non si allontanati” e si è girato di spalle. Ecco, questo...un pochino...cioè, tu mi dici di non allontanarmi perché quindi...e ti gira le spalle, e va. Lo giustifico perché è un momento quello lì...è un lavoro brutto. Probabilmente non sono tutti preparati, Mi ha girato le spalle ed è andato via. Quello mi ha dato un pochino noia, questo sì!”. Questi temi si legano indissolubilmente alla responsabilità professionale e come abbiamo già ribadito, ma che resta un tema centrale evidenziato da queste interviste, dove esiste un sistema aperto, deve esistere anche un’assistenza che si prenda in carico non solo il paziente, ma il resto della famiglia. Il percorso donativo, che si intreccia con quello assistenziale, per la delicatezza dei temi trattati deve essere lineare e il più comprensivo possibile nei confronti delle persone: **a.** “Il fatto delle stanze aperte, del bancone degli infermieri. Loro stanno lavorando, magari fanno la battuta, “stasera si va a cena”. Ecco Qualcuno, magari, non dico pretende, però vorrebbe sentire almeno in quel momento presente una certa partecipazione.” **b.** “...è stata bravissima. Cioè, è stata molto brava. Si vedeva che l’ha rassicurata...nel rassicurarla... è stato molto bello come approccio” **c.** “sono stati veramente umani. Diciamo la cosa giusta”.

Tabella 3.15 – Analisi del contenuto delle interviste riferito agli operatori dell’UTI

Operatori sanitari UTI				
				
Unità di significato	Etichetta	Sotto-categoria	Categoria	Tema principale
“Non credevo, ecco. Perché sono venuti a confortarci, a tirarci su... Insomma, non è stato solo una cosa medica” DBD	percezione di empatia	legami emotivi	comunicazione efficace	umanizzazione delle cure
“sono stati veramente umani. Diciamo la cosa giusta” DBD	percezione di umanità		comunicazione efficace	umanizzazione delle cure
“a quel punto lì c’è stato da aspettare tanto son passate tante ore.	necessità di avere informazioni	abbandono informativo	assenza di comunicazione	umanizzazione delle cure

<p>Non si sapeva niente comunque aspettate, si arrivò alla sera, non c'era notizie non si sapeva ancora niente l'attesa poi si è protratta fino a notte inoltrata” DBD</p>				
<p>D: Non ha avuto tempo di preparare i ragazzi? R: “No, perché fino a quel momento lì non erano mai entrati, no? La mattina io gli dissi, “Volete venire dentro”. E mi dissero sì. Ci chiamarono, ci fecero mettere nella salettina all'entrata e...arrivò la dottoressa e disse, “Purtroppo vi devo dire che c'è la morte cerebrale”. D: Avrebbe preferito, forse, prepararli un pochino... R: Sì, soprattutto il ragazzo. Virgilio. Che forse quello un po' meno...è stato un po'...si era chiuso dietro un velo spettrale.” DBD</p>	<p>percezione di scarsa attenzione alla famiglia</p>	<p>ricostruzione delle dinamiche familiari</p>	<p>comunicazione inefficace</p>	<p>umanizzazione delle cure</p>
<p>“persone dolcissime. Persone molto comprensive.” DBD</p>	<p>percezione di comprensione</p>	<p>legami emotivi</p>	<p>comunicazione efficace</p>	<p>umanizzazione delle cure</p>
<p>“dovrebbero avere più...vedere un po' il soggetto, vedere la persona...di capire un pochino di più. Ci sono persone che non riescono a parlare, ci sono persone...cioè una maggior conoscenza delle della persona che deve fare questa scelta Maggior conoscenza, forse...non lo so...di guardarla di più questa persona” DBD</p>	<p>necessità di essere riconosciuti come persona nella sua specificità</p>	<p>sentirsi un numero</p>	<p>comunicazione inefficace</p>	<p>umanizzazione delle cure</p>


<p>“C’era un dottore giovane che mi ha detto “non si allontanano” e si è girato di spalle. Ecco, questo...un pochino...cioè, tu mi dici di non allontanarmi perché quindi...e ti gira le spalle, e va. Lo giustifico perché è un momento quello lì...è un lavoro brutto. Probabilmente non sono tutti preparati, Mi ha girato le spalle ed è andato via. Quello mi ha dato un pochino noia, questo sì!” DBD</p>	necessità di dialogo	abbandono fisico	Comunicazione inefficace	umanizzazione delle cure
<p>“è stata bravissima. Cioè, è stata molto brava Si vedeva che l’ha rassicurata Nel rassicurarla... è stato molto bello come approccio”</p>	percezione di umanità	legami emotivi	comunicazione efficace	umanizzazione delle cure
<p>“C’è stato un momento brutto che non mi è piaciuto... con parole poco chiare... cioè, magari per noi con parole poco chiare. “ DBD</p>	necessità di maggior chiarezza		comunicazione inefficace	umanizzazione delle cure
<p>“Comunque con modi un po’particolari...Brusco!” DBD</p>	necessità di maggior sensibilità		comunicazione inefficace	umanizzazione delle cure
<p>D: qualcosa che vi ha colpito in positivo, diciamo? R: “Io gli sguardi dei dottori”</p>	percezione di comprensione	legami emotivi	comunicazione efficace	umanizzazione delle cure
<p>“Il fatto delle stanze aperte, del bancone degli infermieri. Loro stanno lavorando, magari fanno la battuta, “stasera si va a cena”. Ecco Qualcuno, magari, non dico pretende, però vorrebbe sentire almeno in quel momento</p>	bisogno di comprensione		comunicazione inefficace	umanizzazione delle cure

presente una certa partecipazione.” DBD				
“l’ospedale posso dire che sono splendidi, sia dal punto di vista tecnico che umano, perché sa a volte si trova anche il rispetto... è giusto che abbiano anche la giusta freddezza, però dalla giusta freddezza all’umanità c’è differenza...e io ho trovato persone umane” DBD	percezione di umanità		comunicazione efficace	umanizzazione delle cure
“lei non usciva, dopo un po' mi sono allarmata e ho scoperto senza che nessuno mi venisse ad avvertire che la mamma era stata portata in terapia intensiva perché la mamma aveva avuto una crisi post operatoria, non ho capito glielo dico perché non ho voluto chiedere le cartelle non le chiederò mai perché non mi voglio addentrare...mia sorella si, io no, non voglio entrare in questo percorso che cosa sia successo quando io ho chiesto chiarimenti su cosa era successo ho avuto un muro di gomma, nessuno sapeva” DBD	necessità di avere informazioni	abbandono informativo	Assenza di comunicazione	Umanizzazione delle cure

Le prossime due tabelle si riferiscono all’analisi del contenuto su due momenti comunicativi molto importanti, e che abbiamo visto essere legati a punteggi alti anche nel test (*Grafico 3.1*). Cerchiamo di analizzarli, considerando però che, dove esiste una memoria traumatica, questa memoria non è solamente legata al tipo di comunicazione, ma si intreccia con l’evento terribile, con il lutto per il proprio caro. Quello che emerge dalle interviste sulla comunicazione della prognosi infausta (*Tabella 3.16*) è un bisogno di maggiore sensibilità e

attenzione nella comunicazione: “...avevano detto di andare verso mezzogiorno. Bho, io sarei andato un po' prima. E invece mio cognato ha telefonato verso le 9, 9:30 e gli hanno detto che la situazione... Però a me non mi hanno telefonato. Questa cosa, sì! Questa cosa mi ha telefonato mio cognato e io mi sono precipitato. Poi mi hanno detto, “Ormai non c'era più nulla da fare”. Sì, ho capito! Però, insomma! Mi dici così e io andavo da mia figlia. Cioè, avevo fatto una serie di cose tranquillo, sapendo che tanto fino a quel momento non mi avrebbero ricevuto e non mi avrebbero...la situazione era stazionaria. La notte non avevo avuto nessuna...nessuna chiamata. Quindi ero tranquillo. Ecco, in questo caso, forse c'è stata un po' di...di non attenzione”. Anche il linguaggio utilizzato, naturalmente è evocativo, e a distanza di tempo viene ricordato come una memoria traumatica: “Sì, è stato detto brutto...Però, guardi, io non so come funziona, era la prima volta che succedeva, magari per loro è una prassi, è una routine...”. Esiste poi il dolore per la realizzazione della perdita e la percezione della gravità dell'evento, che anch'esso viene rilevato come una memoria traumatica: **a.** “l'unico momento brutto quando mi hanno detto che non c'era più nulla da fare” **b.** “...e poi sapere, dice venga, ci sono i chirurghi che devono parlare con lei è stato una botta che non lo volevo accettare...è stata la cosa più traumatica”.

Tabella 3.16 – Analisi del contenuto delle interviste riferito alla comunicazione della prognosi infausta


Comunicazione prognosi infausta				
				
Unità di significato	Etichetta	Sottocategoria	Categoria	Tema principale
“avevano detto di andare verso mezzogiorno. Bho, io sarei andato un po' prima. E invece mio cognato ha telefonato verso le 9, 9:30 e gli hanno detto che la situazione... Però a me non mi hanno telefonato. Questa cosa, sì! Questa cosa mi ha telefonato mio cognato e io mi sono precipitato. Poi mi hanno detto, “Ormai non c'era più nulla da fare”. Sì, ho capito! Però, insomma! Mi dici così e io andavo	necessità di maggior attenzione-riguardo		comunicazione inefficace	umanizzazione delle cure

da mia figlia. Cioè, avevo fatto una serie di cose tranquillo, sapendo che tanto fino a quel momento non mi avrebbero ricevuto e non mi avrebbero...la situazione era stazionaria. La notte non avevo avuto nessuna...nessuna chiamata. Quindi ero tranquillo. Ecco, in questo caso, forse c'è stata un po' di...di non attenzione" DBD				
"Sì, è stato detto brutto...Però, guardo, io non so come funziona, era la prima volta che succedeva, magari per loro è una prassi, è una routine" DBD	necessità di maggior sensibilità		comunicazione inefficace	umanizzazione delle cure
"l'unico momento brutto quando mi hanno detto che non c'era più nulla da fare" DBD	realizzazione della perdita	parole evocative	percezioni sensoriali	memorie traumatiche
"...e poi sapere, dice venga, ci sono i chirurghi che devono parlare con lei è stato una botta che non lo volevo accettare...è stata la cosa più traumatica" DBD	percezione della gravità	parole evocative	percezioni sensoriali	memorie traumatiche

La *tabella 3.17* affronta il tema della comunicazione della morte emersa durante le interviste delle famiglie e anche in questo caso si percepisce dal racconto dei familiari, necessità di un sostegno da parte de professionisti e maggior chiarezza nelle informazioni. Da un punto di vista di percorso donativo, la comunicazione della morte precede l'offerta della donazione degli organi, che come abbiamo visto nei capitoli precedenti resta un momento cardine di tutto il percorso, dove i professionisti clinici lasciano il posto ai professionisti del coordinamento locale per la proposta della donazione. È un momento quindi nel quale non ci possono essere mancanze, da un punto di vista informativo e umano, le informazioni

devono essere chiare e la presenza e la presa in carico degli operatori dovrebbe essere ben rappresentata e partecipata. Dalla nostra analisi del contenuto emergenza, infatti, questo senso di mancata chiarezza delle informazioni: **a.** “No! No, no, no... quello lì è mancato. Mi hanno detto che c’è l’encefalogramma piatto. Però...Non hanno utilizzato la parola morte? No, no” **b.** “...quando è venuta a chiedere se gli davvo gli organi. A quel punto tu capisci che...oh, oh...se mi chiede questo, vuol dire che lui è morto. Mi ha detto, “Abbiamo fatto 3...4 encefalogrammi. Sono risultati piatti”. L’importanza del bisogno di un sostegno è espressa da questa frase: “Diventa quasi una routine. Però una persona avrebbe, ecco...in quel caso lì, avrebbe più bisogno di dire, “beh, guardi, magari stia qui”, guardarmi negli occhi un po’. Mi ha detto “stia qui nei dintorni” e dopo dopo...dopo 20 minuti, mezz’ora, mi chiami perché mio marito è morto...insomma...In quel caso lì, un po’ di mancanza c’è stata”. Un altro pensiero molto importante, che viene introdotto con la comunicazione della morte e che rivedremo e analizzeremo in seguito, anche al di fuori dei dieci momenti del percorso donativo, è il concetto di morte cerebrale per le famiglie che hanno vissuto il percorso di donazione DBD. Vediamo una frase che identifica la difficoltà dei familiari nel comprendere questo fenomeno, e che verrà ripreso in seguito: “Ci ha fatto capire...cioè, che non avrebbe ripreso le, diciamo...la cosa cerebrale”.

Tabella 3.17 – Analisi del contenuto delle interviste riferito alla comunicazione della morte


Comunicazione della morte				
				
Unità di significato	Etichetta	Sotto-categoria	Categoria	Tema principale
“Diventa quasi una routine. Però una persona avrebbe, ecco...in quel caso lì, avrebbe più bisogno di dire, “beh, guardi, magari stia qui”, guardarmi negli occhi un po’. Mi ha detto “stia qui nei dintorni” e dopo dopo...dopo 20 minuti, mezz’ora, mi chiami perché mio marito è morto...insomma... In quel caso lì, un po’ di mancanza c’è stata” DBD	necessità di un conforto/sostegno		Comunicazione inefficace	umanizzazione delle cure

<p>“No! No, no, no... quello lì è mancato. Mi hanno detto che c'è l'encefalogramma piatto. Però... Non hanno utilizzato la parola morte? No, no.” DBD</p>	necessità di maggior chiarezza		comunicazione inefficace	umanizzazione delle cure
<p>D: E lei quando ha realizzato effettivamente che ... R: “Quando è venuta a chiedere se gli davvo gli organi. A quel punto tu capisci che...oh, oh...se mi chiede questo, vuol dire che lui è morto. Mi ha detto, “Abbiamo fatto 3...4 encefalogrammi. Sono risultati piatti” DBD</p>	necessità di maggior chiarezza		comunicazione inefficace	umanizzazione delle cure
<p>“Ci ha fatto capire...cioè, che non avrebbe ripreso le, diciamo...la cosa cerebrale” DBD</p>	concetto di morte cerebrale			promozione dell'informazione
<p>“Cioè, quando non c'è niente da poter fare, è inutile, secondo me, che stessero lì a dire, a fare... Quindi, questa sorta di averci lasciato nel nostro dolore...comunque io l'ho vissuto come una cosa più di rispetto, non di abbandono” DBD</p>	percezione di rispetto per l'evento		Comunicazione efficace	umanizzazione delle cure
<p>“no all'inizio ci avevano detto va bene vi si avvisa quando gli si stacca proprio...e poi invece non è successo non so come mai” DBD</p>	necessità di maggior chiarezza		comunicazione inefficace	Umanizzazione delle cure

La cosa più interessante, analizzando i contenuti delle interviste, nelle quali i familiari hanno parlato della visita del corpo del proprio caro deceduto, oltre ad essere un momento per lo più traumatico, mette in evidenza una chiara differenza tra chi ha perso un proprio caro per

morte cardiaca o per morte cerebrale. Nel primo caso, l'evento "morte" sembra essere chiaro, il familiare che vede il corpo ormai senza vita di un proprio parente percepisce il concetto di "morte" più comprensibilmente di una persona che ha il proprio caro in UTI al quale è stato spiegato il concetto di morte cerebrale. Nel percorso DCD, generalizzando, abbiamo ritrovato questo tipo di opinione da parte dei familiari: **a.** *"...l'ultima immagine di mia moglie, distesa su...su questo lettino quando già era...già sapevo già tutto e sono stato lì. E la guardavo...serena. Ecco, anche quell'immagine mi è rimasta. Quella è là la dimensione più...più serena anche se emotivamente forte"*, **b.** *"quando l'ho visto, ho capito che non aveva sofferto perché era sorridente, fresco, il suo viso normale"*. Questo invece nel percorso DBD: **a.** *"diciamo che lasciarla, vedendo che ancora respirava [PIANGE]...è stata un po' dura. [PIANGE]"* **b.** *"il corpo...la persona non è morta, non è fredda, è ancora calda... Io ho tirato su anche l'occhio e dico "ma dove sei, B." Perché io lo chiamavo sempre per cognome. L'occhio perso. Dico, che si fa? dico, se la sta lì a vegetare. Se anche c'ha un barlume di consapevolezza che è un vegetale oppure anche se si accorge che è così"* **c.** *"insomma io ricordo anche due giorni dopo quando insomma ci hanno comunicato il decesso eravamo presenti e a me ha fatto impressione vederlo ancora caldo attaccato alle macchine che respirava"*. Queste frasi (unità di significato) sono state racchiuse in un'etichetta concettuale sul tema della morte cerebrale e in un tema principale, definito dal gruppo di ricerca "promozione dell'informazione". Merita di essere analizzato anche un altro concetto, emerso in questo momento del percorso, ovvero riflessioni importanti da parte dei familiari che si sono formate durante la visione del corpo del proprio familiare dopo la comunicazione della morte. Anche in questo caso il contenuto che è emerso è applicabile solo per le famiglie che hanno intrapreso un percorso donativo DBD e si lega con uno dei temi etici più delicati in sanità, il fine vita e l'accanimento terapeutico. Naturalmente la donazione di organi non può essere interpretata come accanimento terapeutico, anche per legge, ma la percezione delle famiglie può essere questa e quindi anche il lavoro che deve essere svolto dai professionisti in questa fase deve essere chiara, comprensibile e trasparente. Qui alcune frasi più significative che sono emerse: *"...anche il vedere che lui veniva lo stesso tenuto in vita per la donazione questo da un po' fastidio a vedere noi, che tu lo vuoi tenere ancora per poter donare, il vedere che tu lo mantieni per potere essere operato questo dà fastidio"*, oppure: *"Il fatto di vederlo lì attaccato alle macchine...sapere che è già morto, ma il sapere che deve stare attaccato...il volere continuarlo a tenere in vita [RIFERITO ALLA DONAZIONE] è come se tu volessi fargli...non del male, però un qualcosa, questo da un po'...un accanimento per la persona"*

Tabella 3.18 – Analisi del contenuto delle interviste riferito alla visita dei familiari per vedere il corpo del proprio caro deceduto

Visita del proprio caro deceduto in stanza				
				
Unità di significato	Etichetta	Sottocategoria	Categoria	Tema principale
“diciamo che lasciarla, vedendo che ancora respirava [PIANGE]...è stata un po' dura. [PIANGE]” DBD	concetto di morte cerebrale			promozione dell'informazione
“Quando è venuta lì [la dottoressa]...lì per lì, sai...è un po'...perché lo vedi ancora caldino. La persona è ancora calda, non è morta! Quindi, anche se la tenevano in vita attraverso il macchinario, il cuore eccetera eccetera...perché penso che vada fatto a cuor battente. Insomma, è un po' un discorso...ti lascia un po' così...poi dopo, dico, l'elettroencefalogramma è piatto. l'abbiamo fatto due tre volte. Però non è morto, capito? C'è questo... l'impatto è questo! Non è la persona morta, cioè che tu vedi che non... non...non...esanime. Ecco, è un po' un discorso così. Poi dici, che fai? che non fai?” DBD	concetto di morte cerebrale			promozione dell'informazione
“il corpo...la persona non è morta, non è fredda, è ancora calda... Io ho tirato su anche l'occhio e dico “ma dove sei, B.” Perché io lo chiamavo sempre per cognome.	concetto di morte cerebrale			promozione dell'informazione

<p>L'occhio perso. Dico, che si fa?</p> <p>dico, se la sta lì a vegetare. Se anche c'ha un barlume di consapevolezza che è un vegetale oppure anche se si accorge che è così.”</p> <p>DBD</p>				
<p>“l'ultima immagine di mia moglie, distesa su...su questo lettino quando già era...già sapevo già tutto e sono stato lì. E la guardavo...serena. Ecco, anche quell'immagine mi è rimasta. Quella è là la dimensione più...più serena anche se emotivamente forte”</p> <p>DCD</p>	<p>percezione della gravità dell'evento</p>	<p>immagini evocative</p>	<p>percezioni sensoriali</p>	<p>memorie traumatiche</p>
<p>“quando l'ho visto, ho capito che non aveva sofferto perché era sorridente, fresco, il suo viso normale.” DCD</p>	<p>realizzazione della perdita</p>	<p>immagini evocative</p>	<p>percezioni sensoriali</p>	<p>memorie traumatiche</p>
<p>“insomma io ricordo anche due giorni dopo quando insomma ci hanno comunicato il decesso eravamo presenti e a me ha fatto impressione vederlo ancora caldo attaccato alle macchine che respirava” DBD</p>	<p>concetto di morte cerebrale</p>			<p>promozione dell'informazione</p>
<p>D: la visita nella stanza se la ricorda con disagio, come qualcosa che l'ha turbata?</p> <p>R: non c'era niente che mi turbava però forse avere un pochino più di...di privacy sì, forse quello sì comunque non c'era confusione lì dentro o motivo di</p>	<p>necessità di maggior privacy</p>		<p>luogo e ambiente di cura</p>	<p>umanizzazione delle cure</p>


<p>disturbo, era proprio magari ecco io ho le mie idee volevo parlargli...</p> <p>D: non si sentiva libera di farlo?</p> <p>R: mi dava disagio insomma, anche se nessuno mi avrebbe, si sarebbe messo lì ad ascoltare, ognuno ha i suoi...li in quei posti”</p> <p>DBD</p>				
<p>“...anche il vedere che lui veniva lo stesso tenuto in vita per la donazione questo da un po' fastidio a vedere noi che tu lo vuoi tenere ancora per poter donare, il vedere che tu lo mantieni per potere essere operato questo da fastidio”</p> <p>DBD</p>	<p>Sensazione di aver prolungato la vita del proprio caro</p>		<p>il gesto del dono</p>	<p>processo decisionale</p>
<p>“Il fatto di vederlo lì attaccato alle macchine... sapere che è già morto, ma il sapere che deve stare attaccato...il volere continuarlo a tenere in vita [RIFERITO ALLA DONAZIONE] è come se tu volessi fargli...non del male, però un qualcosa, questo da un po'...un accanimento per la persona”</p> <p>DBD</p>	<p>Sensazione di aver prolungato la vita del proprio caro</p>		<p>il gesto del dono</p>	<p>processo decisionale</p>

La *tabella 3.19* affronta l’offerta donativa, senz’altro il momento più sostanzioso delle interviste affrontate, per cercare di indagare il gesto del dono e tutto quello che ne consegue, dalle riflessioni più semplici ai processi decisionali più complessi delle famiglie che abbiamo intervistato. Specifichiamo che durante l’analisi del contenuto dell’offerta donativa, non abbiamo inserito tutti i pensieri, le considerazioni e i ragionamenti dei partecipanti, ma solo quello che emerge appena dopo aver ricevuto la notizia di poter donare gli organi. Più avanti riprenderemo questo concetto in modo più completo. Dall’analisi vediamo però come sono

emersi temi che fino a questo istante non erano ancora stati toccati, come l'ansia e l'urgenza nel prendere la decisione, identificata nella categoria concettuale della gestione del tempo e come tema principale appunto "dalla richiesta alla scelta donativa". Anche in questo caso bisogna fare dei distinguo, l'urgenza nel prendere la decisione si può meglio identificare nel percorso DCD, qui un esempio: *"bisognava deciderci, in breve tempo"*, oppure: *"La donazione...io non ero d'accordo. Perché non sono mai stata molto d'accordo per le donazioni. Però, mentre si faceva la valigia, telefona il mi' cognato...eheee, mio genero...e mi dice, "M., senti, ti devo dire una cosa. Qui c'hanno detto se te vuoi donare gli organi". Io dissi, "Non voglio dona' proprio niente. Non mi rendo nemmeno conto", mentre piangevo, "perché il mi figliolo è morto. Io lo voglio vedere. Voglio vedere che l'è morto. Come me lo possono dire così all'improvviso. Io non dono niente". Dissi, "basta". "Voglio vederlo, voglio vederlo", dissi. "Non dono niente. Non toccatelo finché non arrivo".* Il concetto di tempo naturalmente è soggettivo, quindi anche nel percorso DBD ci può essere la percezione di non avere tempo nel poter prendere la decisione: *"È il momento che non hai tempo di pensare. Tutto lì! Cioè, dice, fra...dice, noi lo teniamo qui. Erano...erano le 3...le 3...è morto cerebralmente. Ti danno poco tempo per ripensare a cosa fare. C'è un po' di ansia in questo brevissimo tempo che devi decidere. Poco tempo!"*. Emerge anche un altro tema, dirimente, che verrà ripreso nelle conclusioni di questa tesi, ma di fondamentale importanza, vale a dire la difficoltà nel prendere decisioni per l'altro, se queste stesse decisioni non sono mai state espresse in vita. Abbiamo notato che nella difficoltà di prendere una decisione per il proprio caro, del quale non si conoscono le volontà, ma si suppone di conoscerle, entra in gioco quella che noi abbiamo definito condivisione della scelta donativa e questa stessa condivisione della scelta si intreccia nella categoria dei legami e possibili conflitti familiari. Il tema quindi principale che emerge è il nucleo familiare, dove la decisione di donare, spesso, non è della singola persona, ma condivisa con i propri cari: *"Mi è stata chiesta da...prima me l'ha detto la mamma al telefono e mi ha detto "Io non prendo nessuna decisione. Decidi tu!"*, ancora: *"la situazione un po' l'avevo capita. E avevo pensato anche al discorso [PIANGE]...della donazione degli organi. Ne parlai con le sorelle"*. Emerge tutto un altro stato d'animo, quando la volontà del donatore è conosciuta o si ha la consapevolezza della decisione da prendere: *"non ci ho pensato un secondo. Nemmeno la mia mamma. Subito abbiamo detto "sì, assolutamente" e anche: "l'ho manifestata io, gli ho detto guarda che la mamma voleva...sì sì, subito appena arrivata glielo dissi, so che per lei era importantissimo quindi glielo dissi subito appena arrivata di là"*. Anche in questa fase del percorso, esiste un tema di promozione dell'informazione sul tema della donazione, il

primo esempio: “la prima reazione è stata stupore perché io ignoravo che a 84 anni si potesse donare qualcosa”, il secondo: “perché poi dopo la dottoressa mi è venuta a chiamare e mi dice “Signora, così...”, e sono rimasta anche un po'...dico, “a 87 anni, dico...e che deve donare quest'omo?”, il terzo: “ci è stato proposto, anche perché noi...io mai mi sarei aspettata che la mamma potesse essere idonea a donare, perché visto il quadro così compromesso diciamo anche da tanto tempo non mi sarei mai aspettata che potesse avere veramente la situazione clinica giusta”. Una disinformazione legata per lo più alla non conoscenza delle modalità di donazione, collegata all'età del potenziale donatore e alla situazione clinica.

Tabella 3.19 – Analisi del contenuto delle interviste riferito all'offerta della donazione degli organi

Offerta donativa				
				
Unità di significato	Etichetta	Sotto-categoria	Categoria	Tema principale
“bisognava deciderci, in breve tempo” DCD	ansia	urgenza nel decidere	gestione del tempo	dalla richiesta alla scelta donativa
“Mi è stata chiesta da...prima me l'ha detto la mamma al telefono e mi ha detto “Io non prendo nessuna decisione. Decidi tu” DBD	difficoltà nel prendere decisioni per l'altro	condivisione della scelta donativa	legami-conflitti familiari	nucleo familiare
“la prima reazione è stata stupore perché io ignoravo che a 84 anni si potesse donare qualcosa.” DBD	disinformazione			promozione dell'informazione
“la situazione un po' l'avevo capita. E avevo pensato anche al discorso [PIANGE]...della donazione degli organi. Ne parlai con le sorelle” DBD	difficoltà nel prendere decisioni per l'altro	condivisione della scelta donativa	legami-conflitti familiari	nucleo familiare
“non ci ho pensato un secondo. Nemmeno la mia mamma. Subito abbiamo detto “sì, assolutamente” DBD	consapevolezza della decisione presa	condivisione della scelta donativa	legami-conflitti familiari	nucleo familiare
“perché poi dopo la	disinformazione			promozione

dottorressa mi è venuta a chiamare e mi dice "Signora, così...", e sono rimasta anche un po'...dico, "a 87 anni, dico...e che deve donare quest'omo?" DBD				dell'informazione
"È il momento che non hai tempo di pensare. Tutto lì! Cioè, dice, fra...dice, noi lo teniamo qui. Erano...erano le 3...le 3...è morto cerebralmente. Ti danno poco tempo per ripensare a cosa fare. C'è un po' di ansia in questo brevissimo tempo che devi decidere. Poco tempo!" DBD	ansia	urgenza nel decidere	gestione del tempo	dalla richiesta alla scelta donativa
"tutto quello che è avvenuto è avvenuto nei tempi che dovevano essere" DBD	tranquillità		gestione del tempo	dalla richiesta alla scelta donativa
"Cioè, uno l'ha fatto volentieri. Ti ha invogliato...anche la gentilezza del dottore...le cose che ci ha detto...è stato bello. È una cosa che ci ha anche invogliato a fare questa cosa. A pensare di farla..." DBD	percezione di umanità	Legami emotivi	comunicazione efficace	umanizzazione delle cure
"La donazione...io non ero d'accordo. Perché non sono mai stata molto d'accordo per le donazioni. Però, mentre si faceva la valigia, telefona il mi' cognato...eheee, mio genero...e mi dice, "Maura, senti, ti devo dire una cosa. Qui c'hanno detto se te vuoi donare gli organi". Io	percezione di non avere il controllo	urgenza nel decidere	gestione del tempo	dalla richiesta alla scelta donativa

<p>dissi, “Non voglio dona’ proprio niente. Non mi rendo nemmeno conto”, mentre piangevo, “perché il mio figliolo è morto. Io lo voglio vedere. Voglio vedere che l’è morto. Come me lo possono dire così all’improvviso. Io non dono niente”. Dissi, “basta”. “Voglio vederlo, voglio vederlo”, dissi. “Non toccatelo finché non arrivo” DCD</p>				
<p>“ci è stato proposto, anche perché noi...io mai mi sarei aspettata che la mamma potesse essere idonea a donare, perché visto il quadro così compromesso diciamo anche da tanto tempo non mi sarei mai aspettata che potesse avere veramente la situazione clinica giusta” DBD</p>	<p>disinformazione</p>			<p>promozione dell’informazione</p>
<p>“c’è stato prospettato in maniera molto delicata eh...non è che sono entrati dentro ah ci sarebbe...in maniera molto delicata e si professionale, in maniera anche progressiva ecco, prima come un’idea ecco e via via sempre più possibile ecco” DBD</p>	<p>percezione di umanità</p>	<p>legami emotivi</p>	<p>comunicazione efficace</p>	<p>umanizzazione delle cure</p>
<p>D: com’è stata la proposta di donazione da parte dei medici? R: no l’ho manifestata io, gli ho detto guarda che la mamma voleva sì sì, subito appena arrivata glielo dissi, so</p>	<p>consapevolezza della volontà del proprio caro</p>		<p>il gesto del dono</p>	<p>processo decisionale</p>


che per lei era importantissimo quindi glielo dissi subito appena arrivata di là” DBD				
“anche la coordinatrice però è stata molto brava, cioè mi ha dato, non si può dire speranza, però comunque una cosa che riesce a portare avanti un volere della mia mamma, mi è sembrata brava la coordinatrice nel dirmelo, molto pacata tranquilla ma anche normale e naturale”	percezione di umanità		comunicazione efficace	umanizzazione delle cure
“...e poi ci hanno parlato di donare quando è andato su in terapia intensiva... e io l’ho vista come una cosa buona, nel senso una parte di lui che poteva continuare ecco...che non sia morto invano ecco” DBD	dare un significato alla perdita		il gesto del dono	processo decisionale
“per la donazione mi ricordo c’era un persona che non ci ha forzato, anzi mi ha detto c’è questa possibilità parlatene” DBD	percezione di comprensione		comunicazione efficace	umanizzazione delle cure
“quella signora che non mi ricordo chi era ha avuto le parole giuste, tranquilla ti ha messo a proprio agio senza forzare senza...ha detto le opzioni rispettando tutte le opinioni di tutti, perché ognuno ha le proprie, il rispettare tutto...e dare...cioè a me mi ha messo proprio a mio agio” DBD	percezione di comprensione		comunicazione efficace	umanizzazione delle cure
“...ecco seguire un po' di più dopo, perché lei	percezione di distacco e non umanità		comunicazione inefficace	umanizzazione delle cure

ha detto pensateci bene...non ci ha forzato però poi magari non c'era la solita persona...mi ha detto ha già preso, si si, è stata più una cosa macchinosa nel senso non solo di firmare fogli perché questo da fastidio, magari anche dalla persona...più accompagnarlo” DBD				
--	--	--	--	--

Siamo arrivati al momento conclusivo del percorso donativo per le famiglie, al congedo con i professionisti sanitari, un momento nel quale, anche se finale, deve essere dedicata tutta l'attenzione possibile. Dopo aver accompagnato le famiglie nella scelta donativa, le informazioni ultime devono essere chiare e complete. Dopo aver dato il consenso alla donazione, infatti, il percorso con i professionisti clinici si conclude, ma resta aperto con gli operatori del coordinamento locale, che dovranno spiegare quali saranno le modalità di trasporto in sala operatoria per il possibile prelievo degli organi e i tempi di riconsegna della salma per l'eventuale esposizione. Dalle interviste emerge quanto queste informazioni siano preziose per i familiari: *“ecco l'unica cosa, che mi sento...ecco l'unica cosa che non mi è stata spiegata in maniera chiara, ha visto dopo c'è l'esposizione della salma, però avendo avuto l'espianto degli organi e del tessuto, ci avevano detto che la mamma sarebbe stata, cioè la dovevano chiudere subito, perché per evitare sangue ecc...quindi questo diciamo in quella che è la nostra, il nostro iter che è esposizione della salma in salute ecc il fatto di averla dovuta chiudere subito un po' mi ha turbato ecco questo mi avevano detto che non avrebbe assolutamente influito con quello che era poi l'iter dell'esposizione del funerale, in realtà poi gli addetti alla salma hanno detto no guarda bisogna chiuderla perché non diventa presentabile”*, qui un altro esempio: *“...l'unica cosa si magari ecco era morto la mattina, il dover aspettare lì fino a che non veniva quelli di P. per il trapianto, aspettare tutto quel tempo...fino alla sera, fino alla sera tardi, quindi non sapevamo, anche con i parenti per vederlo...”*. Se questi contenuti rientrano nel concetto di umanizzazione delle cure, ne emergono anche altri di significati, che abbiamo definito come “aspettativa” o “gratificazione”, ma che rientrano nella categoria concettuale del “feedback donativo” e nel

tema principale del “follow up”. La “gratificazione” quando il feedback donativo arriva: *“Anche il ringraziamento della donazione. Questa cosa mi ha fatto star bene”*, oppure: *“fa piacere ricevere qualsiasi cosa, come la lettera tante cose questo sì, infatti, è buona cosa perché non finisce lì, ci deve essere anche un pochino, perché vedi che hai fatto una cosa che poi è servita”*, “l’aspettativa” quando questo cerchio non si chiude: *“non abbiamo saputo se il prelievo e l'utilizzo degli organi era andato a buon fine”*, ancora: *“l’infermiera ci telefonò subito e ci disse cosa le avevano preso, ma non dove erano andati”*.

Tabella 3.20 – Analisi del contenuto delle interviste riferito al congedo con i professionisti sanitari

<b>Congedo</b> 				
Unità di significato	Etichetta	Sotto-categoria	Categoria	Tema principale
“Anche il ringraziamento della donazione. Questa cosa mi ha fatto star bene” DBD	Sensazione di gratificazione	specificità della persona	feedback donativo	follow up
“non abbiamo saputo se il prelievo e l'utilizzo degli organi era andato a buon fine” DBD	aspettativa		feedback donativo	follow up
“l’infermiera ci telefonò subito e ci disse cosa le avevano preso, ma non dove erano andati” DBD	Aspettativa		feedback donativo	follow up
“ecco l’unica cosa, che mi sento...ecco l’unica cosa che non mi è stata spiegata in maniera chiara, ha visto dopo c’è l’esposizione della salma, però avendo avuto l’espianto degli organi e del tessuto, ci avevano detto che la mamma sarebbe stata, cioè la dovevano chiudere subito, perché per evitare sangue ecc...quindi questo diciamo in quella che è la nostra, il nostro iter che è esposizione della salma in salute ecc il	necessità di maggior chiarezza		comunicazione inefficace	umanizzazione delle cure

fatto di averla dovuta chiudere subito un po' mi ha turbato ecco questo mi avevano detto che non avrebbe assolutamente influito con quello che era poi l'iter dell'esposizione del funerale, in realtà poi gli addetti alla salma hanno detto no guarda bisogna chiuderla perché non diventa presentabile” DBD				
“...l'unica cosa si magari ecco era morto la mattina, il dover aspettare lì fino a che non veniva quelli di pisa per il trapianto, aspettare tutto quel tempo...fino alla sera, fino alla sera tardi, quindi non sapevamo, anche con i parenti per vederlo...” DBD	necessità di avere informazioni	abbandono informativo	assenza di comunicazione	umanizzazione delle cure
“fa piacere ricevere qualsiasi cosa, come la lettera tante cose questo sì, infatti, è buona cosa perché non finisce lì, ci deve essere anche un pochino, perché vedi che hai fatto una cosa che poi è servita” DBD	gratificazione		feedback donativo	follow up

Abbiamo visto, fino a questo momento, l'elaborazione e l'analisi del contenuto nei dieci momenti che noi abbiamo ritenuto peculiari nel percorso donativo, ma come abbiamo già accennato, esistono altre riflessioni e considerazioni che sono rimaste escluse da questa prospettiva. Cercheremo nelle prossime pagine di esaminare e ripartire proprio da quei temi che non hanno trovato spazio nelle precedenti osservazioni. Un tema che abbiamo ritrovato in molte interviste parlando con i soggetti che hanno partecipato alla ricerca e hanno dato il proprio consenso alla donazione, è un “atteggiamento”, quindi una “propensione” o “attitudine” personale al gesto del dono e che si lega molto spesso ad attività di volontariato in chi ha preso la decisione finale o del potenziale donatore. Vediamo qualche esempio

emerso dalle interviste: **a.** “perché io sono un donatore di sangue” **b.** “Poi ho la banca del tempo, che è un’associazione di scambio. Io sono la responsabile” **c.**” Mia madre ha fatto volontariato a Santa Maria Nuova in sala operatoria. Per vent’anni.” **d.** “ho incanalato la mia fede in tutta una vita di volontariato. Cioè, è quella...quella la mia chiesa, la mia comunità, il mio...la mia dimensione. La dimensione culturale” **e.** “Dopo 47 anni di matrimonio. Insomma, una vita in comune, condivisa in tante cose. Anche nel lavoro, nel volontariato. Insomma, una vita piena, in comune” **f.**” volontariato...cioè io, la mia famiglia ci siamo sempre dedicati...fin da piccola mia mamma mi portava all’OAMI”.

Uno degli obiettivi dello studio è stato anche quello di capire, come può impattare il percorso donativo in termini psico-emozionali per i familiari dei potenziali donatori. Abbiamo già visto dall’analisi quantitativa alcuni risultati, ma dobbiamo considerare, ed è quello che è emerso anche ascoltando i partecipanti allo studio, che il percorso donativo si accompagna ad un evento traumatico già di per sé, il lutto di una persona cara. Nell’analisi del contenuto emerge forte anche questo aspetto e le etichette concettuali dai noi estrapolate e definite sono varie (tabella 3.21). Abbiamo inserito in tabella frasi significative, una per ogni etichetta concettuale, ma è estremamente interessante notare come le frasi più forti e la maggioranza, siano da ricollegare al gruppo dei familiari che hanno perso un proprio caro per morte cardiaca (DCD). Questa indagine qualitativa dell’elaborazione del lutto fatta a posteriori sembrerebbe confermare, almeno nell’analisi teorica, quanto espresso dal dato quantitativo, dove la popolazione DCD esprime una forte associazione significativa con il test dedicato al lutto complicato, all’ansia di stato e al test che indaga lo spettro depressivo (Tabella 3.7).

Tabella 3.21 – Analisi del contenuto riferita al tema dell’elaborazione del lutto

Unità di significato	Etichetta	Sottocategoria	Categoria	Tema principale
“io questa cosa non riesco ad accettarla. Non riesco ad accettarla Nei primi quattro mesi era dura anche camminare” DCD	dolore per la perdita del proprio caro		non accettazione della morte	elaborazione del lutto
“Non ce la fai a rassegnarti. Impossibile. Perlomeno per quanto mi riguarda” DCD	rammarico per la perdita del proprio caro			elaborazione del lutto
“So che devi andare avanti. Ma... Vivo giorno per giorno. La mattina mi alzo e dico: " quanto ci vorrà a fare buio?". È brutto vivere” DCD	La vita perde significato			elaborazione del lutto

“L'altro giorno in tramvia ho visto un ragazzo e ho visto la bocca e gli occhi di mio figlio. Ho pensato che fosse lui il ricevente” DCD	proiezione del proprio caro		ricerca dell'identità del ricevente	elaborazione del lutto
“Penso sempre che possa succedere una tragedia. La notte non dormo. Il giorno ho queste apnee” DCD	Ansia pervasiva			elaborazione del lutto
“Dio santo. Il ragazzo...ho cercato di farlo sta' il meglio possibile. Ha fatto una vita...benissimo. Non ha avuto mai nulla. È sano come un...com'è possibile, dico? Vivere pe' nulla” DCD	senso di sbigottimento		Non accettazione della morte	Elaborazione del lutto
“A dei momenti mi sembrava d'essere al funerale di un altro” DCD	sensazione di derealizzazione			Elaborazione del lutto
“Io mi faccio sempre la domanda del perché. Per me è sempre stata rabbia la cosa. Una reazione di rabbia. Il veleno addosso” DCD	rabbia per la perdita del proprio caro			Elaborazione del lutto
“Io penso sempre che l'unica cosa che potrebbe farmi sta bene è scordarmi tutto. Ed è l'ultima cosa che voglio. Quindi...” DCD	Evitamento esperienziale			Elaborazione del lutto

Continuando con l'analisi del contenuto, è emerso la carenza di informazioni riguardo al tema della donazione. Insieme al tema principale che abbiamo individuato come promozione dell'informazione, ritroviamo concetti come quello della morte cerebrale già affrontato, ma anche delle cosiddette “credenze”, che consapevoli o meno le persone si portano dietro culturalmente. Riprendiamo e vediamo questo elemento nell'analisi del contenuto in *tabella 3.22*.

*Tabella 3.22 – Analisi del contenuto riferita al tema delle credenze*

Unità di significato	Etichetta	Sottocategoria	Categoria	Tema principale
“Io ho il pensiero che me lo hanno martoriato” DCD	credenze			promozione dell'informazione
“Quando mi hanno detto che ha donato tutte queste	credenze			promozione dell'informazione

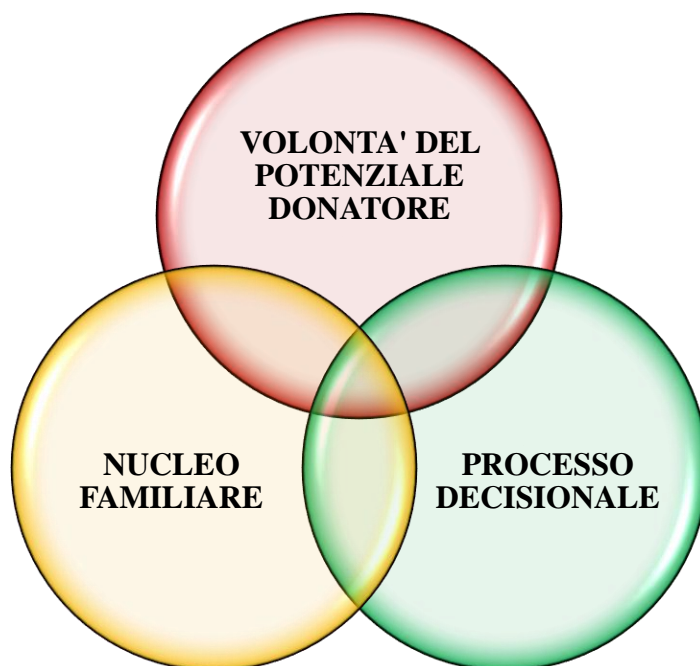
cose sono rimasta male. Penso se ha sofferto. Io penso che siamo vivi dentro” DCD				
“Ma cosa fanno? Questi esperimenti” DBD	credenze			promozione dell’informazione
“alle volte, dico, vado in ospedale, dico...madonna, pensano che sia morta e son svenuta...e mi tolgono tutte le mie robette” DBD	credenze			promozione dell’informazione
“Pensare al mi’ figliolo, me lo possan spezzetta’ tutto. Non ce la faccio. Tutto spezzettato. Io lo voglio vedere intero” DCD	credenze			promozione dell’informazione
“i mi nonno pensava no assolutamente perché lui pensava quando veniva all’ospedale di stare attenti...perché ti levano gli organi, gli danno ad altri” DBD	credenze			promozione dell’informazione
“avevo la percezione di come se quello che succedeva non era reale? Allora siccome lui è stato sette giorni in quel modo...e sembrava...vivo...aveva quel coso del respiro...per cui non mi capacitavo...ecco questo si...delle volte dicevo, probabilmente può essere che si svegli, anche se sapevo di no...però ci ha dato questa illusione...anche toccandolo, sentivo che era caldo, dava proprio l’impressione che non era morto...un’illusione...non che si fosse detto no no non è vero, questo proprio no...però ti dava anche un po' di conforto in un certo senso...da una parte male,				

da una parte bene...è stata veramente una cosa stranissima” DBD				
---	--	--	--	--

Notiamo dall’analisi del contenuto, che si tratta di credenze radicate nell’individuo, magari da racconti tramandati, o semplicemente per una semplice non conoscenza del tema sulle modalità di prelievo o legato, senza entrare nel tema religioso, ad un sentimento spirituale comune all’essere umano, che riconduce il proprio caro ad essere ancora senziente, capace di provare dolore anche dopo la morte, a individuo dotato ancora della capacità di sensazione. Questo tema si intreccia inevitabilmente con il concetto di morte cerebrale, dove nella *tabella 3.22* abbiamo inserito una frase molto significativa, che racchiude in sé tutto il complesso stato d’animo che una persona può vivere.

Arriviamo alla fine di questa analisi qualitativa, cercando di affrontare il tema forse più articolato emerso dalle interviste dei familiari, ovvero il vissuto esperienziale che ha portato alla scelta di donare o meno. Come ribadito, ci concentreremo sul consenso alla donazione, perché esiste un vuoto di contenuto per i familiari che hanno dato opposizione. Il gruppo ha cercato di elaborare una teoria sulla base delle interviste analizzate, ed è stato notato che la decisione finale, dai racconti dei partecipanti avviene attraverso una rete concettuale che fonde insieme tre temi principali (*Figura 3.3*):

*Figura 3.3 – Figura rappresentante il concetto teorico finale che porta alla scelta*



## 1. nucleo familiare:

il tema del nucleo familiare diventa importante, nel momento in cui, come abbiamo raccontato nel primo capitolo, le espressioni di volontà sono ancora marginali, diviene quindi fondamentale e resta cardine il ruolo del familiare avente diritto per la scelta finale. Come abbiamo notato, però, l'avente diritto solo in alcuni casi prenderà la scelta singolarmente, nel nostro campione, quasi il 70% dei potenziali donatori non aveva dichiarato le proprie volontà, il 28% verbalmente, solo una persona aveva rilasciato le proprie volontà con il rinnovo della carta d'identità. Capiamo che il ruolo dei familiari e dei parenti è centrale, esiste quindi una condivisione della scelta donativa, che parte dalla difficoltà di prendere decisioni per l'altro, questo può diventare uno stress aggiuntivo al momento del lutto, creando legami forti nel nucleo familiare, ma anche conflitti. Qui alcuni esempi: **a.** *"...ne avevo parlato con le sorelle. Dissi, "io non avrei niente in contrario". Loro mi confermarono questa cosa, anche la madre"* **b.** *"Cosa si fa? Per lui e per me. Per lui, soprattutto. Perché sai, dopo tu trovi gli aiuti, di qua e di là. Mah, ecco, tutto qui. Il quadro è questo qui. E allora ho detto...che c'era anche mio nipote, la nipote... che si fa? I ragazzi, subito, "No! No! No!". Dico, "Beh, pensiamoci un po'", dico. "Pensiamoci un momentino"* **c.** *"sulla donazione degli organi c'è stato qualche difficoltà con i miei parenti."* **d.** *"All'inizio sono stato io. Poi anche la mamma. Poi tutti."* **e.** *"ho notato che mio padre non l'ha presa molto bene questa cosa, ma non me ne importa niente"* **f.** *"poi la vedo sempre come una cosa buona positiva, al momento quando ho visto i mi fratello titubante ho detto ma che farò bene?"*.

Tabella 3.23 – Tabella rappresentante lo schema concettuale dietro al tema principale "nucleo familiare"

Etichetta	Sottocategoria	Categoria	Tema principale
difficoltà nel prendere decisioni per l'altro	condivisione della scelta donativa	legami-conflitti familiari	nucleo familiare
consapevolezza della decisione presa	condivisione della scelta donativa	legami-conflitti familiari	nucleo familiare
Fattore di stress		legami-conflitti familiari	nucleo familiare
Compartecipazione alla scelta	condivisione della scelta donativa	legami-conflitti familiari	nucleo familiare

## 2. volontà del potenziale donatore:

è stato complesso riuscire a scindere le singole unità di significato nei tre temi

principali, proprio per le profonde connessioni che esistono. Il tema “volontà del donatore” rappresenta, se vogliamo fare un parallelismo con il tema precedente, la stessa difficoltà nel prendere la decisione di donare gli organi del proprio caro, ma vissuta singolarmente, con tutti i dubbi personali che possono nascere, ma anche con la consapevolezza e l'accettazione della decisione finale, anche se si è già a conoscenza delle volontà del potenziale donatore. Rappresenta le perplessità, le preoccupazioni, le riflessioni dei singoli individui di fronte all'incertezza della scelta, dovuta all'assenza di una volontà in vita, che emerge anche dagli stessi familiari: **a.** “*Tu non ci pensi mai bene in fondo fino a che non ti capita come cosa*” **b.** “*No, io non ero contraria. Però, quando tu arrivi a prendere una decisione del genere non è facile. Non è facile.*” **c.** “*Lui era d'accordo alla donazione ma io non ero pronta*” **d.** “*Io non lo avrei fatto, però se mio figlio ha deciso così, ok. È una cosa bella ma è una cosa personale.*” **e.** “*Sì, aveva già la tesserina. Poi lo sapevo, eh. Gliel'avrei detto comunque. Perché lui l'ha sempre detto che si voleva far cremare e che gli organi li avrebbe donati*” **f.** “*un conto è se uno lo decide prima, un conto è trovarsi lì a dover decidere che magari... È più difficile. Se uno lo decide prima, dopo sanno già che la decisione era quella. Basta. Quando tu sei lì, magari, ti spiazza un attimino come cosa...*”

Tabella 3.24 – Tabella rappresentante lo schema concettuale dietro al tema principale “volontà del donatore”

Etichetta	Sottocategoria	Categoria	Tema principale
sentirsi impreparati nel prendere la decisione			volontà del potenziale donatore
accettazione della scelta donativa del proprio caro			volontà del potenziale donatore

### 3. processo decisionale:

il terzo e ultimo tema trattato rappresenta il processo interiore, il significato profondo che esiste dietro alla scelta donativa finale, la risposta intima dietro il sì o il no . Anche in questo caso, l'analisi del contenuto e gli elementi che sono emersi, da soli non sarebbero riusciti a spiegare l'oggetto della discussione nella sua totalità, ma vediamo alcuni esempi, che ci chiariscono come il gesto del dono possa essere accompagnato da un sentimento altruistico: **a.** “*Poi mi sembrava una cosa giusta, perché almeno dà la possibilità ad altre persone di poter vivere una vita*” **b.** “*Sono contenta che qualcuno viva grazie a F. Questo sì!*” **c.** “*la decisione per me è stata*

*molto facile perché l'avrei visto come un atto di estremo egoismo ma non di mio padre; mio, che poi alla fine sono stata io che ho deciso*” **d.** “...e poi, insomma, dar la vita ad altre persone, così giovani, che non dovevano...bellissimo! Lo trovo una linea di...di solidarietà” **e.** “se c'è qualcosa che può aiutare gli altri...se aiutiamo gli altri in vita perché...e possiamo aiutarli anche in morte, perché no? Se ha potuto aiutare qualcuno, anche dopo la morte, credo che sarebbe stata felice” **f.** “E questo è stato anche una...una serenità anche per mia figlia, ecco. Ci ha fatto bene poi, alla fine, che in qualche modo, no? potesse continuare qualcosa, no?, in un'altra persona” **e.** “che poi abbiamo pensato anche per donare gli organi...è la cosa del babbo, di com'era come persona, in vita. Che aiutava, che forse era giusto...così...continuare ad aiutare le altre persone” **g.** “Mi fa star bene. Cioè, pensare che il babbo sia, tra virgolette, da qualche altra parte, a me fa star bene”. **h.** “la mia mamma voleva essere donata, diceva se muoio dona i miei organi, io ho rispettato la sua volontà, lei li voleva donare”.

Tabella 3.25 – Tabella rappresentante lo schema concettuale dietro al tema principale “processo decisionale”

<b>Etichetta</b>	<b>Sottocategoria</b>	<b>Categoria</b>	<b>Tema principale</b>
Dare un significato alla perdita	sentimento altruistico	il gesto del dono	Processo decisionale
predisposizione alla donazione	sentimento altruistico	il gesto del dono	Processo decisionale
rispetto della volontà dell'altro	sentimento altruistico	il gesto del dono	Processo decisionale
rendere meno dolorosa la perdita	sentimento altruistico	il gesto del dono	Processo decisionale

### 3.13 Discussione e Conclusioni

Il progetto di ricerca sul follow up delle famiglie è stato vasto in termini di contenuti e di riflessioni. Se partiamo dal dato quantitativo è stato senz'altro stimolante constatare come punteggi più elevati nei test psicometrici siano associati ai familiari del percorso DCD, in particolare quello che indaga lo spettro ansioso, depressivo e il lutto complicato. In letteratura non abbiamo ancora ritrovato studi che indagano la differenza tra i due percorsi donativi (DBD/DCD) in termini di benessere psico-emotivo. Un altro dato interessante è stato quello descrittivo che ci mostra una differenza tra medie sempre tra i due gruppi in studio (DBD/DCD), dove il secondo ha la media dei punteggi dei questionari più elevata che

nei primi, eccetto il questionario sul benessere psicologico dove la media risulta minore. Siamo poi andati a cercare una significatività tra soddisfazione nelle cure in UTI e questionari psicometrici, dove il risultato ci ha mostrato che chi aveva punteggi bassi nella soddisfazione delle cure, aveva un punteggio più elevato nei test sull'ansia e sulla depressione. Infine, altro risultato interessante, è stato quello di aver verificato un'associazione tra età del potenziale donatore e benessere psico-emozionale; l'effetto finale si traduce in aumento dei punteggi per l'ansia, lo spettro depressivo e lutto complicato nei familiari con un potenziale donatore di giovane età. Sono risultati promettenti per l'analisi quantitativa, che avrà senz'altro bisogno di essere riconfermata su grandi numeri, infatti il campione limitato non permette ancora di dare una risposta definitiva su questo tipo di dati, ma certamente ci indirizza verso studi più precisi per approfondire questi fenomeni. Il progetto, proprio durante la stesura di questa tesi, ha visto l'approvazione per essere allargato anche ad altri centri dell'ASL Firenze centro, che sicuramente aiuterà a fornire ulteriori prove. Un ragionamento diverso, invece, va fatto con l'analisi qualitativa dello studio, infatti le famiglie arruolate sono in linea con i dati della letteratura. Il limite di metodo, bensì, sta nel non essere riusciti (limite intrinseco allo studio) ad arruolare familiari che si erano opposti alla donazione, manca totalmente questo dato qualitativo e questo tipo di contenuto, ma anche in questo caso, la letteratura ci conferma tale atipicità in merito a questo tipo di studi. Durante le interviste sono emersi molti temi, ma la cosa interessante che abbiamo notato dopo aver trascritto le interviste e aver portato avanti l'analisi del contenuto, è stata quella di aver ritrovato determinati temi in specifici momenti del percorso donativo, fatto che a priori era difficile da comprendere (metodo induttivo). Così abbiamo rilevato che la criticità delle memorie traumatiche era maggiormente presente durante il soccorso extraospedaliero e l'ambiente del pronto soccorso, mentre il tema preponderante in UTI e con i professionisti sanitari è l'umanizzazione delle cure, molte volte riscontrata, altre volte meno. Abbiamo capito quanto sia importante dare chiarezza e completezza di tutte le informazioni, partendo dalla comunicazione della prognosi infausta, passando dalla comunicazione della morte, arrivando all'offerta donativa. Queste stesse informazioni, infatti, possono aiutare durante tutto il percorso i familiari, nel capire il complesso concetto di morte cerebrale e tutto quello che accompagna successivamente il prelievo e la donazione degli organi. Non è il caso della nostra casistica, ma in letteratura è descritto ampiamente, come motivo di opposizione, la non conoscenza del processo (donazione e trapianto). In particolare è descritta la mancata comprensione e accettazione del concetto di morte cerebrale, che è stato descritto anche in questo progetto [52] [112] [113] [114]. Si legano a

questa tematica anche le credenze, che abbiamo visto emergere nella nostra analisi e descritte anche queste in letteratura come possibile causa di opposizione [75] [115] [116] [117]. Un altro contenuto emerso dalla nostra analisi e riscontrato in letteratura [114] [118] è la preoccupazione legata al rito funerario, nel nostro caso preoccupazione ex post, sempre per il fatto di non aver dedicato maggior trasparenza e completezza nel trasmettere informazioni rilevanti ai familiari di riferimento. Nell'analisi dei temi principali, ci siamo anche resi conto, che la narrazione legata all'elaborazione del lutto, quindi al dolore per la perdita, la rabbia, l'ansia, è stata esternata soprattutto dai familiari dei potenziali donatori DCD. La conclusione, naturalmente non può essere quella di sminuire il lutto del gruppo relativo al percorso DBD, ma emerge forte, come confermato dai test, un'elaborazione del lutto più complicato. Infine, abbiamo indagato e abbiamo cercato di capire a fondo il ragionamento personale, nascosto, intimo, dei familiari che hanno preso la decisione finale. Il pensiero individuale, legato a dubbi, perplessità e incertezze, abbiamo visto essere condiviso con i familiari, una sorta di condivisione della scelta, che può talvolta legare emotivamente la famiglia o creare conflitti. Anche quest'ultimo aspetto è stato descritto da alcune ricerche, che evidenziano il fatto, che un gruppo familiare concorde e unito è senz'altro una variabile che predispone alla donazione, dove, come nel nostro caso, la percentuale dei consensi espressi in vita era bassa [119] [120]. Il tema del nucleo familiare si lega naturalmente ai dubbi sull'interpretazione delle volontà dell'altro, di quanto è faticoso prendere una decisione così delicata, anche da soli; ed è qui che si intreccia un terzo tema legato al processo decisionale, che indaga la motivazione profonda del consenso, nella fattispecie. Una motivazione, che abbiamo visto emergere dai soggetti intervistati, come un sentimento altruistico legato al gesto del dono; magari per rendere meno dolorosa la perdita, magari per una predisposizione o attitudine in vita, o semplicemente per dare un significato alla perdita.

## 4 Le sfide dell'inter-etnicità e del multiculturalismo: un'indagine preliminare retrospettiva in Regione Toscana

Il cambiamento verso una società sempre più multiculturale sembra essere uno dei topic trend degli ultimi anni e sembra che resterà tale anche negli anni a venire come un fenomeno di forte impatto. Da questo, non è esente nemmeno il mondo della donazione e del trapianto di organi, che dovrà confrontarsi con questa sfida proprio sui temi che fino a qui abbiamo trattato. È stato detto che gli esiti donativi vanno saputi leggere all'interno del sistema culturale dei valori sociali, economici, politici e normativi del paese in cui viene studiata, ma cosa succede se sono altre culture, con differenti background culturali a bussare alle porte di questo stesso sistema?

Dal primo progetto, come abbiamo visto, è nata l'idea di portare avanti un'indagine preliminare retrospettiva sulla propensione o meno a donare all'interno delle comunità straniere in Regione Toscana. Non era ancora stata fatta un'indagine di questo tipo in Toscana, ma eravamo consapevoli che l'interesse della comunità scientifica di settore era aumentato negli ultimi anni. Società, infatti, più multietniche della nostra si erano poste questo problema, come il Regno Unito, gli Stati Uniti, la stessa Spagna. Nel Regno Unito è dalla fine degli anni '90 che si stanno ponendo il problema di come risolvere l'aumento delle opposizioni nelle comunità straniere del sud-est asiatico e nelle "black community", soprattutto alla luce del fatto che in percentuale hanno più bisogno di un trapianto di rene rispetto alla popolazione caucasica [121] [122] [123] [124] [125] [126], sono nate così nel corso degli anni campagne di sensibilizzazione molto interessanti sul tema [127] (*figure 4.1 – 4.2*).



Figura 4.1

Fonte: NHS Blood and Transplant



Figura 4.2

Fonte: NHS Blood and Transplant

La Spagna, leader mondiale nella donazione e trapianto, ha studiato molto questo tema con Rios Et al. cercando di capire quale fosse l'attitudine alla donazione da parte delle comunità straniere con l'utilizzo di un questionario dedicato al tema [128] [129] [130]. Anche gli stessi Stati Uniti, da parte loro, hanno cercato di indagare questo fenomeno, sia nelle comunità di ispanici che "black community" [131] [132] [133], per poi portare avanti progetti di promozione dell'informazione sul mondo della donazione e trapianto di organi, cercando di includere proprio le comunità più marginali.

Anche altri studi, che non trattavano specificatamente del fenomeno delle opposizioni nelle comunità straniere, hanno avuto come risultato una significatività per questo tipo di variabile [55] [74] [134] [135]. Tuttavia, come spesso ribadito in questa tesi, il fenomeno è molto più complesso, abbiamo visto in precedenza quante variabili possono entrare in gioco per influenzare direttamente o indirettamente la decisione di donare o meno. Studi più approfonditi infatti, suggeriscono che la differenza alla propensione o meno alla donazione non sembra essere tanto l'appartenenza ad una comunità straniera o ad un'etnia particolare, ma il livello di istruzione, lo svantaggio sociale ed economico, la fiducia nel sistema sanitario e quindi l'integrazione, la scarsa conoscenza del processo di donazione e l'errata interpretazione dei dettami religiosi [136] [137] [138].

#### 4.1 Obiettivo del progetto di ricerca

- Valutare la propensione più o meno spiccata di potenziali donatori appartenenti a comunità straniere rispetto alla donazione di organi.
- Valutare la propensione più o meno spiccata di potenziali donatori appartenenti a comunità straniere alla donazione di organi rispetto ai potenziali donatori italiani (Regione Toscana).

#### 4.2 Disegno dello studio

Il progetto ha previsto un'indagine osservazionale retrospettiva, acquisendo i dati dai registri di documentazione del SIT e del CRAOT, dal 2012 (anno nel quale è iniziato il tracciamento digitale) fino al 2018. All'interno dei registri sono stati ricercati i soggetti appartenenti a comunità straniere, e successivamente il lavoro ha previsto anche una ricerca di variabili non presenti nei registri (genere, nazionalità). I soggetti appartenenti alle comunità straniere sono stati poi stratificati per regione geografica di appartenenza. Sono state identificate 8 regioni geografiche sulla base dei dati e delle statistiche elaborate dall'OMS [139] compresa l'Italia, come regione geografica a sé stante, come variabile di confronto

### 4.3 Analisi Statistica

I dati raccolti sono stati inseriti in un data base su Excel (Microsoft®), per poi essere categorizzati attraverso variabili numeriche e poi essere elaborate dal software statistico (Stata/MP64®).

Tutti i dati raccolti nello studio quantitativo sono stati analizzati con metodiche di statistica descrittiva e inferenziale.

#### **Statistica descrittiva**

I dati descrittivi sono rappresentati per le variabili continue con misure di tendenza centrale e dispersione adeguate alla forma della distribuzione campionaria (media  $\pm$  deviazione standard per le distribuzioni normali; mediana e range interquartile per le non normali). Per le variabili categoriche (tutte le variabili esplorate tranne le continue sopraelencate) i dati descrittivi saranno presentati come numeri e percentuali.

#### **Statistica inferenziale**

Il test Chi quadrato ( $\chi^2$ ) di Pearson è stato utilizzato per valutare le differenze fra il gruppo osservato (regione geografica di appartenenza) e la variabile dipendente (*opposizione/non opposizione*).

È stato previsto l'utilizzo di strumenti di statistica multivariata ed in particolare di regressione logistica binaria (modello LOGIT) per descrivere la relazione di dipendenza fra l'esito della proposta di donazione (*opposizione/non opposizione*) da una o più variabili indipendenti categoriche (regioni geografiche di appartenenza) aggiustate per età e genere. Il livello di significatività è fissato per  $p < 0,05$ .

### 4.4 Aspetti etici

Lo studio ha seguito le norme per la tutela dei soggetti secondo quanto raccomandato nella Convenzione di Oviedo e nella dichiarazione di Helsinki. Il candidato si è impegnato alla tutela dei dati personali sensibili, clinici e non, dei soggetti coinvolti nello studio secondo quanto stabilito in materia dalla normativa nazionale (D.Lgs 196/2003).

I dati sono stati archiviati in database contenuti in un computer con password il cui accesso è stato limitato solo al sottoscritto. I dati sono stati processati, trattati e archiviati solo ed esclusivamente in forma anonima e analizzati in forma aggregata, tale da rendere impossibile la tracciabilità dei singoli individui.

## 4.5 Risultati

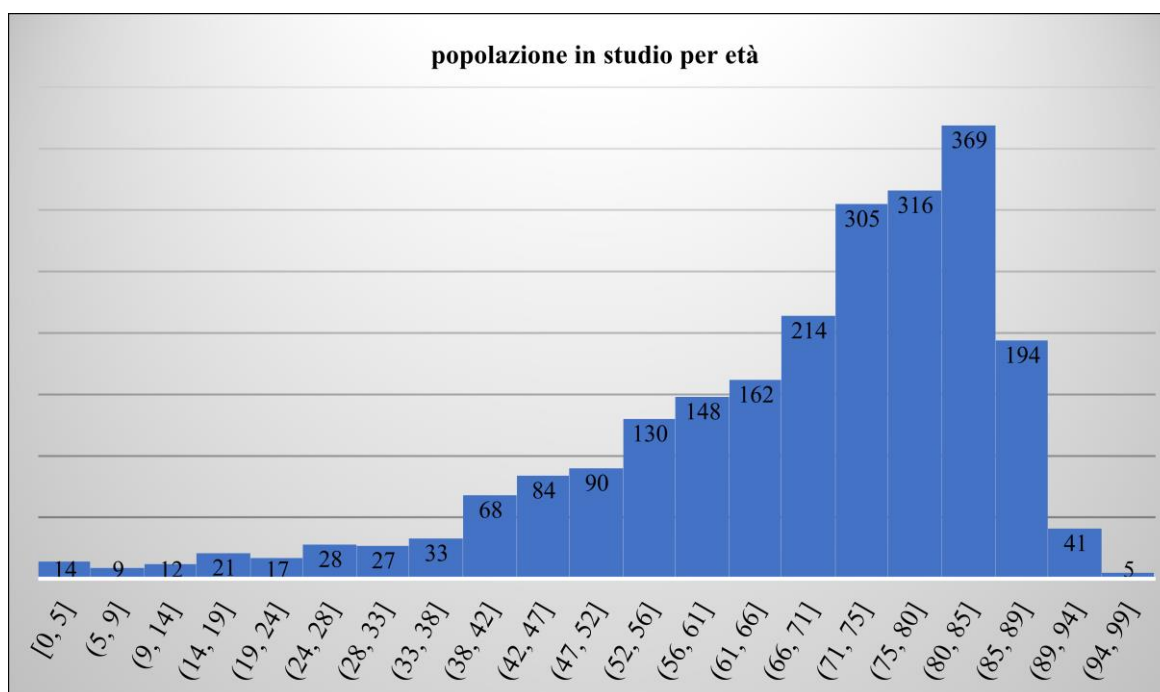
Nella *tabella 4.1* ho cercato di rappresentare i principali dati descrittivi rappresentanti tutti i potenziali donatori dal 2012 al 2018 sia italiani che stranieri. La percentuale di stranieri rispetto alla popolazione italiana è del 6.78%, un dato in linea con la percentuale di stranieri presenti in Italia nel 2018 (8,7%) [140]. Come vediamo non ci sono differenze tra la percentuale di maschi e femmine presi in esame, mentre una differenza sostanziale si nota tra le fasce di età, addirittura il 77% della popolazione presa in esame ha un'età maggiore di 60 anni, l'età media è di 67 anni con una mediana di 72 anni. Anche dal *grafico 4.1* si evince una curva non gaussiana per la popolazione in studio divisa per età dal 2012 al 2018. Per quanto riguarda la categorizzazione dei soggetti divisi per regione geografica, gli unici accorgimenti sono stati quelli di isolare la Cina, con un numero di potenziali donatori importante rispetto alle altre popolazioni e di categorizzare in un'unica covariata i paesi ad alto reddito occidentali, che potevano condividere valori e aspetti socio-economici simili. L'Italia come vediamo rappresenta il campione più significativo numericamente, ma non poteva che essere così essendo l'indagine incentrata sulla Regione Toscana. Le altre regioni del mondo sono ben rappresentate e bilanciate rispetto ai numeri dei potenziali donatori. Le opposizioni alla donazione, riferito al campione completo, sono 663 (28.99%)

*Tabella 4.1 – dati descrittivi riferiti alla popolazione di riferimento in studio (potenziali donatori) dal 2012 al 2018*

<b>Variabile</b>	<b>N (%); media/mediana e DS</b>
<b>Popolazione</b>	
Italiani	2132 (93.22)
Stranieri	155 (6.78)
<b>Opposizioni</b>	663 (28.99)
<b>Genere</b>	
Maschi	1163 (50.85)
Femmine	1124 (49.15)
<b>Fascia di età</b>	
< 16	38 (1.66)
16-29	70 (3.06)
30-39	79 (3.45)
40-49	162 (7.08)
50-59	259 (11.32)
60-69	406 (17.75)
70+	1273 (55.76)

<b>Età</b>	67.06 (0 min – 97 max - DS 17.71) 72 (mediana)
<b>Regioni del mondo</b>	
Italia	2132 (93.22)
Est-Asia	31 (1.36)
Centro-est Europa	39 (1.71)
Paesi Occidentali – alto reddito	23 (1.01)
Africa Sub-Sahariana	12 (0.52)
Nord-Africa /Medio-Oriente	15 (0.66)
Latino-America/Caraibi	16 (0.70)
Sud-Est Asiatico	19 (0.83)

Grafico 4.1 – Istogramma relativo alla popolazione dei potenziali donatori segnalati al SIT dal 2012 al 2018



Se invece analizziamo solo la popolazione straniera segnalata dal 2012 al 2018 (*tabella 4.2*) possiamo notare come la popolazione sia molto più giovane in termini di età media, anche qui non ci sono diversità importanti per quanto riguarda il genere. L'istogramma relativo all'età (*grafico 4.2*) mostra una curva prettamente gaussiana e questo lo notiamo anche tra la concordanza di età media e mediana sempre espressa per età. La deviazione standard rimane alta anche in questo caso, ovvero abbiamo sia casi segnalati di giovani potenziali donatori, sia di soggetti anziani. Nella tabella precedente (*tabella 4.1*) abbiamo visto il dato delle opposizioni riferite all'intera popolazione in studio, se si osservano invece le

opposizioni all'interno della popolazione straniera, vediamo come quasi la metà delle famiglie dei potenziali donatori in studio si sia opposta (49.03%). Se invece scorriamo il dato delle opposizioni all'interno delle singole popolazioni di riferimento, notiamo percentuali importanti all'interno di alcuni gruppi (Est-Asia 90.3%, Centro-Est Europa 43.5%, Nord Africa/Medio-Oriente 60%). Questi dati possono essere ben rappresentati graficamente (*grafici 4.3 - 4.4 -4.5*), dove nel primo (*grafico 4.3*), si osserva chiaramente la differenza tra italiani e stranieri nei numeri delle opposizioni e altrettanto in maniera esplicita, negli ultimi due grafici, dove sono stati rappresentati i numeri delle opposizioni, ma suddivisi per regione del mondo (*grafici 4.4 – 4.5*).

Tabella 4.2 – Dati descrittivi relativi alla popolazione straniera segnalata al SIT dal 2012 al 2018

<b>variabile</b>	<b>N (%); media/mediana e DS</b>
<b>Genere</b>	
Maschi	87 (57.4)
Femmine	65 (47.6)
<b>Fascia di età</b>	
< 16	8 (5.26)
16-29	12 (7.89)
30-39	23 (15.13)
40-49	30 (19.74)
50-59	34 (22.37)
60-69	21 (13.82)
70+	24 (15.79)
<b>Età</b>	49.30 (7 min – 89 max - DS 18.23) 50 (mediana)
<b>Opposizioni</b>	76 (49.03)
<b>Opposizioni per regione del mondo</b>	
Est-Asia	28 (90.3)
Centro-est Europa	17 (43.5)
Paesi Occidentali – alto reddito	7 (30)
Africa Sub-Sahariana	4 (33.3)
Nord-Africa /Medio-Oriente	9 (60)
Latino-America/Caraibi	4 (25)
Sud-Est Asiatico	7 (36.8)

Grafico 4.2 – Istogramma relativo alla popolazione straniera segnalata al SIT dal 2012 al 2018

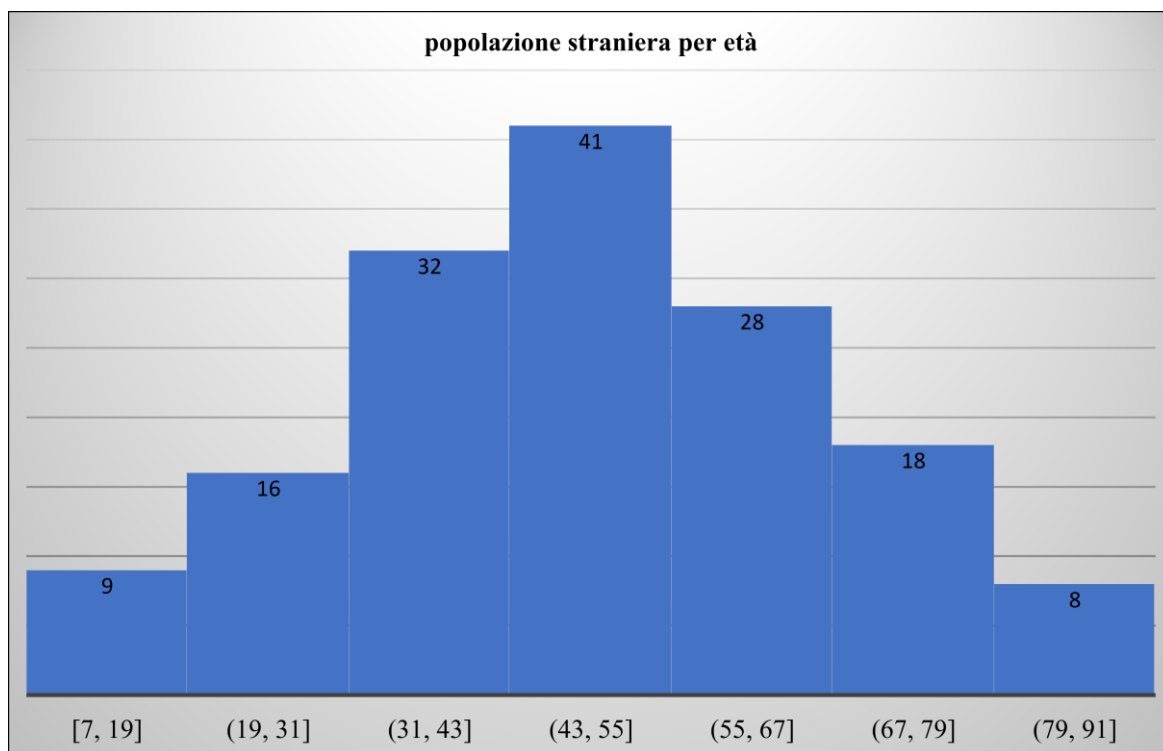


Grafico 4.3 – Diagramma a barre rappresentante il numero di opposizioni (si/no) suddiviso per popolazione italiana e straniera

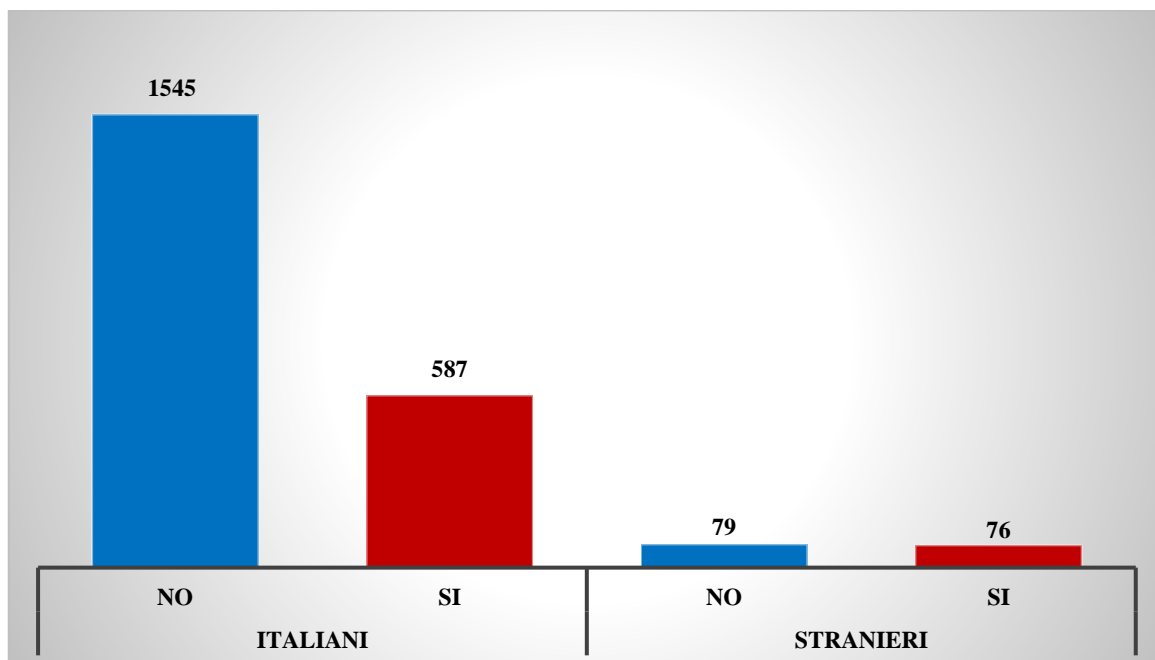


Grafico 4.4 – Diagramma a barre rappresentante il numero di opposizioni (si/no) suddiviso per regioni del mondo

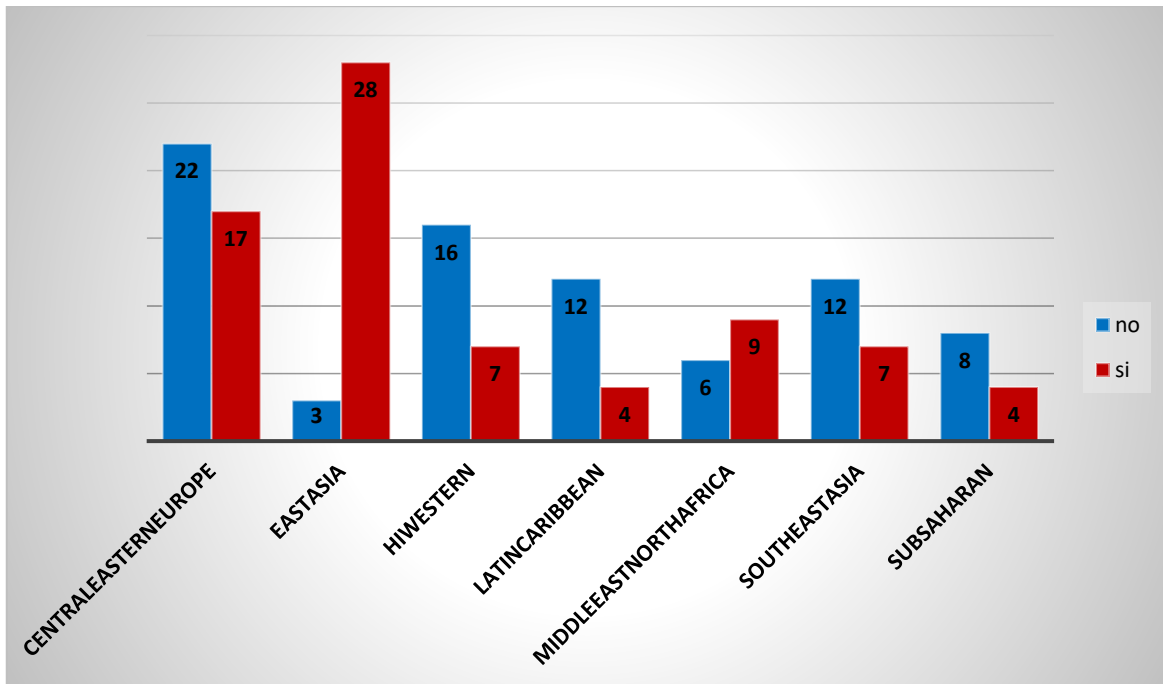
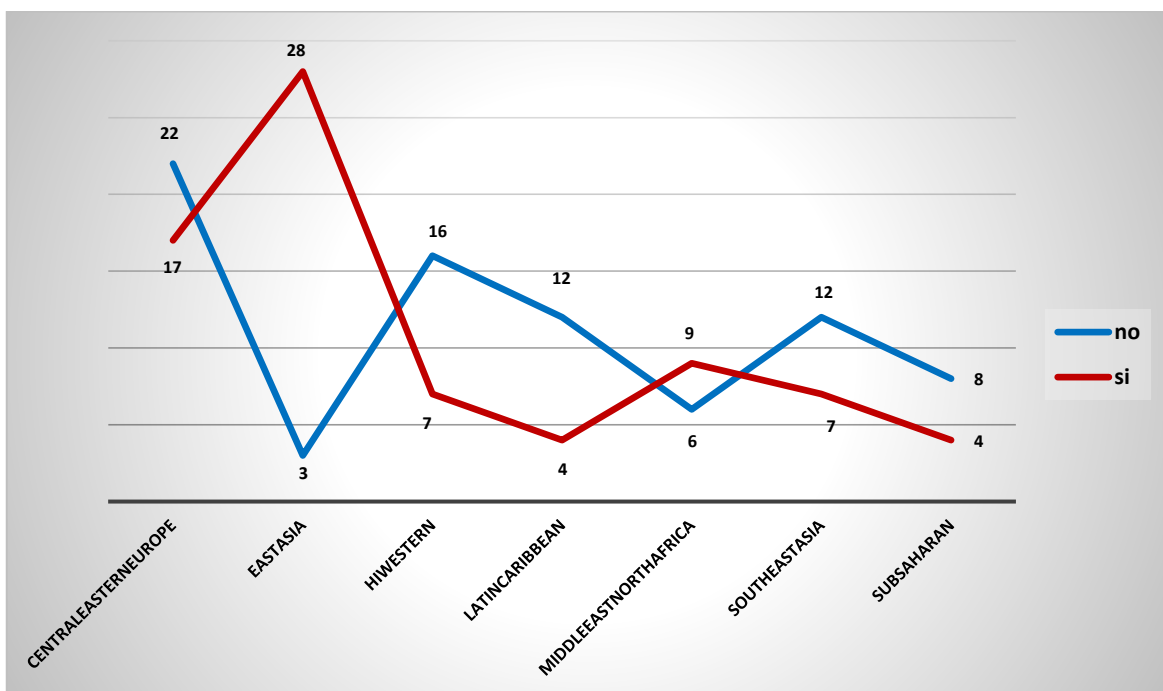


Grafico 4.5 – Grafico a linee rappresentante il numero di opposizioni (si/no) suddiviso per regioni del mondo



Dopo aver descritto la popolazione in studio, lo step successivo è stato quello di indagare il fenomeno delle opposizioni da un punto di vista statistico. Per indagare questo fenomeno è stato portato avanti sia il test di Pearson (chi quadrato) e l'odds ratio, con un confronto prima

tra popolazione straniera e italiana e sia per ogni singola popolazione (regione del mondo) rispetto alle altre per la nostra variabile dicotomica “*opposizione si/no*” (tabella 4.3).

Tabella 4.3 – significatività sul grado di propensione all’opposizione (si/no) della popolazione straniera rispetto alla popolazione italiana e di ogni singola regione del mondo rispetto a tutte le altre

<b>Variabile</b>	<b><math>\chi^2</math>*</b>	<b>OR*</b>	<b>p-value</b>
Popolazione straniera	<b>32.44</b>	<b>2.53</b>	<b>&lt; 0.001</b>
<b>Regioni del mondo</b>			
Italia	<b>32.44</b>	<b>0.39</b>	<b>&lt; 0.001</b>
Est-Asia	<b>57.53</b>	<b>23.82</b>	<b>&lt; 0.001</b>
Centro-Est Europa	<b>4.11</b>	<b>1.91</b>	<b>0.042</b>
Paesi Occidentali – alto reddito	0.02	1.07	0.878
Africa Sub-Sahariana	0.11	1.22	0.739
Nord-Africa /Medio-Oriente	<b>7.05</b>	<b>3.71</b>	<b>0.007</b>
Latino-America/Caraibi	0.12	0.81	0.724
Sud-Est Asiatico	0.57	1.43	0.448

\* $\chi^2$  = chi quadrato – OR = Odds Ratio

La prima cosa che abbiamo provato a fare è stata quella di confrontare la popolazione straniera rispetto alla popolazione italiana per valutare se esiste una propensione più o meno spiccata alla donazione. Come possiamo notare la significatività esiste e possiamo affermare che la probabilità di osservare un’opposizione nelle famiglie di un soggetto appartenente ad una comunità straniera è più alta di 2.53 volte rispetto alla popolazione italiana. Naturalmente non ci siamo fermati qua, abbiamo ipotizzato che appartenere ad una determinata regione del mondo, quindi una regione che potesse comprendere etnie simili con più o meno valori sociali, culturali e religiosi analoghi ci potesse aiutare a studiare ancora più a fondo il fenomeno. La *tabella 4.4* ci aiuta a comprendere quali nazioni sono stati inserite in una stessa regione geografica del mondo.

Tabella 4.4 – Singole nazioni suddivise per regioni geografiche del mondo

<b>Est-Asia</b>	<b>31</b>
Cina	30
Taiwan	1
<b>Centro-Est Europa</b>	<b>39</b>
Albania	10
Kosovo	1
Moldavia	1
Polonia	1
Repubblica della Macedonia del Nord	1
Romania	18
Russia	1
Serbia	2
Ucraina	4
<b>Paesi occidentali-alto reddito</b>	<b>23</b>
Austria	1
Belgio	1
Francia	4
Germania	7
Olanda	1
Spagna	1
UK	2
US	6
<b>Africa-Sub-Sahariana</b>	<b>12</b>
Camerun	1
Congo	1
Costa d'Avorio	1
Ghana	1
Niger	1
Nigeria	1
Senegal	4
Somalia	2
<b>Nord-Africa/Medio-Oriente</b>	<b>15</b>
Egitto	1
Georgia	1
Iran	2
Marocco	10
Siria	1
<b>Latino-America/Caraibi</b>	<b>16</b>
Cuba	3

Dominica	1
Ecuador	1
Nicaragua	1
Perù	9
Repubblica Dominicana	1
<b>Sud-Est Asiatico</b>	<b>19</b>
Bangladesh	2
Corea del Sud	1
Filippine	6
Giappone	1
India	2
Pakistan	3
Sri Lanka	3
Thailandia	1

Analizzando i dati delle singole popolazioni rispetto alle altre, notiamo come la significatività che prima avevamo trovato per la popolazione straniera (tutta) rispetto alla popolazione italiana viene meno, o meglio, resta solo per alcune regioni geografiche del mondo. È così che regioni geografiche come “paesi occidentali ad alto reddito”, “Africa Sub-Sahariana”, “America Latina e Caraibi” e “Sud Est-Asiatico” perdono la loro significatività, ovvero non vi è una differenza significativa di associazione tra l’opposizione e queste regioni. L’Italia naturalmente confrontata con le altre regioni del mondo sembra essere un fattore protettivo con un Odds Ratio minore di uno (0.39) ed una significatività molto forte (pvalue < 0.001). Le regioni del mondo che invece restano significative, quindi dove esiste un’associazione tra opposizione e regione geografica del mondo sono rispettivamente:

“Est-Asia”, dove la probabilità di osservare un’opposizione è quasi 24 volte superiore rispetto alle altre popolazioni (pvalue < 0.001), Centro-Est Europa dove la probabilità è quasi il doppio (pvalue 0.042) e Nord Africa e Medio-Oriente con un’associazione moderata-forte (Odds Ratio 3.71) e un pvalue < 0.05.

Nel corso del progetto abbiamo cercato di capire, se anche l’età e il genere (del potenziale donatore) potessero influenzare singolarmente l’opposizione. La *tabella 4.5* ci mostra come il genere non sia una variabile che da sola possa influenzare la scelta donativa. La variabile “età” è stata invece indagata più a fondo, sia per fasce di età, ovvero abbiamo cercato di comprendere se esistevano differenze per le varie fasce di età, poi abbiamo indagato se vi fossero differenze tra popolazione anziana o giovane (prendendo come riferimento 65 anni)

e infine come variabile continua attraverso la regressione logistica. In nessuno di questi casi sembra presentarsi significatività, anche l'età come il genere non sembrerebbe influenzare la decisione.

Tabella 4.5 – Significatività tra opposizioni e genere, ed età (espressa per fasce di età, come variabile dicotomica e continua)

Variabile	$\chi^2$ *	OR*	p-value
<b>Genere</b>	0.08	0.97	0.771
<b>Età</b>			
< 16	0.13	0.87	0.714
16-29	0.38	0.84	0.539
30-39	0.28	1.13	0.596
40-49	2.05	0.76	0.152
50-59	0.08	1.04	0.780
60-69	0.86	0.89	0.353
70+	1.93	1.13	0.165
<b>Età</b> >65 anni	0.77	1.08	0.381
<b>Età (variabile continua)</b> 0-97 anni		1.00	0.402

\* $\chi^2$  = chi quadrato – OR = Odds Ratio

Come ultimo step, abbiamo inserito nel modello di regressione logistica (logit) le regioni geografiche del mondo riferite alla popolazione italiana e abbiamo aggiustato il dato per età e genere (questa volta non come variabili singole, ma inserite all'interno del modello). In tabella 4.6 sono riportati i risultati del modello di regressione logistica, e possiamo notare subito che le regioni del mondo (prese singolarmente) che avevano una significatività con i test precedenti ( $\chi^2$ , Odds Ratio) restano significative anche con questo modello. Notiamo invece una differenza per le altre variabili; se il genere non è una covariata che può influenzare la decisione, l'età in quest'ultimo modello sembra poter influenzare la decisione, ovvero all'aumentare dell'età del potenziale donatore, si ha una propensione maggiore all'opposizione.

Tabella 4.6 – Associazione tra opposizioni e regioni del mondo aggiustato per età e genere – Regressione Logistica (logit)

Variabile	OR*	P value
Genere	0.95	0.595
Età (variabile continua)	<b>1.00</b>	<b>0.007</b>
<b>Regioni del mondo</b>		
Est-Asia	<b>29.31</b>	<b>&lt; 0.001</b>
Centro-Est Europa	<b>2.46</b>	<b>0.007</b>
Paesi Occidentali – alto reddito	1.18	0.704
Africa Sub-Sahariana	1.66	0.411
Nord-Africa /Medio-Oriente	<b>4.63</b>	<b>0.004</b>
Latino-America/Caraibi	0.98	0.975
Sud-Est Asiatico	1.77	0.233

\* OR = Odds Ratio

Quest'ultimo risultato entra in contraddizione con il dato che avevamo ricavato precedentemente, per questo abbiamo indagato più a fondo per cercare di comprendere meglio il fenomeno. Dal data base che era stato costruito, abbiamo diviso il campione in soggetti appartenenti solo alla popolazione italiana e soggetti appartenenti solo alla popolazione straniera, e sono stati ripetuti i test (odds ratio e chi quadrato) per la variabile età. È interessante notare (tabella 4.7) come nella popolazione straniera presa in esame l'età non sia una variabile significativa, mentre nella popolazione italiana notiamo che l'età diventa una variabile significativa, cioè all'aumentare dell'età del potenziale c'è una propensione più spiccata all'opposizione. Questo si verifica, sia sopra un cut off di 65 anni, che indubbiamente nella fascia di età sopra i 70 anni restringendo la forbice sull'età. Il dato che ci conferma però questa associazione tra età e opposizione è la significatività con la variabile continua che è la più completa da un punto di vista metodologico in questo caso. Altro dato interessante è l'associazione come fattore protettivo per la fascia di età tra i 40-49 anni. Dato che sicuramente ha bisogno di più approfondimenti e di altri elementi per essere compreso più a fondo, ma che resta senz'altro di stimolo per ulteriori indagini. Tornando quindi al modello di regressione precedente che avevamo analizzato (tabella 4.6), possiamo ipotizzare giustamente, che sia l'età, sia alcune regioni geografiche del mondo hanno un'associazione significativa correlata all'opposizione. Il modello utilizzato, quindi, riesce a identificare anche l'età come variabile significativa, che nella prima analisi non era stata identificata. Possiamo ipotizzare che nella prima analisi, data la diversa distribuzione

dell'età nelle due popolazioni di riferimento (italiani e stranieri), l'alta percentuale di opposizioni nella fascia di età più giovane nella popolazione straniera, “nasconde” la percentuale di opposizioni nella fascia di età più anziana riferita alla popolazione italiana.

Tabella 4.7 – Associazione tra età (espressa come fascia di età, variabile dicotomica e variabile continua) e opposizione (si/no) riferita alla popolazione italiana e alla popolazione straniera

<b>Variabile</b>	<b><math>\chi^2</math>*</b>	<b>OR*</b>	<b>p-value</b>
<b>Popolazione italiana</b>			
<b>Fascia di età</b>			
< 16	0.27	0.69	0.604
16-29	1.23	0.69	0.266
30-39	0.18	0.87	0.667
40-49	<b>5.21</b>	<b>0.59</b>	<b>0.022</b>
50-59	1.11	0.84	0.291
60-69	0.52	0.91	0.470
70+	<b>8.79</b>	<b>1.34</b>	<b>0.003</b>
<b>Età</b>			
>65 anni	<b>7.37</b>	<b>1.33</b>	<b>0.006</b>
<b>Età (variabile continua)</b>			
0-97 anni		<b>1.00</b>	<b>0.010</b>
<b>Popolazione straniera</b>			
<b>Fascia di età</b>			
< 16	0.37	0.63	0.540
16-29	0.21	0.65	0.645
30-39	0.00	1.00	0.983
40-49	0.03	0.93	0.867
50-59	3.31	2.05	0.068
60-69	0.26	0.78	0.609
70+	0.46	0.73	0.496
<b>Età</b>			
>65 anni	0.32	0.79	0.565
<b>Età (variabile continua)</b>			
0-97 anni		1.00	0.880

\* $\chi^2$  = chi quadrato – OR = Odds Ratio

## 4.6 Discussione e conclusioni

Dai risultati che siamo riusciti a far emergere, è senz'altro interessante come non tutti gli stranieri, appartenenti a regioni geografiche del mondo diverse, siano associati ad una probabilità più alta di opposizione. Le ipotesi e i ragionamenti possono essere molteplici. Il primo, che effettivamente alcune popolazioni siano più propense all'opposizione, magari per valori sociali, culturali, religiosi affini, ma questo comporterebbe ulteriori approfondimenti per cercare di comprendere quali, e come, questi valori possono influenzare la decisione. Il dato sulla nazionalità dei potenziali donatori, infatti, è uno dei più semplici da ricavare all'interno dei data base dei centri trapianto, ma l'ipotesi che il solo luogo di nascita possa in qualche modo predire o meno l'opposizione, o sia l'unica variabile che entra in gioco è poco attendibile. Infatti, il dato importante che è emerso, ripetiamo, è stato trovare la significatività tra opposizione e regioni del mondo, che vivono realtà culturali e valoriali simili. Sarebbe molto stimolante nei prossimi progetti, portare avanti uno studio in prospettivo con interviste, questionari o focus group con comunità straniere, magari andando anche a ricercare variabili ed elementi legati a quel mondo valoriale e culturale già citato. Il secondo ragionamento che può essere fatto, e che quindi potrebbe aprire, anche questo, le porte a nuove ricerche in Toscana e in Italia riguarda un ulteriore elemento, che prescinde dall'assetto culturale e valoriale dell'etnia o regione del mondo di appartenenza: le diseguaglianze nella salute. Le diseguaglianze nella salute comprendono tutti quei caratteri che portano il soggetto, le famiglie o la comunità a svantaggi sociali ed economici. Ulteriori studi che indaghino anche variabili come il livello di istruzione, il reddito, il tipo di lavoro e tutti quei determinanti sociali che peggiorano gli outcome di salute, diventano quindi imprescindibili per una visione completa del fenomeno, ma come ribadito più volte in questo lavoro, non può esistere un unico elemento o variabile, che solo, può riuscire a spiegare l'evento oppositivo. Il dato emerso sicuramente ci aiuta, magari a farci concentrare su determinate comunità, ed è senz'altro l'inizio di ulteriori survey, ponendosi come apripista nel contesto italiano.

Se pensiamo al dato emerso che conferma l'associazione tra opposizione e regione geografica dell'Est-Asia, il dato è impressionante, su 31 potenziali donatori (30 di nazionalità cinese, 1 di Taiwan), ci sono state solo 3 donazioni, di cui 2 potenziali donatori non aventi diritto. Nell'ultimo modello elaborato (*tabella 4.6*) la probabilità di osservare un'opposizione tra i potenziali donatori dell'Est Asia è 30 volte superiore alla probabilità di non osservarla. Il risultato è molto stimolante, e come abbiamo detto precedentemente,

riuscire ad avere nelle prossime survey anche dati qualitativi con un focus sugli aventi diritto sarebbe importante. Nel primo capitolo abbiamo raccontato di come sia migliorato il sistema di donazione e trapianto in Cina negli ultimi anni, possiamo però ipotizzare che le vicende legate all'approvvigionamento degli organi, non sempre con modalità trasparenti, si rifletta e abbia un impatto sui futuri decisori? Quali sono le barriere sia culturali che valoriali che frenano la donazione? Un contributo molto importante arriva da un lavoro molto recente di Jones e Nie [141]; una revisione molto accurata sul sistema culturale cinese e come il Confucianesimo sia stato, negli anni, individuato come ostacolo principe al fenomeno oppositivo in Cina [142] [143] [144] [145]. I due autori analizzano il problema e la loro critica si muove sull'interpretazione di una particolare norma confuciana, "Xiao", per noi tradotta come "Pietà filiale", ovvero tradizionalmente rispettare i propri anziani e genitori, secondo cui l'individuo ha un'etica essenziale e l'obbligo di garantire che alla morte il suo corpo venga restituito intatto ai loro antenati. Uno dei più importanti testi canonici del confucianesimo sulla "pietà filiale" si apre con: "Il corpo, le membra, i capelli e la pelle vengono ricevuti da quelli dei genitori, non si dovrebbe lasciare che venga danneggiato. Questo è l'inizio della pietà filiale." [146]. Questa affermazione è stata largamente utilizzata in letteratura, compreso libri di testo di medicina e per pubblicazioni accademiche internazionali, costituisce diciamo la chiave per affermare che il Confucianesimo si oppone alla donazione degli organi [141]. Quanto può aver influito questo aspetto sulla decisione finale per la donazione di organi non è stato ancora del tutto chiarito, sarebbe senz'altro utile approfondire il tema, inoltre i due autori ci ricordano come all'interno del Confucianesimo esistano altri valori, altrettanto importanti, che si muovono in direzione opposta e potrebbero essere interpretati come a favore della donazione di organi. Il più importante è il "Ren", tradotto come "Umanità", "Benevolenza", "Altruismo", ed è il più importante concetto spirituale e socio-politico del Confucianesimo. Insomma, ancora una volta capiamo come le ragioni dell'opposizione siano multifattoriali, come sia complesso andare a fondo di questa materia che si lega a temi profondi, saldamente legati alle radici culturali dei singoli soggetti e delle comunità, ma anche che resta imprescindibile indagare ogni aspetto per migliorare i processi e l'umanizzazione delle cure.

L'altro risultato che ci conferma la complessità di questi temi è la propensione più spiccata all'opposizione nelle famiglie dei potenziali donatori appartenenti alle regioni del Nord Africa e Medio-Oriente. Anche se nella nostra indagine preliminare non abbiamo indagato questa specifica variabile, uno degli elementi comuni a questa fascia di popolazione è la condivisione di valori religiosi, in particolare la religione islamica, e anche su questo tema

in letteratura è stato scritto molto. Le fonti in letteratura riportano anche qui una serie di principi religiosi e concetti che possono essere interpretati a favore o contro la donazione [147] [148] [118] (*tabella 4.8*):

*Tabella 4.8 – Principi e concetti a favore o contro la donazione nel mondo islamico*

<b>Pro</b>	<b>Contro</b>
“chi salva la vita di una persona, è come se avesse salvato l’intera umanità” [133]	La santità e l’integrità del corpo umano è fondamentale
“Aiutare il tuo prossimo nella vita, ti aiuterà anche dopo la vita” [133]	Atteggiamento fatalista (predeterminazione)
La necessità prevale sulla proibizione	Controversia sul concetto di morte cerebrale

Vediamo come anche nella fattispecie, sia complicato trovare una linea comune su interpretazioni di brani e pensieri che hanno accompagnato l’uomo per secoli, letture e testi che devono confrontarsi con le nuove sfide e i nuovi dilemmi di un mondo, che si trova ad affrontare nuove incognite su temi di etica e bioetica come in questo caso. Il percorso è senz’altro quello di proseguire e costruire un dialogo continuo con le comunità, avendo cura di includere tutti i soggetti (stakeholder chiave, opinion leader, ministri di culto, associazioni, ecc...) che possono aiutare ad aggiungere dettagli alla riflessione e apprezzare la sfida di questo dibattito. Sebbene possano esistere altri fattori, come abbiamo visto, che possono influenzare il processo decisionale, il dialogo deve essere aperto e costruttivo, perché l’interpretazione dei concetti religiosi, può essere un elemento, che può incidere e influenzare la donazione degli organi.

L’indagine preliminare all’interno della Regione Toscana, senz’altro, ci conferma e ci mette in linea con quelli che sono i risultati internazionali in letteratura, sia per quanto riguarda l’associazione tra opposizione e comunità straniere [134] [136], sia per l’associazione con l’età del potenziale donatore [55] [74] [75] [150]. Un ulteriore limite dello studio, che va menzionato, è che i dati, sia sull’età, che sulle popolazioni sono riferite al potenziale donatore e non sull’avente diritto. Abbiamo visto nel primo capitolo quanto ancora la decisione dei familiari sia importante nella scelta finale, a causa di una mancanza sulla determinazione delle proprie volontà in termini di donazione e trapianto di organi. Se questo dato può influire limitatamente per il dato sulla nazionalità, prendendo per vero che la

maggioranza dei decisori siano della stessa nazionalità del potenziale donatore, questo non è sicuro per il dato sull'età, o meglio, possiamo affermare che esiste una predisposizione più marcata alla donazione nelle famiglie di potenziali donatori giovani, ma risulta più complicato affermare che all'aumentare dell'età sia più probabile opporsi alla donazione (riferito all'avente diritto). Ancora un limite risiede nella numerosità campionaria, nonostante aver elaborato un data base con più di duemila osservazioni, il campione di potenziali donatori stranieri resta comunque esiguo rispetto alla popolazione italiana. Avere a disposizione due campioni di riferimento simili aiuta senz'altro ad avere un dato finale più forte e sicuro in termini statistici.

## 5 Conclusioni finali

Ho sempre pensato che la ricerca debba avere un effetto positivo, un impatto, una ricaduta, un ritorno (non per forza materiale), seppur semplice all'interno del contesto nel quale è nata. Cercheremo di capire, quindi, quello che abbiamo appreso in questi tre progetti di ricerca e comprendere quali temi siano da approfondire in un'ottica di miglioramento del processo donativo. Vorrei poi soffermarmi sul futuro della ricerca in questo ambito, forse ancora troppo concentrata su aspetti e dettagli ospedalieri e non collettivi e chiudere con una riflessione sul gesto del dono iniziata nel primo capitolo. Ma procediamo con ordine, nel primo progetto abbiamo ricercato molteplici associazioni tra il fenomeno "opposizione" e più di cento variabili, di queste, nel modello statistico finale hanno raggiunto la significatività solo sei (stroke ischemico, età >70, provenienza, numero di colloqui, presenza della figura del direttore durante il colloquio donativo, istruzione). Possiamo notare come di queste sei variabili, la metà appartengono al contesto strettamente ospedaliero (stroke ischemico, numero di colloqui, presenza della figura del direttore durante il colloquio donativo), le altre tre ad un contesto collettivo o sociale. Quello che noi possiamo fare a questo punto è cercare di ipotizzare un piano di miglioramento, anche attraverso ulteriori ricerche, per approfondire i dati emersi. Vorrei soffermarmi sulle variabili ospedaliere, perché il dato va interpretato, dobbiamo poter fare supposizioni e ipotesi che non sono così scontate. La significatività sullo stroke ischemico, come causa di morte correlata ad un più alto numero di opposizioni, come già espresso nel capitolo 2 entra a far parte delle cosiddette variabili non modificabili, ma ci potrebbe anche far supporre che nei luoghi di cura dove sono maggiormente presenti potenziali donatori con questa patologia, potremmo mettere a punto un'ulteriore indagine sul percorso donativo (organizzazione, gestione dei processi, formazione). Come si può individuare facilmente, anche per le altre due variabili la risposta potrebbe presentarsi nella qualità del percorso donativo. Se nel primo caso (stroke ischemico), però, non sappiamo dove realmente sia la criticità all'interno del percorso, le altre due variabili sembrano strettamente connesse alla fase del processo post offerta donativa. Naturalmente le nostre possono essere solo supposizioni, in quanto un'associazione attraverso test statistici non è sinonimo di causalità, soprattutto se a questo aggiungiamo ulteriori ipotesi non strettamente collegate alle variabili osservate. In altri termini, con i dati emersi, se volessimo restare solo ad un'analisi superficiale del fenomeno, il dato sull'ictus ischemico sarebbe superfluo in quanto variabile non modificabile e potrebbe essere sufficiente rimuovere la figura del direttore durante i colloqui o ridurre il numero dei

colloqui con i familiari per diminuire le opposizioni. Con semplicità mi sento di immaginare che non otterremmo molti risultati e che il fenomeno delle opposizioni sia più articolato. Quello che noi possiamo fare con i dati emersi è cercare un ragionamento più complesso, già iniziato nella fase di discussione dei risultati del progetto. Monitorare il percorso, non significa inventare qualcosa di nuovo, esistono buone pratiche internazionali che ci indicano come organizzare l'intero sistema di procurement in ogni sua fase, dalla composizione del coordinamento regionale e locale, alle attività di segnalazione dei potenziali donatori, alla comunicazione con i familiari [69]. Anche la variabile sulla presenza della figura del direttore durante il colloquio donativo si lega alle buone pratiche, ovvero nel dividere i due momenti comunicativi, della morte e della donazione, dove nel primo si inseriscono i clinici mentre nel secondo i colleghi del coordinamento locale. In questo caso esiste un'ulteriore ipotesi di miglioramento, sostenuta dal fatto che i professionisti clinici abbiano una formazione inferiore rispetto ai professionisti del coordinamento in tema di procurement (*tabella 2.12*), un risultato, questo, che veniva confermato anche dal precedente studio in regione toscana di Piemonte et Al. [1] correlato ad un maggior numero di opposizioni. Un intervento quindi interessante sarebbe attivare una mappatura delle competenze in regione e implementare percorsi formativi per i professionisti sanitari più coinvolti nel percorso donativo. Infine, il dato sul numero dei colloqui è il più incerto da interpretare, perché facilmente leggibile con due lenti opposte e contrarie. La prima potrebbe farci protendere sul fatto che familiari con poche conoscenze in materia di donazione richiedono più colloqui, per poi comunque opporsi alla donazione, ma l'altra lettura sposta l'attenzione sugli operatori, vale a dire che i familiari che da subito non hanno espresso il consenso alla donazione vengono risentiti più volte dal personale del coordinamento. Il dato resta perciò interpretabile, forse ulteriori indagini andrebbero portate avanti, non certo con lo scopo di diminuire le opposizioni, in quanto risulta difficile immaginare l'impatto che potrebbe avere sulle opposizioni uno studio sulla durata dei colloqui, ma sicuramente aggiungerebbe qualcosa per comprendere lo svolgimento dei colloqui, magari intervistando i professionisti stessi. Prima di analizzare le variabili che abbiamo definito essere collegate ad un contesto più esteso rispetto all'ambiente ospedaliero, mi piacerebbe focalizzarmi sui risultati del secondo studio, precisamente sull'analisi quantitativa. Lo studio è molto interessante, sia per l'impianto metodologico, che per i temi affrontati. Risulta uno studio innovativo sia per il disegno quali-quantitativo, sia per aver messo a confronto famiglie di potenziali donatori DBD e DCD, scenario limitatissimo anche a livello internazionale. I risultati, seppur con numeri limitati, hanno evidenziato come le famiglie di potenziali donatori DCD abbiano

risultati peggiori in termini di benessere psico-emotivo rispetto alle famiglie dei potenziali donatori DBD. L'incognita che rimane e che evidenzia secondo me uno dei due principali limiti dello studio, è la mancanza del gruppo di controllo (familiari di pazienti deceduti che non hanno preso parte al percorso donativo), che ci avrebbe senz'altro aiutato a comprendere la natura di questo risultato. Il secondo limite, che come già chiarito era intrinseco allo studio, è stata la mancanza di un confronto con le famiglie che si sono opposte. Speriamo ovviamente di ridimensionare questo limite, aprendo lo studio anche ad altri centri. Questo progetto ci ha permesso di comprendere, che anche chi ha punteggi inferiori nella soddisfazione delle cure ha outcome peggiori sul benessere psico-emotivo, così come per i familiari legati a potenziali donatori di giovane età. È molto importante questo studio, perché è legato al ritorno e all'impatto della ricerca, che come spiegavo non deve essere per forza materiale. Grazie a questi risultati e alla parte di analisi qualitativa, abbiamo compreso qualcosa in più, abbiamo aggiunto un piccolo tassello, su cosa smuove le famiglie, quali sono i momenti di fragilità, le preoccupazioni, i momenti più graditi e apprezzati in un momento così tragico come il lutto di una persona cara all'interno di un percorso donativo. Tutto questo si lega ad un'umanizzazione delle cure, che ha bisogno di essere sempre presente e che i familiari ci hanno testimoniato benissimo soprattutto nei momenti chiave di questa esperienza. Questo progetto ho voluto definirlo come "presupposti di eticità" nell'ambito della donazione e del trapianto d'organi. Se come abbiamo spiegato nell'ultimo paragrafo del primo capitolo la commistione tra dono e mercato è sempre più sottile, non possiamo, come professionisti, sottrarci dall'indagare lo stato e il benessere delle persone che contribuiscono con gesti enormi alla prosecuzione di questo fenomeno. Non possiamo dare per scontato che questo gesto non sia un ulteriore carico emotivo, un ulteriore fattore di stress, emozioni e sentimenti per lo più contrastanti che si vanno a sommare all'evento lutto. È stato giusto capire e approfondire, abbiamo visto come i momenti traumatici siano presenti soprattutto all'inizio del percorso (emergenza extra-ospedaliera e pronto soccorso) e alla comunicazione, sia per la gravità dello stato di salute che naturalmente della morte. Tornando all'umanizzazione delle cure, ci è chiaro quanto sia importante comunicare nel modo giusto, non solo a parole, ma anche con la nostra presenza, essere chiari, trasparenti, accompagnare le famiglie in questo percorso fino al momento del congedo e oltre. Ci è più comprensibile, anche il processo decisionale che spinge una persona a donare, con tutte le difficoltà nel comprendere il concetto di morte cerebrale, le credenze errate, la difficoltà nel prendere una decisione quando non sappiamo le volontà del nostro caro. Questo ci serve per uscire, come dicevo all'inizio di queste conclusioni, dall'ambito ospedaliero e ricercare cause collettive e

sociali, come quelle individuate appunto nel primo progetto (istruzione, provenienza, età) e una di queste approfondite anche nella terza indagine, dove abbiamo confermato che esiste una forte associazione tra opposizione e alcune comunità straniere. Uno step successivo molto stimolante potrebbe essere quello di ricercare le motivazioni all'interno di queste comunità, attraverso focus group o intervistando le figure di riferimento di queste comunità (leader politici, spirituali, etc...) sempre per aggiungere qualcosa in più, un pezzetto ulteriore in un ingranaggio alquanto complesso. L'obiettivo potrebbe essere quello di promuovere poi campagne di informazione e sensibilizzazione, che abbiamo visto in letteratura essere un fattore legato a un numero maggiore di iscrizione ai registri di donazione [151]. In questi tre progetti di ricerca, abbiamo incontrato molti elementi influenzanti il tasso di opposizione, alcuni sono stati approfonditi altri meno, quello che resta e che mi ha accompagnato nel corso dello studio di questo fenomeno l'ho ritrovato nel concetto espresso da Mauss nella sua opera più importante già citata nel primo capitolo, "prestazione sociale totale". Affidandomi alle parole di Quarta: *"Parlare, dunque, di una prestazione sociale totale significa parlare di una pratica che assorbe l'individuo in una dinamica sociale all'interno della quale si mescolino in modo non più chiaramente distinguibile la sfera economica, quella politica, quella religiosa, quella giuridica, quella morale. Parlare di prestazione totale significa immaginare olisticamente la realtà"* [60], dove *"l'evento è al tempo stesso sociale e religioso, magico ed economico, utilitaristico e sentimentale, giuridico e morale"* [63]. Dall'analisi qualitativa, è emersa chiaramente questa commistione, nella fase in cui abbiamo provato a interpretare i significati e le motivazioni che hanno spinto le famiglie a donare. Il dono degli organi non è più facilmente spiegabile attraverso le lenti delle società arcaiche di Mauss, imbrigliate nel continuum tra liberalità e obbligatorietà del gesto alla creazione di relazioni sociali tra piccoli gruppi, ma si rinnova, svolgendo attraverso la società stessa di riconoscere come identità sociale il donatore; ed essere percepito, il trapianto, come un dono della società stessa al ricevente, come riconoscimento della sua appartenenza a questa società [63].

## 6 Bibliografia

- [1] G. Piemonte, Migliaccio, M. L., S. Bambi, M. Bombardi, L. D'antonio, A. Guazzini, C. Di Pasquale, L. Tadini-Buoninsegni, C. Guetti, M. Bonizzoli, S. Bagatti, P. Lopane, A. Nativi e L. Rasero, «Factors influencing consent to organ donation after brain death certification: a survey of 29 Intensive Care Units,» *Minerva Anestesiologica*, vol. 84, n. 9, pp. 1044-1052, 2018 Sep..
- [2] B. Dominguez Gil, «International Figures on Donation and Transplantation 2018,» *NEWSLETTER TRANSPLANT*, vol. 24, pp. 58-64, 2019.
- [3] J. M. Grinyo, «Why Is Organ Transplantation Clinically,» *Cold Spring Harbor - Perspectives in Medicine*, p. 3, 2015.
- [4] G. Whiting, B. Kiberd, Z. Kalo e e. al, «Cost effectiveness of organ donation: evaluating investment into Donor Action and other donor initiatives,» *Am J Transplant*, vol. 569, p. 4, 2004.
- [5] L. Roels, Z. Kalo e D. Boesebeck, « Cost-benefit approach in evaluating investment into donor action: the German case,» *Transplant Int* , vol. 321, p. 16, 2003.
- [6] «societàitalianatrapiantidiorgano.org,» 25 Ottobre 2016. [Online]. Available: <https://www.societaitalianatrapiantidiorgano.com/>. [Consultato il giorno 8 Settembre 2020].
- [7] C. N. Trapianti, «Attività di Donazione & Trapianto di Organi, Tessuti e Cellule Staminali Emopoietiche, Report 2019,» Roma, 2019.
- [8] C. N. Trapianti, «Sistema Informativo Trapianti,» 31 Dicembre 2019. [Online]. Available: [https://trapianti.sanita.it/statistiche/report\\_attivita.aspx](https://trapianti.sanita.it/statistiche/report_attivita.aspx). [Consultato il giorno 11 Settembre 2020].
- [9] A. Adamou, «sulla donazione e il trapianto di organi: azioni politiche a livello UE,» Bruxelles, 2008.
- [10] «Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti,» in *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana del 15/04/1999*, Roma, Legge 1 Aprile 1999.
- [11] R. Matesanz e M. Blanca, «A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish model,» *Journal of Nephrology*, vol. 15, n. 1, pp. 8-22, 2002.
- [12] «Pontificio Consiglio per la Pastorale Sanitaria,» in *Carta degli Operatori Sanitari*, Roma, 1994.
- [13] L. D'Antonio, «Legislazione nel processo Donazione - Trapianto,» in *43° Transplant Procurement Management*, Pomezia, 2018.
- [14] *LEGGE 29 dicembre 1993, n. 578, "Norme per l'accertamento e la certificazione di morte"*, 1993.
- [15] *Decreto Mnisteriale 22 Agosto 1994, "Regolamento recante le modalita' per l'accertamento e la certificazione di morte"*, 1994.
- [16] *Decreto del Ministero della Salute 11 Aprile 2008, "Aggiornamento del decreto 22 Agosto 1994 n.582 relativo al: regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte"*, 2008.
- [17] *Legge 1 Aprile 1999, n.91, "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti"*, 1999.
- [18] CNT, «Donazione dopo la morte,» Ministero della Salute, 22 Gennaio 2020. [Online]. Available: <http://www.trapianti.salute.gov.it/trapianti/>. [Consultato il

giorno 16 Settembre 2020].

- [19] *Direttiva 2010/53/UE, "Quality and safety of organs intended for transplantation"*, 2010, Bruxelles.
- [20] «Organ Donation and Transplantation, Policy Option at EU Level,» European Parliament, Bruxelles, 27 June 2006.
- [21] C. Liverman, S. Dominitz e J. Childress, «Opportunities for Organ Donor Intervention Research: Saving Lives by Improving the Quality and Quantity of Organs for Transplantation,» *National Academies Press*, vol. 1, n. 1, pp. 17-20, 2017 Oct 10.
- [22] M. Goodwin, «Black markets: The supply and demand of body parts,» *Cambridge University Press*, 2006 New York.
- [23] OPTN, «Organ Procurement and Transplantation Network,» 29 August 2017. [Online]. Available: [https://optn.transplant.hrsa.gov/media/1200/optn\\_policies.pdf](https://optn.transplant.hrsa.gov/media/1200/optn_policies.pdf). [Consultato il giorno 19 September 2020].
- [24] K. Allison, A. Caplan, M. Shapiro, C. Els, P. Norbert e H. LI, «Historical development and current status of organ procurement from death-row prisoners in China,» *BMC Medical Ethics*, vol. 16, n. 85, 2015.
- [25] B. Yi shi, Z. Liu Jia e T. Yu, «Development of the organ donation and transplantation system in China,» *Chinese Medical Journal*, vol. 133, n. 7, pp. 760-765, 2020.
- [26] J. Huang, H. Wang, S. Zheng, Y. Liu, B. Shi e Z. Shen, «Advances in China's organ transplantation achieved with the guidance of law,» *Chinese Medical Journal*, vol. 128, pp. 143-146, 2015.
- [27] T. C. P. G. o. t. P. R. o. China, 6 April 2007. [Online]. Available: [http://www.gov.cn/zwggk/2007-04/06/content\\_574120.htm](http://www.gov.cn/zwggk/2007-04/06/content_574120.htm). [Consultato il giorno 20 September 2020].
- [28] «The Clinical Guideline for Organ Transplantation (2010 version),» *Chinese Medical Association - People's Medical Publishing House (PMPH)*, 2010.
- [29] «A Book on Organ Transplant Clinical Technique Norms (2010 version),» *Chinese Medical Association - People's Military Medical House*, 2010.
- [30] J. Huang, J. Millis, Y. Mao, M. Millis, X. Sang e S. Zhong, «Voluntary organ donation system adapted to chinese cultural values and social reality,» *Liver Transplantation*, vol. 21, pp. 419-422, 2015.
- [31] B. Chloe, K. Entela, W. Jian, T. Aneta e M. Marti, «Knowledge transfer and leadership in organ donation from Europe to China,» *Transplantation*, vol. 102, 2018 July.
- [32] P. Norbert, A. Caplan, M. Shapiro, C. Els, K. Allison e H. LI, «Human rights violations in organ procurement practice in China,» *BMC Medical Ethics*, vol. 18, n. 11, 2017.
- [33] P. Geraci e V. Sepe, «Non heart beating organ donation in Italy,» *Minerva Anestesiologica*, vol. 77, n. 6, pp. 613-623, 2011.
- [34] L. De Carlis, R. De Carlis e P. Muiesan, «Past, present, and future of donation after circulatory death in Italy,» *Italian Society of Surgery*, vol. 71, n. 1, pp. 7-9, 2019.
- [35] C. Lazaridis, «"No-touch" period: no benefit for donors, high cost for recipients,» *Intensive Care Medicine*, 2015 July 4.
- [36] S. Shemie, L. Hornby, H. Baker, J. Teitelbaum, S. Torrance, K. Young, A. Capron, J.

- Bernat e L. Noel, «International guideline development for the determination of death,» *Intensive Care Medicine*, vol. 40, pp. 788-797, 2014 .
- [37] E. Johnson e D. Goldstein, «Do defaults saves life?,» *Science*, vol. 21, pp. 1338-1339, 2014 November 21.
- [38] *The American Public's attitude toward organ donation and transplantation*, New Jersey: The Gallup Organization, 1993.
- [39] A. Abadie e S. Gay, «The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: A cross-country study,» *Journal of health economics*, pp. 599-620, 2006 February 21.
- [40] L. Shepherd, R. O'Carroll e E. Ferguson, «An international comparison of deceased and living organ donation/transplant rates in opt-in and opt-out systems: a panel study,» *BMC Medicine*, vol. 12, n. 131, pp. 1-14, 2014.
- [41] S. Zink, R. Weinreib, T. Sparling e A. Caplan, «Living donation: focus on public concerns,» *Clinical Transplantation*, 2005 august 11.
- [42] R. Coppen, R. Friele, R. Marquet e S. Gevers, «Opting-out systems: no guarantee for higher donation rates,» *Transplant International*, vol. 18, n. 11, pp. 1275-1279, 2005 November.
- [43] C. Csillag, «Brazil abolishes "presumed consent" in organ donation,» *The Lancet*, vol. 352, p. 1367, 1998 October 24.
- [44] C. Rudge, «Organ Donation: opting in or opting out,» *British Journal of General Practice*, pp. 62-63, 2018 February.
- [45] G. Yoshiaki, A. Yoshio, N. Yushi, J. Karin, W. Tadashi e F. Isao, «La legge giapponese sui trapianti: un significato storico,» *Transplant Recipients International Organization*, 2000.
- [46] A. Kaoruko, «Japan approves brain death to increase donors: will it work?,» *The Lancet*, vol. 374, pp. 1403-1404, 2009 October 24.
- [47] A. Akabaiashi, E. Nakazawa, R. Ozeki-Hayashi, K. Mori e R. Demme, «Twenty Years After Enactment of the Organ Transplant Law in Japan: Why Are There Still So Few Deceased Donors?,» *Transplantation Proceedings*, vol. 50, n. 5, pp. 1209-1219, 2018 June.
- [48] M. Irving, A. Tong, S. Jan, A. Cass, J. Rose, S. Chadban, R. Allen, J. Craig, G. Wong e K. Howard, «Factors that influence the decision to be an organ donor: a systematic review of the qualitative literature,» *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, vol. 27, n. 6, pp. 2526-2533, 2012 June.
- [49] A. Simpkin, L. Robertson, V. Barber e D. Young, «Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review,» *British Medical Journal*, pp. 1-8, 2009 April 21.
- [50] J. De Groot, M. Dassen, C. Hoedemaekers, A. Hoitsma, W. Smeets e E. Van Leeuwen, «Decision Making by Relatives About Brain Death Organ Donation: An Integrative Review,» *Transplant Journal*, vol. 93, n. 12, pp. 1196-1211, 2012 June 27.
- [51] C. Brown, K. Foulkrod, S. Dworaczyk, K. Thompson, E. Elliot e H. Cooper, «Barriers to obtain family consent for organ donation,» *The Journal of Trauma*, vol. 68, n. 2, pp. 447-451, 2010 February.
- [52] B. Moraes, F. Bacal, M. Teixeira, A. Fiorelli, P. Leite e L. Fiorelli, «Behavior profile of family members of donors and nondonors of organs,» *Transplant Procurement*, vol. 41, n. 4, pp. 799-801, 2009 April.

- [53] P. Bruzzone, «Religious Aspects of Organ Transplantation,» *Transplantation Proceedings*, vol. 40, pp. 1064-1067, 2008.
- [54] J. Martinez, J. Lopez, A. Martin, M. Martin, B. Scandroglio e J. Martin, «Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system,» *Social Science and Medicine*, vol. 53, n. 4, pp. 405-421, 2001 August.
- [55] L. Siminoff, N. Gordon e J. Hewlett, «Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation,» *Journal of American Medical Association*, vol. 71, n. 1, pp. 286-287, 2001.
- [56] L. Siminoff, H. Marshall, M. Dumenci, G. Bowen, A. Swaminathan e N. Gordon, «Communicating effectively about donation: an educational intervention to increase consent to donation,» *Progress in Transplantation*, vol. 19, n. 1, pp. 35-43, 2009 March.
- [57] L. Siminoff, H. Traino e M. Genderson, «Communicating Effectively about Organ Donation: A Randomized Trial of a Behavioral Communication Intervention to Improve Discussions about Donation,» *Transplant Direct*, vol. 2, n. 1, pp. 1-9, 2015 March.
- [58] *Legge 26 Febbraio 2010, n. 25 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 30 Dicembre 2009, n. 194, recante proroga di termini previsti da disposizioni legislative"*, 2010.
- [59] *Legge 9 Agosto 2013, n. 98 "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 21 Giugno 2013, n. 69, recante disposizioni urgenti per il rilancio dell'economia"*, 2013.
- [60] L. Quarta, «Presenza e crisi. agentività, tempo e sapere in uno spazio sanitario,» *Antropologia Pubblica*, vol. 2, n. 1, 2016.
- [61] M. Mauss, *Saggio sul dono - forma e motivo dello scambio nelle società arcaiche*, Torino: Piccola Biblioteca Einaudi, 2002.
- [62] M. Bellingeri, «Pensiero Filosofico,» [Online]. Available: <https://www.filosofico.net/mauss.htm>. [Consultato il giorno 25 Novembre 2020].
- [63] F. Dei, M. Aria e G. Mancini, «Philippe Steiner, Il dono del sangue e degli organi: il mercato e le merci "fittizie",» in *Il dono del sangue Per un'antropologia dell'altruismo*, Pisa, Pacini Editore, 2005, pp. 70-95.
- [64] «Ministry of Health of the Republic of Italy, National Transplant Centre official web site,» [Online]. Available: <http://www.trapianti.salute.gov.it/>.. [Consultato il giorno 6 October 2020].
- [65] G. Abouma, «Organ shortage crisis: problems and possible solutions,» *Transplant Procurement*, vol. 34, n. 8, p. 40, 2008.
- [66] T. Burroughs, B. Hong, D. Kappel e B. Freedman, «The stability of family decisions to consent or refuse organ donation: would you do it again?,» *Psychosomatic Medicine*, vol. 60, n. 2, pp. 156-162, 1998 March - April.
- [67] M. Frutos, P. Ruiz, M. Requena e D. Daga, «Family refusal in organ donation: analysis of three patterns.,» *Transplant proceedings*, vol. 34, n. 7, pp. 2513-2514, 2002 November.
- [68] F. Barcellos, C. Araujo e J. da Costa, «Organ donation: a population-based study,» *Clinical Transplantation*, vol. 19, n. 1, pp. 33-37, 2005 February.
- [69] O. N. d. Transplante, «Guida alle buone pratiche nel processo di donazione degli organi,» Madrid, 2015.

- [70] *Delibera Giunta Regionale Toscana n.663 del 25.05.2015. "Finanziamento della progettualità delle Aziende Sanitarie toscane per garantire la riduzione dei tempi di attesa per trapianto. Aprile 2015 - Marzo 2016"*, 2016.
- [71] *Delibera Giunta Regionale Toscana n.541 del 07.06.2016. "Finanziamento della progettualità delle Aziende Sanitarie toscane per garantire la riduzione dei tempi di attesa per trapianto. Aprile 2015 - Marzo 2016"*, 2016.
- [72] *Delibera Giunta Regione Toscana del 4.12.17 n. 1366 Assegnazione risorse alle Aziende del Servizio Sanitario Regionale per l'adeguamento alle indicazioni contenute nelle linee guida e nelle raccomandazioni del Centro Nazionale Trapianti*, 2017.
- [73] *Delibera Giunta Regione Toscana del 4.12.17 n. 1367 Finanziamento a favore delle Aziende Sanitarie toscane finalizzato a promuovere azioni innovative nei percorsi dei trapianti e delle gravi insufficienze d'organo - anno 2018*, 2018.
- [74] J. Jacoby e J. Jaccard, «Perceived support among families deciding about organ donation for their loved ones: donor vs non donor next of kin,» *American Journal of Critical Care*, vol. 17, n. 5, pp. 52-61, 2010 September.
- [75] C. Brown, K. Foulkrod, T. J. K. Dworaczyk, E. Elliot e H. Cooper, «Barriers to obtain family consent for organ donation,» *Journal of Trauma*, vol. 68, n. 2, pp. 447-451, 2010 February.
- [76] J. Cleiren, J. Van Zoen e p. Marc, «Post mortem organ donation and grief: a study of consent, refusal and well-being in bereavement,» *Death Studies*, vol. 26, 2002.
- [77] S. Tavakoli, A. Shabanzadeh, B. Arjmand, S. Aghayan, B. Nozary Heshmati, S. Emami Razavi e H. Bahrami Nasab, «Comparative study of depression and consent among brain death families in donors and non donor groups from March 2001 to December 2002 in Theran,» *Transplant Proceeding*, vol. 40, n. 10, pp. 3299-3302, 2008 December.
- [78] J. Rodrigue, D. Cornell e R. Howard, «Instability of organ donation decision by next of kin and factors that predict it,» *Journal of American Transplantation*, vol. 8, n. 12, pp. 2661-2667, 2008 December.
- [79] A. Kesslerling, M. Kainz e A. Kiss, «A traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interaction with professionals in the ICU,» *American Journal of Transplantation*, vol. 7, n. 1, pp. 211-217, 2007 January.
- [80] M. Sque, T. Long, S. Payne e D. Allardyce, «Why relatives do not donate organs for transplants: 'sacrifice' or 'gift of life'?,» *Journal of Advanced Nursing*, vol. 61, n. 2, pp. 134-144, 2008 February.
- [81] J. De Groot, M. Van Hoek, C. Hoedemaekers, A. Hoitsma, W. Smeets, M. Vernooij-Dassen e E. Van Leeuwen, «Decision making on organ donation: the dilemma of relatives of potential dead brain donors,» *BMC Medical Ethics*, vol. 16, n. 1, p. 64, 2015 September.
- [82] A. Smudla, K. Hegedüs, S. Miháy, G. Szabó e J. Fazakas, «The HELLP concept - relatives of deceased donors need the Help Earlier in parallel with loss of a loved person,» *Annals of Transplantation*, vol. 17, n. 2, pp. 18-28, 2012 Aprile - June.
- [83] A. Merchant, J. Shaila, M. Eric, A. Yoshida, K. Tim, C. Leea, B. Penny Richardson, M. Kari, A. Karlsbjerg e C. Elsie, «Exploring of the Psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donor,» *Clinical of Transplantation*, vol. 22, pp. 341-347, 2008.
- [84] M. E. al., «Exploring families' experiences of an organ donation request after brain

- death,» *Nursing Ethics*, vol. 19, n. 5, pp. 654-655, 2012.
- [85] W. DeJong, H. Franz, S. Wolfe, H. Nathan, D. Payne, W. Reitsma e C. Beasley, «Requesting organ donation: an interview study of donor and non donor families,» *American Journal of Critical Care*, vol. 7, n. 1, pp. 13-23, 1998 January.
- [86] M. Exley, N. White e J. Martin, «Why families say no to organ donation,» *Critical Care of Nursing*, vol. 22, n. 6, pp. 44-51, 2002 December.
- [87] A. Weiss, R. Fortinsky, J. Laughlin, B. Lo, N. Adler, C. Mudge e R. Dimand, «Parental consent for pediatric cadaveric organ donation,» *Transplantation Proceedings*, vol. 29, n. 3, pp. 1896 - 1901, 1997 May.
- [88] J. Rosel, M. B. M. Frutos e P. Ruiz, «Discriminant variables between organ donors and nondonors: a post hoc investigation,» *Journal of Transplant Coordination*, vol. 9, n. 1, pp. 50-53, 1999 March.
- [89] H. Franz, W. DeJong, S. Wolfe, H. Nathan, D. Payne, W. Reitsma e C. Beasley, «Explaining brain death: a clinical feature of the donation process,» *Journal of Transplant Coordination*, vol. 7, n. 1, pp. 14-21, 1997 March.
- [90] A. Cooke, D. Smith e A. Booth, «Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis,» *Qualitative Health Research*, vol. 22, n. 10, pp. 1435-1443, 2012 October.
- [91] G. Kootstra, «Statement on non- heart - beating donor programs,» *Transplant Proceedings*, vol. 27, 1995.
- [92] G. Kootstra, J. Daemen e A. Oomen, «Categories of non - heart - beating donors,» *Transplantation Proceedings*, vol. 27, pp. 2993-2994, 1995.
- [93] [Online]. Available: <https://trapianti.sanita.it/statistiche/home.asp..> [Consultato il giorno 12 Febbraio 2018].
- [94] S. Chow, J. Shao e H. Wang, «Sample Size Calculations in Clinical Research,» in *Biostatistics Series*, Ed. Chapman & Hall/CRC , 2008, p. 58.
- [95] C. RYff, «Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being,» *Journal of personality and social psychology*, vol. 57, pp. 1069-1081, 1989.
- [96] S. Sirigatti, C. Stefanile, E. Giannetti, L. Iani, I. Penzo e A. Mazzeschi, «Assessment of factor structure of Ryff's Psychological Well-Being Scales in Italian adolescents,» *Bollettino di Psicologia Applicata*, vol. 56, pp. 30-50, 2009.
- [97] D. Weiss e C. Marmar, «The impact of event scale – revised. In: Wilson JP, Keane TM, editors. Assessing psychological trauma and PTSD,» *Guildford Press*, pp. 399-411, 1997.
- [98] A. Capraro Et, «The Impact of Event Scale - Revised: psychometric properties of the Italian version in a sample of flood victims,» *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 2013.
- [99] C. Camassi e M. M. G. Shear, «Validation of the Italian version Inventory of Complicated Grief (ICG): a study comparing CG patients versus bipolar disorder, PTSD and healthy controls.,» *Comprehensive Psychiatry*, vol. 55, pp. 1322-1329, 2014.
- [100] H. prigeron, P. Maciejewski, C. Reynolds, A. Bierhals, J. Newsom, A. Fasiczka, E. Frank, J. Doman e M. Miller, «Inventory of Complicated Grief (ICG): a study to mesure maladaptive symptoms of loss,» *Psychiatry Research - Journal Elsevier*, vol. 59, n. 1-2, pp. 65-79, 1995 November 29.

- [101] L. Pedrabissi e M. Santinello, «Inventario per l'ansia di tratto e di stato: nuova versione italiana dello STA-Y: manuale,» *Organizzazioni Speciali*, 1989 Firenze - Italia.
- [102] C. Spielberg, «State Trait - Anxiety Inventory,» *Anxiety*, vol. 19, 2009.
- [103] C. Spielberg, «Text Anxiety Inventory,» *John Wiley & Sons*, pp. 27-28, 2010.
- [104] A. Beck, R. Steer e G. Brown, «Manual for Beck Depression Inventory-II,» *Psychological Corporation*, 1996 - San Antonio - Texas.
- [105] Y. G. C. Wang, «Psychometric properties of the Beck Depression Inventory-II: a comprehensive review,» vol. 35, n. 4, pp. 416-431, 2013 October - December.
- [106] D. Dozois, K. Dobson e J. Ahnberg, «A psychometric evaluation of Beck Depression Inventory II,» *Psychological Assessment*, vol. 10, pp. 83-89, 1998.
- [107] R. Wall, R. Engelberg e L. Downey, «Refinement, scoring, and validation of the Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU) survey,» *Critical Care of Medicine*, vol. 35, pp. 271-279, 2007.
- [108] K. Clark, K. Milner, M. Beck e V. Mason, «Measuring Family Satisfaction With Care Delivered in the Intensive Care,» *Critical Care of Nurse 2016*, vol. 36, n. 6, 2016.
- [109] I. Dell'Osso, K. Shear, S. Gemignani, C. Manni, B. Pocai e C. Carmassi, «Lo spettro del trauma e della perdita,» *Nòos*, vol. 20, n. 2, pp. 97-107, 2014.
- [110] A. C. J. Strauss, «The basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques,» *SAGE*, vol. I, 1990 - Newbury Park.
- [111] A. Strauss e J. Corbin, «Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory,» *SAGE*, vol. II, 1998.
- [112] M. Morais, R. da Silva, W. Duca, J. Rol, H. de Felicio, J. Arroyo, M. Miyazaki, N. Domingos, N. Valerio, A.-F. M. J. de Oliveira e R. da Silva, «amilies who previously refused organ donation would agree to donate in a new situation: a cross-sectional study,» *Transplant proceedings*, vol. 44, n. 8, pp. 2268-2271, 2012 October.
- [113] Rodrigue, «Does family disagreement affect donation decisions by next of kin,» *Progress in Transplantation*, vol. 18, n. 3, pp. 179-184, 2008 September.
- [114] F. Ghorbani, H. Khoddami-Vishteh, O. Ghobadi, S. Shafaghi, A. Louyeh e K. Najafzadeh, «Causes of family refusal for organ donation,» *Transplantation proceedings*, vol. 43, n. 2, pp. 405-406, 2011 March.
- [115] H. van Leiden, N. Jansen, B. Haase-Kromwijk e A. Hoitsma, «Higher refusal rate for organ donation among older potential donors in the Netherlands: impact of the donor register and relatives,» *Transplantation*, vol. 90, n. 6, pp. 667-682, 2010 September 27.
- [116] M. Sque, T. Long, S. Payne e D. Allardyce, «Why relatives do not donate organs for transplants: 'sacrifice' or 'gift of life'?,» *Journal of Advanced Nursing*, vol. 61, n. 2, pp. 133-144, 2008 January.
- [117] S. Thomas, S. Milnes e P. Komesaroff, «Understanding organ donation in the collaborative era: a qualitative study of staff and family experiences,» *Internal Medical Journal*, vol. 39, n. 9, pp. 588-594, 2009 September.
- [118] E. Messina, «Beyond the Officially Sacred, Donor and Believer: Religion and Organ Transplantation,» *Transplantation Proceedings*, vol. 47, pp. 2092-2096, 2015.

- [119] M. Frutos, P. Ruiz, M. Requena e A. Daga, «Family refusal in organ donation: analysis of three patterns,» *Transplant Proceedings*, vol. 34, n. 7, pp. 2513-2514, 2002 November.
- [120] E. Sotillo, E. Montoya, V. Martínez, G. Paz, A. Armas, C. Liscano, G. Hernández, M. Pérez, A. Andrade, N. Villasmil, L. Mollegas, E. Hernández, C. Milanés e P. Rivas, «Identification of variables that influence brain-dead donors' family groups regarding refusal,» *Transplant Proceedings*, vol. 41, n. 8, pp. 3466-3470, 2009 October.
- [121] R. Andrew, «Transplanting in ethnic community: approaches to the crisis,» *Nephrology Dialysis Transplantation*, vol. 13, pp. 2490-2493, 1998.
- [122] S. Veena, «Diabetes and hypertension in Britain's ethnic minorities: implications for the future of renal services,» *British Medical Journal*, vol. 314, pp. 209-213, 1997.
- [123] P. Roderick, V. Raleigh, L. Hallam e N. Mallick, «The need and demand for renal replacement therapy in ethnic minorities in England,» *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 50, pp. 334-339, 1996.
- [124] S. Perera e M. Nizam, «South Asian patients awaiting organ transplantation in the UK,» *Nephrology Dialysis Transplantation*, vol. 26, n. 9, pp. 1380-1384, 2011 September 22.
- [125] O. C. M. M. P. Clive, «Obstacles to organ donation in ethnic minorities,» *Paediatric Transplantation*, vol. 5, pp. 383-385, 2001.
- [126] K. Asra, J. Surinder e A. Sharif, «A survey of South Asian attitudes to organ donation in the United Kingdom,» *Clinical Transplantation*, vol. 27, pp. 757-763, 2013.
- [127] C. Kierans e J. Cooper, «Organ donation, genetics, race and culture. The making of a medical problem,» *Anthropology Today*, vol. 27, n. 6, pp. 11-14, 2011 December.
- [128] A. Rios, d. López-Navasa, M. Sáncheza, G. Ayalaa, M. Garridof, L. Sebastián, G. Martínez-Alarcóaa, A. Ramisa, P. Hernándezh, B. Ramíreza e A. Parrillaa, «Factors That Affect the Attitudes of the Bolivian Population in Spain With Regard to Organ Donation for Transplant,» *Transplantation Proceedings*, vol. 50, pp. 319-322, 2018.
- [129] A. Rios, J. Carillo, A. Lopez-Navas, M. Ayala-Garcia, A. Sanchez, A. Hernandez, P. Ramirez e P. Parilla, «Multivariate Analysis of Factors That Condition the Attitude Toward Organ Donation Among the Population of Mali Residents in Spain,» *Transplantation Proceedings*, vol. 51, pp. 269-272, 2019.
- [130] A. C. J. Rios, A. Lopez-Navas, M. Martinez-Alarcon, M. Ayala, G. Garrido, M. Sebastian, G. Ramis, A. Hernandez, P. Ramirez e P. P., «Algerian Immigrants to Spain: Study of Attitude to the Donation of Organs for Transplantation,» *Transplantation proceedings*, vol. 50, pp. 330-333, 2018.
- [131] A. Salim, J. Eric, M. Ley, M. Cherisse Berry, M. Danielle Schulman e B. Sonia Navarro, «Effect of Community Educational Interventions on Rate of Organ Donation Among Hispanic Americans,» *JAMA Surgery*, vol. 149, n. 9, pp. 899-902, 2014.
- [132] H. Dana, R. Robinson, R. Kimberly e J. Arriola, «Strategies To Facilitate Organ Donation among African americans,» *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, vol. 10, pp. 177-179, 2015 February.
- [133] E. Jayme, A. Locke, Q. Haiyan, R. Shewchuk, R. Mannon, R. Gaston, D. Segev, E. Mannon e M. Martin, «Identification of Strategies to Facilitate Organ Donation among African Americans using the Nominal Group Technique,» *Clinical Journal*

- of the American Society of Nephrology, vol. 10, pp. 286-293, 2015.
- [134] W. Hulme, J. Allen, A. Manara, P. Murphy, D. Gardiner e E. Poppitt, «Factors influencing the family consent rate for organ donation in the UK.,» *Anaesthesia*, vol. 71, n. 9, pp. 1053-1063, 2016 - September.
- [135] T. Shafer, R. Ehrle, K. Davis, R. Durand, S. Holtzman e C. Van Buren, «Increasing organ recovery from level I trauma centers: the in-house coordinator intervention,» *Progress in Transplantation*, vol. 14, n. 3, pp. 250-263, 2004 September.
- [136] M. Morgan, C. Kenten e S. Deedat, «Donate Programme Team. Attitudes to deceased organ donation and registration as a donor among minority ethnic groups in North America and the U.K.: a synthesis of quantitative and qualitative research,» *Ethnic Health*, vol. 18, n. 4, pp. 367-390, 2013.
- [137] T. Edwards, C. Essman e J. Thornton, «Assessing racial and ethnic differences in medical student knowledge, attitudes and behaviours regarding organ donation,» *JAMA*, vol. 99, pp. 131-137, 2007.
- [138] M. Irving, A. Tong, S. Jan, A. Cass, J. Rose e S. Chadban, «Factors that influence the decision to be an organ donor: a systematic review of the qualitative literature,» *Nephrology Dialysis Transplantation*, vol. 6, pp. 2526-2533, 2012 June.
- [139] W. H. Organization, «Health statistics and information systems - Global Health Estimates,» [Online]. Available: [https://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/definition\\_regions/en/](https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/definition_regions/en/). [Consultato il giorno 8 March 2019].
- [140] «tuttitalia.it,» [Online]. Available: <https://www.tuttitalia.it/statistiche/cittadini-stranieri-2018/>. [Consultato il giorno 21 Novembre 2019].
- [141] J. Nie e G. Jones, «Confucianism and organ donation: moral duties from xiao (filial piety) to ren (humaneness),» *Spring Nature - Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 3, 2019 March 22.
- [142] C. Ikels, «Ethical issues in organ procurement in Chinese societies.,» *China Journal*, vol. 38, pp. 95-119, 1997.
- [143] W. Lam e B. McCulough, «Influence of religious and spiritual values on the willingness of Chinese–Americans to donate organs for transplantation,» *Clinical Transplantation*, vol. 14, pp. 449-456, 2000.
- [144] M. Oliver, A. Woyodt, A. Ahmed e i. Saif, «Organ donation, transplantation and religion,» *Nephrology Dialysis Transplant*, vol. 11, n. 1, pp. 437-444, 2010.
- [145] L. Zhang, S. Wang, Q. Kwauk, K. Wu, F. Nielson, M. Zeng e C. B. M. Wang, «Preliminary analysis of factors influencing organ donation rates in China,» *Transplantation Proceeding*, vol. 43, pp. 1421-1424, 2011.
- [146] P. Ebrey, *Chinese civilization: A sourcebook*, 2nd Edition, New York: The Free Press, 1993.
- [147] A. Sharif, «Organ Donation and Islam: Challenges and Opportunities,» *Transplantation Journal*, vol. 94, pp. 442-446, 2012 September 12.
- [148] F. Alkhawari, G. Stimson e A. Warrens, «Attitudes towards transplantation in U.K. Muslim Indo-Asians in West London,» *American Journal Transplant*, vol. 5, p. 1336, 2005.
- [149] A. Haleem, *The Qur'an: English translation with parallel text - 1st Edition*, Oxford - England: Oxford University Press, 2010.
- [150] J. Weiss, I. Keel, F. Immer, J. Wiegand e C. Haberthür, «Swiss Monitoring of

Potential Organ Donors (SwissPOD): a prospective 12-month cohort study of all adult ICU deaths in Switzerland,» *Swiss Medicine Wkly*, 2014 October 23.

- [151] T. Terbonsen, U. Settmacher, O. Dirsch e U. Dahmen, «Effectiveness of Organ Donation Information Campaigns in Germany: A Facebook Based Online Survey,» *Interactive Journal of Medicine Research*, vol. 4, n. 3, 2015 July 28.

# Appendice 1



CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI

## ALLEGATO 2 SCHEDA DI MONITORAGGIO DEI COLLOQUI CON LE FAMIGLIE

DATA.....

OSPEDALE.....
REPARTO.....
NOMINATIVO.....RUOLO.....

DONAZIONE: SI  NO

RIANIMAZIONE: .....

### DATI DEL PAZIENTE DECEDUTO:

Sesso	Età (fasce di 5 anni)
Stato civile	professione
Causa decesso	Durata del ricovero in T. I.: n. .... giorni

### DATI DELLA FAMIGLIA:

Orientamento religioso	Esperienze di perdite recenti: SI <input type="checkbox"/> - NO <input type="checkbox"/>
Esperienze di donazione e/o trapianto in famiglia	SI <input type="checkbox"/> - NO <input type="checkbox"/>

Inizio della procedure per l'accertamento di morte: ore ..... Comunicazione della diagnosi di morte: ore ..... Proposta di donazione avvenuta durante la comunicazione di morte: SI <input type="checkbox"/> - NO <input type="checkbox"/> specificare quando.....
--

<p><b>COMUNICAZIONE DELLA MORTE:</b></p> <p>- chi ha effettuato la comunicazione di morte? Indicare una o più figure tra quelle di seguito:</p> <p><input type="checkbox"/> Responsabile del rep. Rianimazione  <input type="checkbox"/> Rianimatore di turno  <input type="checkbox"/> Il Direttore della struttura/reparto  <input type="checkbox"/> Medico del coordinamento  <input type="checkbox"/> Infermiere del coordinamento  <input type="checkbox"/> Infermiere della rianimazione  <input type="checkbox"/> Altro – specificare: .....</p> <p>- familiari presenti alla prima comunicazione:                  .....                  .....</p>	<p><b>PROPOSTA DI DONAZIONE:</b></p> <p>- chi ha effettuato la richiesta di donazione? Indicare una o più figure tra quelle di seguito:</p> <p><input type="checkbox"/> Responsabile del rep. Rianimazione  <input type="checkbox"/> Rianimatore di turno  <input type="checkbox"/> Il Direttore della struttura/reparto  <input type="checkbox"/> Medico del coordinamento  <input type="checkbox"/> Infermiere del coordinamento  <input type="checkbox"/> Infermiere della rianimazione  <input type="checkbox"/> Altro – specificare: .....</p> <p>- familiari presenti alla prima comunicazione:                  .....                  .....</p>
---	---

<p>..... .....</p> <p><i>- luogo della comunicazione:</i></p> <p><input type="checkbox"/> Nella stanza del paziente  <input type="checkbox"/> Nel corridoio del reparto  <input type="checkbox"/> stanza del medico di guardia  <input type="checkbox"/> stanza dedicata ai colloqui con i parenti  <input type="checkbox"/> Altra stanza – specificare.....</p> <p><i>- reazione alla comunicazione di morte:</i></p> <p><input type="checkbox"/> incredulità  <input type="checkbox"/> silenzio  <input type="checkbox"/> collera  <input type="checkbox"/> necessitano di ulteriori chiarimenti  <input type="checkbox"/> hanno dubbi sulla storia della malattia  <input type="checkbox"/> mostrano pregiudizi verso il sistema sanitario  <input type="checkbox"/> altro – specificare.....</p> <p><i>- espressione della volontà di donazione:</i></p> <p><input type="checkbox"/> decisione dei familiari  <input type="checkbox"/> nessuna volontà espressa  <input type="checkbox"/> tesserino blu del Ministero della Salute  <input type="checkbox"/> Dichiarazione firmata  <input type="checkbox"/> donor-card delle associazioni (specificare quale associazione)  <input type="checkbox"/> dichiarazione registrata alla ASL  <input type="checkbox"/> comunicazione ai familiari</p>	<p><i>- luogo della comunicazione:</i></p> <p><input type="checkbox"/> Nella stanza del paziente  <input type="checkbox"/> Nel corridoio del reparto  <input type="checkbox"/> stanza del medico di guardia  <input type="checkbox"/> stanza dedicata ai colloqui con i parenti  <input type="checkbox"/> Altra stanza – specificare.....</p> <p><i>- reazione alla proposta di donazione:</i></p> <p><input type="checkbox"/> accettazione  <input type="checkbox"/> sorpresa  <input type="checkbox"/> collera  <input type="checkbox"/> necessitano di maggiori informazioni  <input type="checkbox"/> chiedono tempo per pensare  <input type="checkbox"/> rifiutano  <input type="checkbox"/> hanno reazioni divergenti  <input type="checkbox"/> altro – specificare.....</p> <p><i>- consenso alla donazione:</i></p> <p>SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> specificare il motivo del rifiuto: .....</p> <p>..... .....</p> <p><i>- comunicazione del consenso:</i>    ore ..... ..</p>
--	---

<p>Numero di colloqui effettuati con i familiari: .....</p> <p>Durata totale dei colloqui con la famiglia: .....</p>
--

## Appendice 2

### SESSO DEL DONATORE

- M
- F

### OSPEDALE

### AZIENDA

- ospedaliero-universitaria
- sanitaria

### REPARTO

### TIPO DONAZIONE

- DBD
- DCD M2A
- DCD M2B
- DCD M3

### ESITO DONAZIONE

- non idoneo a priori
- non idoneo durante cam/accertamento
- non idoneo al prelievo
- effettivo non utilizzato
- utilizzato
- opposizione familiari
- opposizione in vita
- opposizione procura
- arresto cardiaco durante cam
- no riceventi
- altro

### OFFERTA DONATIVA EFFETTUATA DA

- coordinatore locale
- medico anestesista rianimatore
- medico ccll
- infermiere ccll
- infermiere ti
- psicologo
- ministro di culto
- Altro:

### FORMAZIONE SPECIFICA DI CHI EFFETTUA OFFERTA DONATIVA

- SI
- NO

### SPECIFICARE CORSI DI FORMAZIONE

- TPM
- TPM REGIONALE

IPT

Altro:

**STATO CIVILE DEL DONATORE**

- nubile/celibe
- coniugato/convivente more uxorio
- divorziato/a
- separato/a
- vedovo/a

**PROVENIENZA GEOGRAFICA DEL DONATORE**

- italia
- altro paese ue
- paese non ue
- asia
- africa
- america
- oceania

**MANIFESTAZIONE DI VOLONTA' DI DONARE IN VITA (DONATORE)**

- nessuna
- comunicazione verbale a parenti/congiunto/mmg
- tesserino blu
- asl
- comune
- dichiarazione olografa
- donor card (aido o altra associazione)

**CAUSA DEL DECESSO**

- ictus ischemico
- emorragia cerebrale
- trauma cranico
- encefalopatia post anossica
- arresto cardio-respiratorio

**GRADO DI PARENTELA DEL PRINCIPALE DECISORE/FAMILIARE**

**(FIRMATARIO OTT SR008)**

- coniuge/convivente more uxorio
- figlio
- genitore

**SESSO (DECISORE)**

- M
- F

**ETA' ANAGRAFICA DEL PRINCIPALE DECISORE/FAMILIARE**

**(FIRMATARIO OTTSR008)**

- 18-25
- 26-35
- 36-50
- 51-70
- oltre I 70

**PROVENIENZA GEOGRAFICA DEL DECISORE**

- italia
- paese ue
- paese non ue
- asia
- africa
- america
- oceania

**TITOLO DI STUDIO DEL DECISORE**

- licenza media o inferiore
- maturità
- laurea
- post laurea
- altro

**PROFESSIONE DEL PRINCIPALE DECISORE/FAMILIARE (FIRMATARIO**

**OTTSR008)**

**MANIFESTAZIONE DI VOLONTA' DI DONARE IN VITA (DECISORE)**

- nessuna
- comunicazione verbale a parenti/congiunto/mmg
- tesserino blu
- asl
- comune
- comunicazione olografa
- donor card (aido o altra associazione)

**LUTTI RECENTI O EVENTI TRAUMATICI**

- si
- no
- non noto

**ESPERIENZE DI DONAZIONE**

- si
- no
- non noto

**ESPERIENZE DI TRAPIANTO**

- si
- no
- non noto

**DURATA DEL RICOVERO IN TERAPIA INTENSIVA - NUMERO DEGENZA**

**INIZIO PROCEDURA ACERTAMENTO MORTE**

**inizio**

**fine**

## COMUNICAZIONE DECESSO

Ora

## OFFERTA DI DONAZIONE

Ora

## OFFERTA DONATIVA SOLLEVATA DA

- personale di ccell
- anticipata dai familiari

PROFESSIONISTI PRESENTI	
COMUNICAZIONE	OFFERTA
<input type="checkbox"/> responsabile ti	<input type="checkbox"/> responsabile ti
<input type="checkbox"/> medico ti in turno	<input type="checkbox"/> medico ti in turno
<input type="checkbox"/> infermiere ti	<input type="checkbox"/> infermiere ti
<input type="checkbox"/> medico dea	<input type="checkbox"/> medico dea
<input type="checkbox"/> infermiere dea	<input type="checkbox"/> infermiere dea
<input type="checkbox"/> coordinamento locale	<input type="checkbox"/> coordinamento locale
<input type="checkbox"/> medico coordinamento	<input type="checkbox"/> medico coordinamento
<input type="checkbox"/> infermiere coordinamento	<input type="checkbox"/> infermiere coordinamento
<input type="checkbox"/> psicologo	<input type="checkbox"/> psicologo
<input type="checkbox"/> mediatore culturale	<input type="checkbox"/> mediatore culturale
<input type="checkbox"/> ministro di culto	<input type="checkbox"/> ministro di culto
<input type="checkbox"/> responsabile ti	<input type="checkbox"/> responsabile ti
<input type="checkbox"/> medico ti in turno	<input type="checkbox"/> medico ti in turno
<input type="checkbox"/> infermiere ti	<input type="checkbox"/> infermiere ti
<input type="checkbox"/> medico dea	<input type="checkbox"/> medico dea
<input type="checkbox"/> infermiere dea	<input type="checkbox"/> infermiere dea
<input type="checkbox"/> coordinamento locale	<input type="checkbox"/> coordinamento locale
<input type="checkbox"/> medico coordinamento	<input type="checkbox"/> medico coordinamento
<input type="checkbox"/> infermiere coordinamento	<input type="checkbox"/> infermiere coordinamento
<input type="checkbox"/> psicologo	<input type="checkbox"/> psicologo
<input type="checkbox"/> mediatore culturale	<input type="checkbox"/> mediatore culturale
<input type="checkbox"/> ministro di culto	<input type="checkbox"/> ministro di culto

CONGIUNTI PRESENTI	
COMUNICAZIONE	OFFERTA
<input type="checkbox"/> genitore	<input type="checkbox"/> genitore
<input type="checkbox"/> fratelli	<input type="checkbox"/> fratelli
<input type="checkbox"/> coniuge	<input type="checkbox"/> coniuge
<input type="checkbox"/> convivente more uxorio	<input type="checkbox"/> convivente more uxorio
<input type="checkbox"/> figli	<input type="checkbox"/> figli
<input type="checkbox"/> parenti altro grado	<input type="checkbox"/> parenti altro grado
<input type="checkbox"/> amici	<input type="checkbox"/> amici
<input type="checkbox"/> altro	<input type="checkbox"/> altro

**LUOGO COMUNICAZIONE DI MORTE**

- stanza dedicata colloqui parenti
- stanza paziente
- altra stanza personale sanitario
- corridoio del reparto
- sala d'attesa
- altro (specificare)

**LUOGO OFFERTA DONAZIONE**

- stanza dedicata colloqui parenti
- stanza paziente
- altra stanza personale sanitario
- corridoio del reparto
- sala d'attesa
- altro (specificare)

**OPPOSIZIONE ALLA DONAZIONE**

- SI
- NO

**COLLOQUI EFFETTUATI****DURATA TOTALE COLLOQUI - MINUTI****ORA COMUNICAZIONE CONSENSO OPPOSIZIONE**

Ora

## Appendice 3

### PSYCHOLOGICAL WELL-BEING SCALE

	Completamente in disaccordo 1	In disaccordo 2	Un po' in disaccordo 3	Un po' d'accordo 4	D'accordo 5	Completamente d'accordo 6
	1	2	3	4	5	6
Non ho paura di esprimere le mie opinioni, anche se esse sono contrarie a quelle della maggior parte delle altre persone	1	2	3	4	5	6
Le richieste della vita di tutti i giorni spesso mi abbattano	1	2	3	4	5	6
In generale ho la sensazione di imparare sempre di più di me stesso col passare del tempo	1	2	3	4	5	6
Spesso mi sento isolato perché ho poche vere amicizie con cui condividere le mie preoccupazioni	1	2	3	4	5	6
Penso sia importante avere nuove esperienze che ti aiutino a confrontare l'opinione che hai di te e del mondo circostante	1	2	3	4	5	6
Sono soddisfatto della maggior parte degli aspetti della mia personalità	1	2	3	4	5	6
Tendo ad essere influenzato dalle persone che hanno forte personalità	1	2	3	4	5	6
Non ho una buona percezione di quello che sto cercando di fare nella vita	1	2	3	4	5	6
Ho la sensazione che gli amici mi stiano dando molto	1	2	3	4	5	6
Il più delle volte mi sento orgoglioso di chi sono e della vita che conduco	1	2	3	4	5	6
Sono abile a gestire il tempo, cosicché posso adattarmi a tutte le cose che devono essere fatte	1	2	3	4	5	6
Sono una persona attiva nel mettere in pratica i progetti che mi sono prefissato	1	2	3	4	5	6
Per me è difficile esprimere le mie opinioni su questioni controverse	1	2	3	4	5	6
Alcune persone sono senza progetti, ma io non sono una di quelle	1	2	3	4	5	6
Per me la vita è stata un continuo processo di apprendimento, cambiamento e crescita	1	2	3	4	5	6
So che mi posso fidare dei miei amici ed essi sanno che possono fidarsi di me	1	2	3	4	5	6
Ho difficoltà a programmare la mia vita in modo soddisfacente	1	2	3	4	5	6

## Appendice 4

# Scala di impatto dell'evento – rivista

(Impact of Event Scale – Revised; IES-R)

Daniel S. Weiss & Charles R. Marmar, 1996

Traduzione e adattamento di Michele Giannantonio

Nome e Cognome: \_\_\_\_\_

Codice (se richiesto): \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Descriva brevemente l'evento traumatico: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Istruzioni:** la seguente è una lista di difficoltà che le persone hanno talvolta in seguito ad eventi stressanti della vita. Legga per favore ogni frase ed indichi quanto l'ha coinvolta ognuna delle difficoltà in questione *relativamente agli ultimi sette giorni*.

Quanto è stato coinvolto da queste difficoltà?

① = per niente, ② = un poco, ③ = moderatamente, ④ = abbastanza, ⑤ = estremamente

- |  |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|
| 1. Ogni cosa che me lo ricordava mi faceva vivere emozioni relative ad esso        | ① | ② | ③ | ④ |
| 2. Ho avuto difficoltà a restare addormentato                                      | ① | ② | ③ | ④ |
| 3. Altre cose hanno continuato a farmici pensare                                   | ① | ② | ③ | ④ |
| 4. Mi sono sentito irritabile ed arrabbiato  | ① | ② | ③ | ④ |
| 5. Ho evitato di lasciarmi sconvolgere quando ci ho pensato o mi è stato ricordato | ① | ② | ③ | ④ |
| 6. Ci ho pensato senza averne l'intenzione   | ① | ② | ③ | ④ |
| 7. Ho avuto la sensazione che non fosse successo o non fosse reale                 | ① | ② | ③ | ④ |
| 8. Sono stato lontano da cose che potevano ricordarmelo                            | ① | ② | ③ | ④ |
| 9. Le immagini di esso mi entravano nella mia mente all'improvviso                 | ① | ② | ③ | ④ |
| 10. Sono stato nervoso e mi sono spaventato facilmente                             | ① | ② | ③ | ④ |
| 11. Ho cercato di non pensarci   | ① | ② | ③ | ④ |

12. Sono stato consapevole di avere ancora molte emozioni su  
di esso, ma non sono riuscito a gestirle ① ② ③ ④
13. Le mie emozioni riguardo ad esso sono state una specie  
di intontimento ① ② ③ ④
14. Mi sono ritrovato a comportarmi o a provare emozioni come  
se fossi ritornato indietro a quel momento ① ② ③ ④
15. Ho avuto difficoltà ad addormentarmi ① ② ③ ④
16. Ho provato ondate di forti emozioni relative ad esso ① ② ③ ④
17. Ho cercato di rimuoverlo dalla memoria ① ② ③ ④
18. Ho avuto difficoltà a concentrarmi ① ② ③ ④
19. Cose che me lo hanno fatto ricordare mi hanno provocato  
reazioni fisiche come sudorazione, difficoltà a respirare, nausea  
o accelerazione del cuore ① ② ③ ④
20. Ho fatto sogni su di esso ① ② ③ ④
21. Mi sono ritrovato ad essere guardingo e vigilante  
rispetto all'ambiente o alle persone ① ② ③ ④
22. Ho cercato di non parlarne ① ② ③ ④

## Appendice 5

### INVENTORY COMPLICATED GRIEF (ICG)

Qui di seguito sono riportate alcune affermazioni. Non esiste una risposta corretta. Legga ciascuna frase e indichi il suo grado d'accordo o disaccordo con l'affermazione in relazione al suo stato d'animo attuale.

DOMANDA	MAI	RARAMENTE	ABBASTANZA	SPESSO	SEMPRE
1. Penso a questa persona così tanto che è difficile per me fare le cose che normalmente faccio...					
2. I ricordi della persona deceduta mi turbano...					
3. Sento di non poter accettare la morte di quella persona...					
4. Ho molta nostalgia della persona morta...					
5. Mi sento attratto dai luoghi e dalle cose associate alla persona morta...					
6. Non posso evitare di essere arrabbiato per la sua morte...					
7. Non riesco a credere a quanto è accaduto...					
8. Mi sento intontito o stordito su quanto è accaduto...					
9. Da quando lui/lei è morto/a è difficile per me fidarmi delle persone...					
10. Da quando lui/lei è morto/a sento di aver perso la capacità di prendermi cura degli altri o mi sento distante dalle persone a me care...					
11. Avverto un dolore nella stessa zona del corpo o manifesto alcuni dei sintomi della persona morta...					
12. Faccio di tutto per scacciare i ricordi della persona morta...					
13. Sento che la vita è vuota senza la persona che è morta...					
14. Sento la voce della persona morta parlarmi...					
15. Vedo la persona morta in piedi davanti a me...					
16. Provo che sia ingiusto che io viva quando questa persona è morta...					
17. Provo amarezza nei confronti della morte di questa persona...					
18. Provo invidia nei confronti di coloro che non hanno perso qualcuno vicino...					
19. Mi sento solo la maggior parte del tempo da quando lui/lei morto/a...					

## Appendice 6

**Istruzioni:** Legga ciascuna frase e poi contrassegni con 1 crocetta il numero che indica come lei **si sente adesso**, cioè in questo momento. Dia la risposta che le sembra descrivere meglio i suoi attuali stati d'animo.

1 = per nulla    2 = un pò    3 = abbastanza    4 = moltissimo

1	Mi sento calmo	1	2	3	4
2	Mi sento sicuro	1	2	3	4
3	Sono teso	1	2	3	4
4	Mi sento sotto pressione	1	2	3	4
5	Mi sento tranquillo	1	2	3	4
6	Mi sento turbato	1	2	3	4
7	Sono attualmente preoccupato per possibili disgrazie	1	2	3	4
8	Mi sento soddisfatto	1	2	3	4
9	Mi sento intimorito	1	2	3	4
10	Mi sento a mio agio	1	2	3	4
11	Mi sento sicuro di me	1	2	3	4
12	Mi sento nervoso	1	2	3	4
13	Sono agitato	1	2	3	4
14	Mi sento indeciso	1	2	3	4
15	Sono rilassato	1	2	3	4
16	Mi sento contento	1	2	3	4
17	Sono preoccupato	1	2	3	4
18	Mi sento confuso	1	2	3	4
19	Mi sento disteso	1	2	3	4
20	Mi sento bene	1	2	3	4

**Istruzioni:** Legga ciascuna frase e poi contrassegni con 1 crocetta il num che indica come lei **abitualmente** si sente

1 = quasi mai    2 = qualche volta    3 = spesso    4 = quasi sempre

21	Mi sento bene	1	2	3	4
22	Mi sento teso e irrequieto	1	2	3	4
23	Sono soddisfatto di me stesso	1	2	3	4
24	Vorrei poter essere felice come sembrano essere gli altri	1	2	3	4
25	Mi sento un fallito	1	2	3	4
26	Mi sento riposato	1	2	3	4
27	Io sono calmo, tranquillo e padrone di me	1	2	3	4
28	Sento che le difficoltà si accumulano tanto da non poterle superare	1	2	3	4
29	Mi preoccupo troppo di cose che in realtà non hanno importanza	1	2	3	4
30	Sono felice	1	2	3	4
31	Mi vengono pensieri negativi	1	2	3	4
32	Manco di fiducia in me stesso	1	2	3	4
33	Mi sento sicuro	1	2	3	4
34	Prendo decisioni facilmente	1	2	3	4
35	Mi sento inadeguato	1	2	3	4
36	Sono contento	1	2	3	4
37	Pensieri di scarsa importanza mi passano per la mente e mi infastidiscono	1	2	3	4
38	Vivo le delusioni con tanta partecipazione da non poter togliermele dalla testa	1	2	3	4
39	Sono una persona costante	1	2	3	4
40	Divento teso e turbato quando penso alle mie attuali preoccupazioni	1	2	3	4

## Appendice 7

### BDI – II

<p><b>1. Tristezza</b> 0. Non mi sento triste. 1. Mi sento triste per la maggior parte del tempo 2. Mi sento sempre triste 3. Mi sento così triste o infelice da non poterlo sopportare.</p> <p><b>2. Pessimismo</b> 0. Non sono scoraggiato riguardo al mio futuro. 1. Mi sento più scoraggiato riguardo al mio futuro rispetto al solito. 2. Non mi aspetto nulla di buono per me. 3. Sento che il mio futuro è senza speranza e che continuerà a peggiorare.</p> <p><b>3. Fallimento</b> 0. Non mi sento un fallito. 1. Ho fallito più di quanto avrei dovuto. 2. Se ripenso alla mia vita riesco a vedere solo una serie di fallimenti. 3. Ho la sensazione di essere un fallimento totale come persona.</p> <p><b>4. Perdita di piacere</b> 0. Traggo lo stesso piacere di sempre dalle cose che faccio. 1. Non traggo più piacere dalle cose come un tempo. 2. Traggo molto poco piacere dalle cose che di solito mi divertivano. 3. Non riesco a trarre alcun piacere dalle cose che una volta mi piacevano.</p> <p><b>5. Senso di colpa</b> 0. Non mi sento particolarmente in colpa. 1. Mi sento in colpa per molte cose che ho fatto o che avrei dovuto fare. 2. Mi sento molto spesso in colpa. 3. Mi sento sempre in colpa.</p> <p><b>6. Sentimenti di punizione</b> 0. Non mi sento come se stessi subendo una punizione. 1. Sento che potrei essere punito. 2. Mi aspetto di essere punito. 3. Mi sento come se stessi subendo una punizione.</p>	<p><b>7. Autostima</b> 0. Considero me stesso come ho sempre fatto 1. Credo meno in me stesso 2. Sono deluso di me stesso. 3. Mi detesto.</p> <p><b>8. Autocritica</b> 0. Non mi critico né mi biasimo più del solito. 1. Mi critico più spesso del solito. 2. Mi critico per tutte le mie colpe. 3. Mi biasimo per ogni cosa brutta che mi accade.</p> <p><b>9. Suicidio</b> 0. Non ho alcun pensiero suicida 1. Ho pensieri suicidi ma non li realizzerei 2. Sento che starei meglio se morissi. 3. Se mi si presentasse l'occasione, non esiterei ad uccidermi</p> <p><b>10. Pianto</b> 0. Non piango più del solito. 1. Piango più del solito. 2. Piango per ogni minima cosa. 3. Ho spesso voglia di piangere ma non ci riesco.</p> <p><b>11. Agitazione</b> 0. Non mi sento più agitato o teso del solito. 1. Mi sento più agitato o teso del solito. 2. Sono così nervoso o agitato al punto che mi è difficile rimanere fermo. 3. Sono così nervoso o agitato che devo continuare a muovermi o fare qualcosa.</p> <p><b>12. Perdita di interessi</b> 0. Non ho perso interesse verso le altre persone o verso le attività. 1. Sono meno interessato agli altri o alle cose rispetto a prima. 2. Ho perso la maggior parte dell'interesse verso le altre persone o cose. 3. Mi risulta difficile interessarmi a qualsiasi cosa.</p>
---	--

**13. Indecisione**

- 0. Prendo decisioni come sempre.
- 1. Trovo più difficoltà del solito nel prendere decisioni.
- 2. Ho molte più difficoltà nel prendere decisioni rispetto al solito.
- 3. Non riesco a prendere nessuna decisione.

**14. Senso di inutilità**

- 0. Non mi sento inutile.
- 1. Non mi sento valido e utile come un tempo.
- 2. Mi sento più inutile delle altre persone.
- 3. Mi sento completamente inutile. su qualsiasi cosa.

**15. Perdita di energia**

- 0. Ho la stessa energia di sempre.
- 1. Ho meno energia del solito.
- 2. Non ho energia sufficiente per fare la maggior parte delle cose.
- 3. Ho così poca energia che non riesco a fare nulla.

**16. Sonno**

- 0. Non ho notato alcun cambiamento nel mio modo di dormire.
- 1a. Dormo un po' più del solito.
- 1b. Dormo un po' meno del solito.
- 2a. Dormo molto più del solito.
- 2b. Dormo molto meno del solito.
- 3a. Dormo quasi tutto il giorno.
- 3b. Mi sveglio 1-2 ore prima e non riesco a Riaddormentarmi.

**17. Irritabilità**

- 0. Non sono più irritabile del solito.
- 1. Sono più irritabile del solito.
- 2. Sono molto più irritabile del solito.
- 3. Sono sempre irritabile.

**18. Appetito**

- 0. Non ho notato alcun cambiamento nel mio appetito.
- 1a. Il mio appetito è un po' diminuito rispetto al solito.
- 1b. Il mio appetito è un po' aumentato rispetto al solito
- 2a. Il mio appetito è molto diminuito rispetto al solito
- 2b. Il mio appetito è molto aumentato rispetto al solito.
- 3a. Non ho per niente appetito.
- 3b. Mangerei in qualsiasi momento

**19. Concentrazione**

- 0. Riesco a concentrarmi come sempre.
- 1. Non riesco a concentrarmi come al solito.
- 2. Trovo difficile concentrarmi per molto tempo
- 3. Non riesco a concentrarmi su nulla.

**20. Fatica**

- 0. Non sono più stanco o affaticato del solito.
- 1. Mi stanco e mi affatico più facilmente del solito.
- 2. Sono così stanco e affaticato che non riesco a fare molte delle cose che facevo prima.
- 3. Sono talmente stanco e affaticato che non riesco più a fare nessuna delle cose che facevo prima.

**21. Sesso**

- 0. Non ho notato alcun cambiamento recente nel mio interesse verso il sesso.
- 1. Sono meno interessato al sesso rispetto a prima.
- 2. Ora sono molto meno interessato al sesso.
- 3. Ho completamente perso l'interesse verso il sesso.

## Appendice 8

### Family Satisfaction with Care in Intensive Care Unit© FS-ICU (24)

Il suo familiare è stato un paziente della terapia intensiva/dipartimento di emergenza accettazione (DEAS). Le domande che seguono andranno ad indagare il periodo dell'ultimo ricovero del suo familiare. Comprendiamo che probabilmente erano presenti molti medici, infermieri e altro personale coinvolto nella cura e assistenza del suo caro. Sappiamo che potrebbero esserci delle eccezioni, ma siamo interessati alla valutazione complessiva della qualità delle cure che abbiamo fornito. Comprendiamo che questo è stato probabilmente un momento molto difficile per lei e per i suoi familiari. Le saremmo grati se lei potesse prendersi del tempo per fornirci la sua opinione. Per favore, dedichi un momento per dirci cosa abbiamo fatto di positivo e cosa possiamo fare per migliorare la nostra terapia intensiva. Le assicuriamo che tutte le risposte sono confidenziali. I medici e gli infermieri che si sono occupati del suo caro non saranno in grado di identificare e riconoscere le sue risposte.

#### ASPETTI DEMOGRAFICI

1) Genere     maschio                       femmina

2) Età            \_\_\_\_\_ anni

3) Grado di parentela     marito                       moglie                       compagno/a  
    madre                       padre                       figlio/a  
    fratello                       sorella  
    altro (specificare): \_\_\_\_\_

4) Prima di questo evento, è mai stato coinvolto come familiare di un paziente in Terapia Intensiva?

- sì
- no

5) Viveva con il paziente ?

- sì
- no

Se no, quanto spesso vedeva il paziente?     più di una volta a settimana  
    settimanalmente  
    mensilmente  
    annualmente  
    meno di una volta l'anno

6) Dove vive ?

- nella città in cui si trova l'ospedale
- fuori città

#### PARTE 1: SODDISFAZIONE RISPETTO ALLA CURA DEL PAZIENTE

**Gentilmente, compili indicando con una crocetta, la casella che meglio riflette il suo punto di vista.**

**Se la domanda non è applicabile alla degenza del suo familiare, spunti la casella "non applicabile" (N/A).**

## COME ABBIAMO TRATTATO IL SUO FAMILIARE (PAZIENTE)

- |   |  |  |   |   |                                      |                                 |
|---|--|--|---|---|--------------------------------------|---------------------------------|
| <p><b>1. Preoccupazione e cura</b></p> <p>da parte dei<br/>professionisti<br/>sanitari (medici/infermieri):<br/>la cortesia, il rispetto e<br/>la compassione che è stata<br/>fornita al suo familiare</p> <p><b>Gestione dei sintomi:</b><br/>quanto bene i professionisti<br/>sanitari hanno valutato e<br/>gestito i sintomi del suo<br/>familiare</p> | <input type="checkbox"/><br>eccellente | <input type="checkbox"/><br>Molto<br>buona | <input type="checkbox"/><br>Abbastanza<br>buona | <input type="checkbox"/><br>Poco<br>buona | <input type="checkbox"/><br>scadente | <input type="checkbox"/><br>N/A |
| <p><b>2. Dolore</b></p>   | <input type="checkbox"/><br>eccellente | <input type="checkbox"/><br>Molto<br>buona | <input type="checkbox"/><br>Abbastanza<br>buona | <input type="checkbox"/><br>Poco<br>buona | <input type="checkbox"/><br>scadente | <input type="checkbox"/><br>N/A |
| <p><b>3. Difficoltà di respiro</b></p>  | <input type="checkbox"/><br>eccellente | <input type="checkbox"/><br>Molto<br>buona | <input type="checkbox"/><br>Abbastanza<br>buona | <input type="checkbox"/><br>Poco<br>buona | <input type="checkbox"/><br>scadente | <input type="checkbox"/><br>N/A |
| <p><b>4. Agitazione</b></p>   | <input type="checkbox"/><br>eccellente | <input type="checkbox"/><br>Molto<br>buona | <input type="checkbox"/><br>Abbastanza<br>buona | <input type="checkbox"/><br>Poco<br>buona | <input type="checkbox"/><br>scadente | <input type="checkbox"/><br>N/A |

## COME ABBIAMO TRATTATO LEI

- |  |  |  |   |   |                                      |                                 |
|--|--|--|---|---|--------------------------------------|---------------------------------|
| <p><b>5. Considerazione dei<br/>suoi bisogni:</b><br/>come giudica l'interesse<br/>mostrato<br/>dai professionisti sanitari nei<br/>confronti dei suoi bisogni</p> | <input type="checkbox"/><br>eccellente | <input type="checkbox"/><br>Molto<br>buona | <input type="checkbox"/><br>Abbastanza<br>buona | <input type="checkbox"/><br>Poco<br>buona | <input type="checkbox"/><br>scadente | <input type="checkbox"/><br>N/A |
| <p><b>6. Supporto emotivo:</b><br/>come giudica il supporto<br/>emotivo fornito dai professionisti<br/>sanitari nei suoi confronti</p>                             | <input type="checkbox"/><br>eccellente | <input type="checkbox"/><br>Molto<br>buona | <input type="checkbox"/><br>Abbastanza<br>buona | <input type="checkbox"/><br>Poco<br>buona | <input type="checkbox"/><br>scadente | <input type="checkbox"/><br>N/A |

**7. Organizzazione delle cure:**  eccellente  Molto buona  Abbastanza buona  Poco buona  scadente  N/A  
 come giudica il lavoro di squadra dei professionisti sanitari che si sono presi cura del suo familiare

**8. Preoccupazione e cura da parte dei professionisti sanitari:**  eccellente  Molto buona  Abbastanza buona  Poco buona  scadente  N/A  
 la cortesia, il rispetto e la compassione che le è stata fornita

## INFERMIERI

**9. Abilità e competenze del personale infermieristico:**  eccellente  Molto buona  Abbastanza buona  Poco buona  scadente  N/A  
 Come giudica l'assistenza che è stata fornita dagli Infermieri nei confronti del suo familiare

**10. Come giudica la disponibilità del personale infermieristico ai colloqui**  eccellente  Molto buona  Abbastanza buona  Poco buona  scadente  N/A

## MEDICI

**11. Abilità e competenze del Personale medico:**  eccellente  Molto buona  Abbastanza buona  Poco buona  scadente  N/A  
 Come giudica le cure fornite dal personale medico nei confronti del suo familiare

## LA TERAPIA INTENSIVA

**12. Come giudica l'atmosfera, il clima all'interno della terapia intensiva/DEAS**  eccellente  Molto buona  Abbastanza buona  Poco buona  scadente  N/A

## LA SALA DI ATTESA

13. Come giudica l'atmosfera, il clima In sala d'attesa
- |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| eccellente               | Molto buona              | Abbastanza buona         | Poco buona               | scadente                 | N/A                      |
14. Alcune persone richiedono molte cure e assistenza per soddisfare i propri bisogni di salute, altre meno. Come giudica il LIVELLO e la quantità di cure e assistenza ricevute dal suo familiare in terapia intensiva/ DEAS?
- |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| eccellente               | Molto buona              | Abbastanza buona         | Poco buona               | scadente                 | N/A                      |

## PARTE 2: GRADO DI SODDISFAZIONE NEL COINVOLGIMENTO DEL PROCESSO DECISIONALE RIGUARDO ALLA CURE DEL PROPRIO FAMILIARE

Questa parte del questionario è stata progettata per misurare come lei ha percepito il grado di coinvolgimento nelle decisioni prese, riguardo alla cura e assistenza sanitaria del suo familiare. Nell'unità di terapia intensiva/DEAS, il suo familiare può aver ricevuto cure e assistenza da persone diverse. Vorremmo che, quando risponderà alle domande, lei pensasse alle cure complessive che il suo familiare ha ricevuto.

**CORTESEMENTE, INDICHI LA CASELLA CHE PIU' CORRISPONDE ALLE SUE SENSAZIONI**

1. **Frequenza della comunicazione con il personale medico:** quanto spesso il personale medico ha comunicato a lei e ai suoi parenti le condizioni di salute del suo familiare
- |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| eccellente               | Molto buona              | Abbastanza buona         | Poco buona               | scadente                 | N/A                      |
2. **Facilità nell'ottenere informazioni:** come giudica la disponibilità, da parte dei professionisti sanitari, di rispondere alle sue domande
- |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| eccellente               | Molto buona              | Abbastanza buona         | Poco buona               | scadente                 | N/A                      |
3. **Comprensione delle informazioni:**
- |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| eccellente               | Molto buona              | Abbastanza buona         | Poco buona               | scadente                 | N/A                      |

come giudica le spiegazioni che le hanno fornito i professionisti sanitari

- 4. Onestà delle informazioni:**  eccellente  Molto buona  Abbastanza buona  Poco buona  scadente  N/A
- come giudica l'onestà delle informazioni che le sono state fornite sulle condizioni di salute del suo familiare
- 5. Completezza delle informazioni:**  eccellente  Molto buona  Abbastanza buona  Poco buona  scadente  N/A
- come giudica le informazioni ricevute sulle condizioni di salute del suo familiare in termini di completezza
- 6. Coerenza delle informazioni:**  eccellente  Molto buona  Abbastanza buona  Poco buona  scadente  N/A
- come giudica la coerenza e l'integrità delle informazioni che le sono state fornite dai professionisti sanitari sulle condizioni di salute del suo familiare (hai ricevuto una versione simile dai medici, dagli infermieri, ecc...)

## PROCESSO DECISIONALE

Durante la permanenza del suo familiare in terapia intensiva/DEAS, sono state prese molte decisioni importanti per quanto riguarda le cure e l'assistenza sanitaria che lei o lui ha ricevuto. Per ogni domanda che segue, scelga una risposta che più si avvicina al suo punto di vista.

- 7. Si è sentito coinvolto/a nel processo decisionale?**
- mi sono sentito molto escluso
  - mi sono sentito piuttosto escluso
  - non mi sono sentito né incluso né escluso dal processo decisionale
  - mi sono sentito piuttosto coinvolto
  - mi sono sentito molto coinvolto
- 8. Si è sentito/a supportato/a durante il processo decisionale?**
- mi sono sentito totalmente sopraffatto
  - mi sono sentito leggermente sopraffatto
  - non mi sono sentito né sopraffatto né supportato
  - mi sono sentito leggermente supportato
  - mi sono sentito totalmente supportato

**9. Ha sentito di avere il controllo sulle cure del suo familiare?**

- ho sentito veramente di non avere il controllo e il personale sanitario ha preso il sopravvento sulle cure ricevute dal mio familiare
- ho sentito parzialmente di non avere il controllo e il personale sanitario ha preso il sopravvento sulle cure ricevute dal mio familiare
- non mi sentivo né di non avere il controllo né di avere il controllo
- ho sentito di avere il controllo sulle cure ricevute dal mio familiare
- ho sentito di avere un buon controllo sulle cure ricevute dal mio familiare

**10. Nel prendere decisioni, ha avuto tempo sufficiente per dedicarsi alle sue preoccupazioni e rispondere alle domande?**

- avrei voluto più tempo
- ho avuto il tempo adeguato

**11. Quale delle seguenti affermazioni descrive meglio il suo punto di vista?**

- ho avuto la sensazione che la vita del mio familiare sia stata prolungata inutilmente
- ho avuto la leggera sensazione che la vita del mio familiare sia stata prolungata inutilmente
- ho sentito che la vita del mio familiare né è stata prolungata né è stata ridotta inutilmente
- ho avuto la leggera sensazione che la vita del mio familiare sia stata ridotta inutilmente
- ho avuto la sensazione che la vita del mio familiare è stata ridotta inutilmente

**12. Durante le ultime ore di vita del suo familiare, quale delle seguenti affermazioni descrive meglio il suo punto di vista?**

- ho sentito che lui/lei era molto a disagio
- ho sentito che lui/lei era leggermente a disagio
- ho sentito che lui/lei era abbastanza sereno/a
- ho sentito che lui/lei era sereno/a
- ho sentito che lui/lei era molto sereno/a

**13. Durante le ultime ore prima della morte del suo familiare, quale delle seguenti affermazioni descrive meglio il suo punto di vista?**

- mi sono sentito/a totalmente abbandonato/a dal personale sanitario
- mi sono sentito/a abbandonato/a dal personale sanitario
- mi sono sentito/a né abbandonato/a né supportato/a dal personale sanitario
- mi sono sentito/a supportato/a dal personale sanitario
- mi sono sentito/a totalmente supportato/a dal personale sanitario

**14. Ha qualche suggerimento su come migliorare le cure e l'assistenza fornita all'interno della terapia intensiva?**

---

---

---



---



---

**15. Ha qualche commento sugli aspetti positivi che ha trovato all'interno della terapia intensiva?**

---



---



---



---

**16. Aggiungi eventuali commenti o suggerimenti che ritiene possano essere utili per i professionisti (medici e infermieri) di questo ospedale.**

---



---



---



---

*Vorremmo ringraziarla moltissimo per la sua partecipazione e le sue opinioni. La preghiamo di restituire il questionario compilato e di inviarlo utilizzando la busta allegata con affrancatura a carico del destinatario.*

### Domande aggiuntive proposte dagli sperimentatori

**1. Prontezza delle cure:**

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
come giudica la prontezza del personale a rispondere ad allarmi e richieste di assistenza	eccellente	Molto buona	Abbastanza buona	Poco buona	scadente	N/A

**2. Supporto spirituale/religioso:**

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
come giudica il supporto spirituale che le è stato fornito	eccellente	Molto buona	Abbastanza buona	Poco buona	scadente	N/A

**3. Supporto psicologico:**

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
come giudica il supporto psicologico specialistico che le è stato fornito	eccellente	Molto buona	Abbastanza buona	Poco buona	scadente	N/A

**4. Aspetto sala di attesa:**

	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Come giudica la pulizia e l'accoglienza della	eccellente	Molto buona	Abbastanza buona	Poco buona	scadente	N/A

sala d'attesa

**5. Accoglienza**

**all'ingresso:**

Come giudica la qualità dell'accoglienza a lei riservata all'ingresso del reparto

eccellente     Molto buona     Abbastanza buona     Poco buona     scadente     N/A

**6. Tempo trascorso nella stanza di degenza:**

se giudica sufficiente il tempo che le è stato concesso nella stanza di degenza

eccellente     Molto buona     Abbastanza buona     Poco buona     scadente     N/A

**7. Riservatezza della stanza di degenza:**

Come giudica la privacy che è stata fornita verso di lei e il suo familiare durante le nostre visite

eccellente     Molto buona     Abbastanza buona     Poco buona     scadente     N/A

## Appendice 9

### Family Satisfaction – Organ Procurement

Lei è il familiare di riferimento che ha apposto firma sul verbale di informazione in merito alla donazione di organi e tessuti. Il Coordinamento Locale Donazione e Trapianto della Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi (Firenze) è interessato nel conoscere la Sua opinione riguardo la qualità delle cure e del supporto che sono state riservate a Lei e alla Sua famiglia in quel particolare momento. Comprendiamo che può essere doloroso ripercorrere quegli eventi, tuttavia sarebbe estremamente utile per noi conoscere le Sue opinioni per valutare il servizio erogato e superare eventuali criticità.

1. Dopo il colloquio informativo per l'offerta di donazione del Suo caro, si è opposto al prelievo?

- Sì
- No

2. La suddetta decisione è stata intrapresa

- Unicamente da lei (familiare di riferimento)
- Da tutto il gruppo familiare

3. L'offerta di donazione è stata sollevata

- Dallo staff medico-infermieristico
- Spontaneamente dal nucleo familiare

4. Può cortesemente indicare le principali motivazione che l'hanno spinta a intraprendere la decisione?

---

---

---

---

---

5. Può indicare il livello di comprensibilità/completezza delle informazioni ricevute riguardo **la diagnosi di morte** del Suo caro?

- scarsa
- sufficiente
- discreta
- buona
- ottima

6. Può indicare il livello di sensibilità del medico che ha comunicato la **diagnosi di morte** del Suo caro?

- scarsa
- sufficiente
- discreta
- buona
- ottima

7. Può indicare il livello di disponibilità del medico che ha comunicato la **diagnosi di morte** a dare chiarificazioni e/o informazioni aggiuntive?

- scarsa
- sufficiente
- discreta
- buona
- ottima

8. Può indicare l'adeguatezza del luogo nel quale è stata comunicata la **diagnosi di morte**?

- scarsa
- sufficiente
- discreta
- buona
- ottima

9. Può indicare il livello di comprensibilità/completezza delle informazioni ricevute riguardo **l'offerta di donazione**?

- scarsa
- sufficiente
- discreta
- buona
- ottima

10. Può indicare il livello di sensibilità del medico/infermiere che ha effettuato **l'offerta di donazione**?

- scarsa
- sufficiente
- discreta
- buona
- ottima

11. Può indicare il livello di disponibilità del medico/infermiere che ha effettuato **l'offerta di donazione** a dare chiarificazioni e/o informazioni aggiuntive?

- scarsa
- sufficiente
- discreta
- buona
- ottima

12. Può indicare l'adeguatezza del luogo nel quale è stata effettuata **l'offerta di donazione**?

- scarsa
- sufficiente
- discreta
- buona
- ottima

13. Ha avuto la sensazione che la proposta di donazione sia avvenuta nel momento opportuno?

- decisamente in disaccordo
- in disaccordo

- indifferente
- in accordo
- decisamente in accordo

**14.** Il tempo che ha avuto per prendere una decisione è stato adeguato?

- decisamente in disaccordo
- in disaccordo
- indifferente
- in accordo
- decisamente in accordo

**15.** Ha ricevuto un supporto psicologico durante il percorso di comunicazione del decesso e offerta di donazione?

- Sì
- No

**16.** Se sì, indichi per favore livello di soddisfazione:

- scarsa
- sufficiente
- discreta
- buona
- ottima

**17.** È soddisfatto della decisione che ha intrapreso riguardo la possibile donazione di organi del Suo caro?

- per niente
- poco
- abbastanza
- molto
- del tutto

**18.** Valutazione complessiva della cura ricevuta

La peggiore possibile	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La migliore possibile
-----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------

**19.** La ringraziamo per indicare alcune criticità/problematiche che sono emerse durante il percorso di comunicazione di morte e offerta di donazione:

---



---



---

**20.** La ringraziamo per indicare alcuni suggerimenti per migliorare il livello di supporto dedicato alle famiglie in questo percorso:





---



---

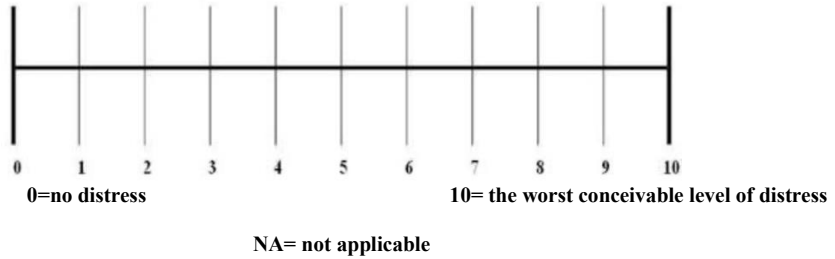
## Appendice 10

### TRAUMATIC MEMORIES REGARDING HOSPITAL STAY, COMMUNICATION OF DEATH AND ORGAN DONATION REQUEST

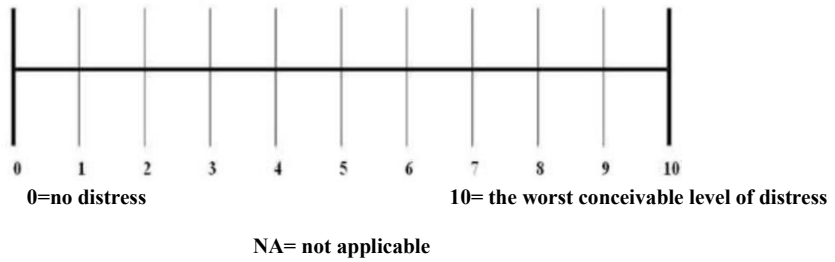
<b>OUT OF HOSPITAL RESCUING</b> Perceived distress/suffering
 <p>0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p> <p>0=no distress <span style="float: right;">10= the worst conceivable level of distress</span></p>
<b>NA= not applicable</b>
If present, could you describe the element/reminder of greater disturbance for you in this phase of the process?
<b>THE FIRST APPROACH TO THE EMERGENCY DEPARTMENT</b> Perceived distress/suffering
 <p>0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p> <p>0=no distress <span style="float: right;">10= the worst conceivable level of distress</span></p>
<b>NA= not applicable</b>
If present, could you describe the element/reminder of greater disturbance for you in this phase of the process?
<b>THE FIRST APPROACH TO THE INTENSIVE CARE UNIT</b> Perceived distress/suffering
 <p>0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p> <p>0=no distress <span style="float: right;">10= the worst conceivable level of distress</span></p>
<b>NA= not applicable</b>
If present, could you describe the element/reminder of greater disturbance for you in this phase of the process?
<b>RECEIPT OF BAD NEWS/PROGNOSIS</b> Perceived distress/suffering
 <p>0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p> <p>0=no distress <span style="float: right;">10= the worst conceivable level of distress</span></p>
<b>NA= not applicable</b>

If present, could you describe the element/reminder of greater disturbance for you in this phase of the process?

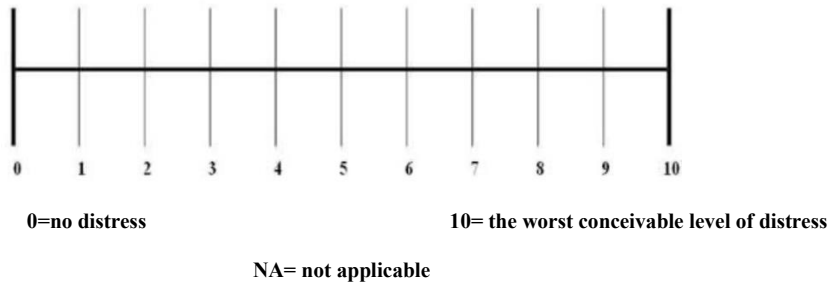
**COMMUNICATION OF YOUR LOVED ONE'S DEATH**  
Perceived distress/suffering



**VISITING YOUR DEAD LOVED ONE IN THE HOSPITAL ROOM**  
Perceived distress/suffering



**ORGAN DONATION REQUEST**  
Perceived distress/suffering



**THE FINAL FAREWELL WITH THE HEALTH CARE PROVIDERS AT THE END OF THE PROCESS**  
Perceived distress/suffering

