

Titolo protocollo

Fostering And Improving equity, participation and inclusion in Transplantation Healthcare

Sigla

FAITH

Versione

1.0 del 21/02/2023

Disegno dello studio

Studio prospettico trasversale (*cross-sectional study*), descrittivo, multicentrico, non randomizzato, basato su questionari autosomministrati (*self-reported*)

Principal Investigator

Alessandra Agnese Grossi, Assegnista di ricerca Post Doc, Dipartimento di Scienze Umane e dell'Innovazione per il Territorio (DISUIT), Università degli Studi dell'Insubria, Varese.

Promotore

Centro Nazionale Trapianti, Istituto Superiore di Sanità, Roma.

Coordinatore

Alessandra Agnese Grossi, Assegnista di ricerca Post Doc, Dipartimento di Scienze Umane e dell'Innovazione per il Territorio (DISUIT), Università degli Studi dell'Insubria, Varese.

Centri partecipanti

Centro	Referente	Contatto
CRT Lombardia	Dr. Giuseppe Piccolo	giuseppe.piccolo@policlinico.mi.it
CRT Piemonte	Dr.ssa Anna Guermani	aguermani@cittadellasalute.to.it
CRT Friuli-Venezia Giulia	Dr. Roberto Peressutti	peressutti.roberto@crt.sanita.fvg.it
CRT Emilia-Romagna	Dr.ssa Gabriela Sangiorgi	gabriela.sangiorgi@aosp.bo.it
CRT Toscana	Dr. Adriano Peris	adriano.peris@regione.toscana.it
CRT Lazio	Dr. Mariano Feccia	crrlazio@uniroma2.it
CRT Veneto	Dr. Giuseppe Feltrin	giuseppe.feltrin@aopd.veneto.it
CRT Sicilia	Dr. Giorgio Battaglia	gbattaglia@crtsicilia.it
AIDO	Dr.ssa Flavia Petrin	presidenza@aido.it
ANED	Dr. Giuseppe Vanacore	presidente@aned-onlus.it
Centro Astalli	Padre Camillo Ripamonti	ripamonti.c@gesuiti.it
Unione Induista Italiana	Dr.ssa Shuddhananda Giri	shuddhananda@induismo.it
Associazione Medica Ebraica	Dr.ssa Rosanna Supino	rosannasupino@gmail.com
Pontificia Accademia per la Vita	Prof. Renzo Pegoraro	cancelliere@pav.va
COREIS	Dr.ssa Chiara Ferrero	i.ferrero@fastwebnet.it

AIDO: Associazione Italiana per la Donazione di Organi Tessuti e Cellule; ANED: Associazione Nazionale Emodializzati e trapiantati di rene; COREIS: Comunità Religiosa Islamica Italiana; CRT: Coordinamento Regionale Trapianti

Durata prevista dello studio: 24 mesi

Finanziamenti

Lo studio è spontaneo, di natura no profit (non finanziato da alcun ente).

Elenco documenti allegati:

(All. B) - Scheda riassuntiva del protocollo

(All. C) - Elenco dei centri coinvolti e dei relativi referenti locali

(All. D.1, D.2, D.3) - Moduli di informazione con numero di versione e data

(All. E) - Modulo di informativa e consenso al trattamento dei dati personali con numero versione e data

(All. F) - Curriculum vitae del ricercatore responsabile e pubblicazioni rilevanti per lo studio proposto

DICHIARAZIONE DELLO SPERIMENTATORE

Promotore: Centro Nazionale Trapianti, Istituto Superiore di Sanità, Roma.

Principal Investigator:

Il protocollo e i suoi allegati sono stati redatti in conformità con il Codice di Norimberga, la Dichiarazione di Helsinki e il Rapporto Belmont, e revisionati e approvati dal Principal Investigator dello studio, la Dott.ssa Alessandra Agnese Grossi, Assegnista di ricerca senior presso il Dipartimento di Scienze Umane e dell'Innovazione per il Territorio (DISUIT), Università degli Studi dell'Insubria, Varese.

Nome del Principal Investigator

ALESSANDRA AGNESE GROSSI

Firma del Principal Investigator**Data**

21 febbraio 2023

Dichiarazione dello sperimentatore:

Confermo che ho letto il protocollo di studio. Dichiaro che condurrò lo studio in accordo a quanto richiesto dal protocollo sopra riportato e in ottemperanza ai principi del *Codice di Norimberga*, della *Dichiarazione di Helsinki* e del *Rapporto Belmont*. La raccolta dei dati sarà eseguita in ottemperanza dal Regolamento Europeo sulla protezione dei dati personali n. 679/2016, dal D.L.gs. 196/2003 come novellato con D.L.gs. 10/08/2018 n. 101 e dalle indicazioni del Garante Privacy.

(1) RAZIONALE DELLO STUDIO

La comunicazione è centrale in tutto il processo donazione-trapianto, dalla promozione della cultura della donazione e del trapianto di organi presso la cittadinanza, così come all'acquisizione del consenso nelle terapie intensive (TI) da parte degli aventi diritto, al consenso informato e counseling pre-trapianto per riceventi e potenziali donatori viventi, sino alla gestione del follow-up del paziente trapiantato e del donatore vivente. La gestione di ciascuno di questi processi comunicativi è assai complessa, tanto in ragione dell'elevato valore simbolico quanto della complessità dei concetti chiave sottesi ai processi decisionali, informativi ed educativi in gioco. Tuttavia, questa complessità è amplificata se si tiene conto della diversità culturale che, in misura sempre maggiore, caratterizza il nostro Paese. Nel corso degli ultimi 20 anni, infatti, il numero di migranti di prima generazione è cresciuto, in Italia, da 1,9 a oltre 6 milioni, dei quali soltanto una minima quota è rappresentata da soggetti in situazione di irregolarità. La crescente entità del fenomeno migratorio in Italia, così come in altri Paesi dell'Europa meridionale, ha portato con sé nuove sfide per il Sistema Sanitario Nazionale – compreso il sistema trapianti – soprattutto in tema di comunicazione. Infatti, l'aumento di studi volti allo sviluppo di strategie di comunicazione specificamente rivolte ai cittadini stranieri (con background migratorio e/o appartenenti a minoranze etniche, MEM)¹ rivela l'esigenza di tenere conto dei molteplici fattori che possono ostacolare l'efficacia di strategie di comunicazione standardizzate ('one-size-fits-all') presso questi gruppi di popolazione, tanto sul piano collettivo (comunicazione istituzionale) quanto relazionale (comunicazione clinica). Con riferimento allo specifico ambito trapiantologico, l'aumento del numero di MEM nel nostro Paese è coinciso con un graduale incremento del numero di questi pazienti con insufficienze d'organo (principalmente insufficienza renale terminale). Tuttavia, mentre questi soggetti sono sempre più rappresentati nelle liste d'attesa per il trapianto e tra i riceventi, essi appaiono sottorappresentati tra i donatori deceduti e viventi (1–5). Inoltre, studi rivelano una conoscenza e/o una comprensione insufficiente del trapianto e del trapianto di rene da donatore vivente presso queste popolazioni, con un potenziale impatto negativo sulla probabilità di trapianto e sugli outcome dello stesso, nonché sulla qualità delle cure (6–8). Sebbene le evidenze in Europa siano ancora limitate, studi condotti in Europa (compresa l'Italia) mostrano l'esistenza di disuguaglianze nell'accessibilità alle liste d'attesa (9–11), nella probabilità (12–14) e negli outcome (sopravvivenza del trapianto e funzionalità del *graft*) (12,15,16) del trapianto renale tra i soggetti MEM rispetto alle loro controparti native europee. La necessità di sviluppare strategie mirate che tengano conto dei molteplici fattori individuali (conoscenza, percezioni, paure), relazionali e contestuali (credenze culturali/religiose, valori, norme sociali, fonti informative) che possono influenzare negativamente l'efficacia di approcci 'one-size-fits-all' presso questi gruppi di popolazione nel processo donazione-trapianto è una questione emergente in Europa (7,8,17–19). Infatti, tanto la *European Kidney Health Alliance* (su mandato della Commissione Europea) (18) quanto la *European Society for Organ Transplantation* (ESOT) (20) hanno recentemente pubblicato dei documenti volti a sensibilizzare la comunità trapiantologica europea circa la necessità di contrastare le disuguaglianze nel processo donazione-trapianto. In particolare, il Manifesto ESOT invita a instaurare un rapporto di collaborazione con tutti gli *stakeholders* chiave per informare, da un lato, lo sviluppo di un'informazione multilingue e culturalmente competente e, dall'altro, lo sviluppo di percorsi formativi rivolti agli operatori sanitari finalizzati a migliorarne le capacità comunicative, facilitando in questo modo processi decisionali condivisi e riducendo le disuguaglianze presso le comunità più vulnerabili, comprese le comunità MEM (20). Studi suggeriscono altresì l'esigenza di adottare un approccio sistemico che preveda di intervenire, al contempo, sul livello amministrativo e organizzativo al fine di ridurre le barriere e gli ostacoli che, spesso, le popolazioni MEM incontrano in tutte le fasi del processo donazione-trapianto (19). Infatti, i risultati di ricerche condotte con diverse comunità etniche e religiose nel Regno Unito suggeriscono che, in questo specifico contesto, le disuguaglianze devono essere affrontate rivolgendosi non soltanto agli aspetti legati alla donazione degli organi, bensì all'intero processo, anche in un'ottica di incremento della fiducia nei confronti del sistema sanitario (incluso il sistema trapianti) e degli operatori sanitari (4).

¹ "Even among 'first-generation' migrants, their ethnicity is highly relevant for health researchers. The importance of retaining both perspectives is that each one can yield important insights for policy-makers. There is controversy over how 'ethnic minorities' should be defined and categorised, but however it is done, differences emerge that are often relatively independent of migrant status. Using a different lens will render different phenomena visible; ideally, both perspectives should be considered simultaneously."

(https://ephconference.eu/repository/sections/migr/EUPHA_statement_9th_May_2018a_revised.pdf)

Sebbene, a livello individuale, l'atteggiamento favorevole nei confronti della donazione di organi possa essere influenzato da una molteplicità di fattori (21), evidenze dimostrano che, soprattutto tra le popolazioni MEM, la scarsa conoscenza, le credenze culturali, la mancanza di fiducia nei confronti del sistema sanitario e degli operatori sanitari e la religione giocano spesso un ruolo importante nelle decisioni inerenti alla donazione di organi (4,22–24). Nel Regno Unito (25) e in Spagna (26) sono state infatti sviluppate iniziative volte alla promozione del dialogo con le diverse comunità etniche e religiose al fine di conoscere i metodi più efficaci per promuovere la cultura della donazione e del trapianto di organi e per coinvolgerle attivamente come ambasciatrici della donazione e del trapianto presso le loro comunità. Inoltre, il dialogo continuo con i rappresentanti delle comunità etniche e religiose ha permesso di acquisire conoscenze su come rendere capaci gli operatori sanitari di sviluppare approcci più culturalmente competenti e *family- e patient-centered* per discutere rispettivamente della donazione di organi come parte delle cure di fine vita nonché del trapianto tra queste popolazioni, dotando al contempo le istituzioni sanitarie di servizi più sensibili alla 'diversità' (4,25,26).

In Italia, precedenti esperienze locali hanno cercato di migliorare l'appropriatezza culturale delle cure di fine vita in relazione alla donazione di organi, organizzando corsi sul tema della donazione e del trapianto rivolti ai mediatori culturali (27) e ad altri operatori sanitari coinvolti nel *procurement*. Analogamente, alcuni centri trapianto hanno sviluppato materiali educativi multilingue destinati ai pazienti MEM candidati al trapianto. Ciononostante, questi interventi rimangono scarsi ed è quindi necessario un approccio sistemico (più armonizzato e coordinato) che, tuttavia, necessita anzitutto di un'indagine dei possibili ostacoli ai processi informativi, relazionali e gestionali in gioco.

A seconda di quanto le caratteristiche delle popolazioni target si riflettono nella comunicazione, le strategie comunicative si classificano in targhetizzate e personalizzate (28,29). Mentre "la comunicazione targhetizzata mira a raggiungere un sottogruppo della popolazione sulla base di caratteristiche che si presume siano condivise dai membri dello stesso [ad esempio, come nel nostro caso, l'affiliazione religiosa o etnica come variabile surrogata – *proxy* – della cultura], la comunicazione personalizzata vuole raggiungere un individuo specifico, sulla base delle caratteristiche distintive di quella persona che sono state misurate in una valutazione formale" (28). Sebbene diverse, queste strategie sono paragonabili in quanto entrambe asseriscono che la rilevanza delle informazioni per un determinato gruppo (o per un individuo specifico all'interno di quel gruppo) può essere migliorata adattando la comunicazione alle circostanze, alla suscettibilità e alle esperienze individuali e abbinandole alle preferenze di apprendimento, alle caratteristiche culturali e ad altre caratteristiche similari, richiedendo il coinvolgimento diretto dei soggetti destinatari (30,31). Con particolare riferimento al processo donazione-trapianto, la comunicazione targhetizzata e/o personalizzata è da intendersi quale mezzo volto alla prevenzione di disuguaglianze, in un'ottica di *empowerment* dei soggetti MEM nelle tre fasi del processo (espressione di volontà in vita, *procurement*, trapianto) attraverso un approccio partecipativo e inclusivo (19,32). Infatti, anche da un punto di vista etico, scientifico e di *policy-making*, la partecipazione e l'inclusione di questi soggetti è sempre più considerata un aspetto importante della ricerca volta allo sviluppo di iniziative informative ed educative rivolte a queste popolazioni nell'ambito della sanità pubblica (30).

È altresì opinione ampiamente condivisa che una comunicazione "culturalmente competente" in ambito medico-sanitario possa migliorare, al contempo, le capacità decisionali, i programmi di promozione della salute e l'educazione del paziente (31,33–35)².

Con riferimento all'espressione del consenso alla donazione degli organi, esso è influenzato da fattori interni ed esterni che richiedono un approccio ecologico che consideri la complessa interazione tra i fattori a livello individuale, interpersonale e societario/ambientale per stabilire come e su quale/i determinante/i di un certo comportamento (espressione di volontà/consenso alla donazione nel nostro caso) intervenire (36). Tra i principali

² Con riferimento all'assistenza sanitaria, la competenza culturale è definita come "la capacità dei sistemi di fornire assistenza a pazienti con valori, credenze e comportamenti diversi, compreso l'adattamento dell'erogazione dell'assistenza sanitaria per soddisfare le esigenze sociali, culturali e linguistiche dei pazienti" (43).

paradigmi per arrivare ad interpretazioni più sistematiche delle relazioni esistenti tra le diverse determinanti dei comportamenti ecologici troviamo la Teoria dell'Azione Ragionata (*Theory of Reasoned Action*, TRA), che presuppone un approccio ragionato alla previsione del comportamento sociale (37). Studi più recenti hanno poi esteso e adattato la Teoria dell'Azione Ragionata al tema della donazione degli organi (38), portando al successivo sviluppo del questionario SDC (*Signed Donor Card*) Scale. Quest'ultimo, sviluppato in ambito statunitense (21,38) e ampliato e validato, in tempi più recenti, in un contesto islamico (39,40), si è rivelato essere uno strumento efficace per identificare i fattori collocati ai diversi livelli, nonché per descriverne empiricamente le rispettive interazioni. Il questionario, composto di 46 item, indaga in particolare i fattori cognitivi (conoscenza e atteggiamento), non-cognitivi (sfiducia nei medici, integrità del corpo, cattiva sorte, repulsione), credenze religiose, norme soggettive, rimpianto anticipato ("sentimento prospettico di rimpianto che consegue all'inazione"), norme descrittive ("percezione individuale del grado di comunanza di un particolare comportamento all'interno di un gruppo"), controllo percepito e intenzione, che possono condizionare la volontà di esprimersi favorevolmente sulla donazione di organi (39).

Allo stesso modo, con riferimento all'assistenza sanitaria, secondo il modello concettuale della competenza culturale degli operatori sanitari di Schwarz *et al.* (41), quest'ultima si compone di più dimensioni – la cui presenza può essere indagata empiricamente attraverso la somministrazione di questionari – quali (a) la consapevolezza e la sensibilità nei confronti delle espressioni culturali, atteggiamenti e comportamenti di diversi gruppi di pazienti (es. differenze di lingua, religione, abitudini alimentari, modelli di parentela e pratiche sanitarie); (b) il comportamento, inteso come l'outcome osservabile dell'esperienza della diversità da parte degli operatori; (c) la comunicazione centrata sul paziente (quegli stili di comunicazione attraverso i quali gli operatori accertano e incorporano i sentimenti, le credenze e le aspettative dei pazienti nell'incontro con loro); (d) l'orientamento alla pratica (la consapevolezza e la sensibilità alle preferenze e agli stili di comunicazione del paziente, la disponibilità ad adattarsi alle preferenze del paziente, la messa in atto di comportamenti personalizzati in base alle esigenze e ai valori del paziente e la capacità di rispondere alle scelte e alle preferenze degli stessi); (e) l'autovalutazione (la riflessione sulle credenze/convinzioni, valori e atteggiamenti) (41). Tuttavia, Betancourt *et al.* (42) hanno evidenziato come la "competenza culturale" debba includere, oltre alla comprensione dell'importanza delle influenze sociali e culturali sulle credenze e sui comportamenti dei pazienti in materia di salute, anche la considerazione di come questi fattori interagiscano a più livelli del sistema di erogazione dell'assistenza sanitaria (es. a livello di processi strutturali dell'assistenza o del processo decisionale clinico) e, infine, l'elaborazione di interventi che tengano conto di questi fattori per assicurare un'assistenza sanitaria di qualità a una popolazione di pazienti di diversa origine/cultura (42). Ciò, con il fine di migliorare anche la *diversity responsiveness*³ delle organizzazioni sanitarie.

(2) OBIETTIVI DELLO STUDIO

Obiettivo primario

- Esplorare e comprendere i bisogni informativi, culturali e psicosociali dei cittadini stranieri (MEM) in relazione all'intero processo donazione-trapianto (espressione di volontà in vita, acquisizione del consenso in terapia intensiva da parte degli aventi diritto, counseling pre-trapianto, gestione del follow-up del paziente trapiantato e, ove, appropriato, del donatore vivente), con il fine ultimo di promuovere dei processi informativi, decisionali, relazionali e gestionali che siano realmente informati e adattati alle esigenze specifiche delle popolazioni MEM.

³ Per *diversity responsiveness* si intende "la capacità dell'organizzazione di rispondere alla 'diversità' nell'erogazione dell'assistenza sanitaria, assicurando l'accesso e fornendo un'assistenza adeguata". Quest'ultima, a sua volta, dipende dalla capacità di "soddisfare le condizioni preliminari: dimostrazione dell'impegno da parte dell'organizzazione, raccolta e utilizzo di dati sulle disuguaglianze e sui bisogni, sviluppo di una forza lavoro competente e diversificata, promozione della partecipazione dei pazienti e delle comunità e continuo incoraggiamento della capacità di risposta" (44)

Obiettivi secondari

- Esplorare quali fattori a livello individuale, interpersonale e societario/ambientale – nonché l’interazione tra i diversi livelli – possono condizionare l’atteggiamento, l’intenzione e il conseguente atto di esprimersi a favore della donazione di organi presso le diverse comunità etniche e religiose presenti nella nostra società.
- Raccogliere informazioni utili a descrivere gli attuali processi relazionali durante il colloquio con i familiari di pazienti MEM, la competenza (inter)culturale (consapevolezza, sensibilità, conoscenza, attitudini, comunicazione centrata sulle esigenze dei singoli, comportamenti) degli operatori e delle terapie intensive, ivi comprese le prassi in essere (*diversity responsiveness*), le problematiche riscontrate con maggiore frequenza dagli operatori delle terapie intensive e l’utilità di possibili iniziative per migliorare i processi. Infine, si mira ad acquisire ulteriori commenti e suggerimenti tanto in riferimento alle difficoltà riscontrate nel colloquio con i familiari stranieri quanto ad altri possibili interventi per migliorare i processi relazionali durante il colloquio con questi ultimi.
- Raccogliere informazioni utili a descrivere gli attuali processi di educazione al trapianto e la gestione del follow-up dei pazienti MEM, la competenza (inter)culturale degli operatori e dei centri trapianto, ivi comprese le prassi in essere (*diversity responsiveness*), le problematiche riscontrate con maggiore frequenza dagli operatori dei centri trapianto e l’utilità di possibili iniziative per migliorare i processi. Infine, si mira ad acquisire ulteriori commenti e suggerimenti tanto per migliorare il processo di educazione al trapianto e gestione del follow-up dei pazienti stranieri quanto per migliorare il processo trapiantologico presso questa popolazione di pazienti.

(3) POPOLAZIONI IN STUDIO

Popolazioni target:

(a) soggetti appartenenti a tutte le comunità etniche e religiose presenti sul territorio delle Regioni coinvolte nel progetto (compresi i soggetti nativi⁴); (b) operatori sanitari operanti presso le unità operative di terapia intensiva e/o dei coordinamenti locali ospedalieri (c) dei centri trapianto delle Regioni coinvolte nel progetto.

Numero di soggetti che si intende reclutare:

Per la popolazione target di cui al precedente punto a): Considerata la composizione delle comunità presenti nelle regioni coinvolte nello studio, la dimensione delle popolazioni con distinzione del paese di provenienza (dati Istat 2021) e la distribuzione delle fedi professate (resoconti 2021 e 2022 della Fondazione ISMU), la dimensione campionaria risulta di **1500** questionari per un intervallo di confidenza al 95% e un limite di errore del 5%, con riferimento alla variabilità delle risposte, poiché ignota, massima possibile e pari al 50%. In questo modo, ipotizzando di registrare 200-300 questionari della popolazione nativa, i restanti 1.200-1.300 questionari proverranno dalla popolazione delle comunità “non native”; la numerosità prevista contiene una correzione con riferimento alla quota (prevista <10%) di questionari con alcune (<15%) risposte non compilate (si tratta di questionari autosomministrati). Il tempo previsto per l’adesione e compilazione dei questionari è di 8-10 mesi.

Per la popolazione target di cui al precedente punto (b) operatori sanitari operanti presso le unità operative di terapia intensiva e dei coordinamenti locali ospedalieri. Il numero complessivo di terapie intensive delle regioni partecipanti è 272 strutture (Tabella 1). Per un intervallo di confidenza al 95% e un limite di errore del 5%, con riferimento alla variabilità delle risposte, poiché ignota, massima possibile e pari al 50% In base a precedenti studi compiuti con la collaborazione di queste strutture e alla conoscenza diretta della rete di riferimento, si stima come verosimile l’adesione di almeno l’80% delle Terapie intensive e con una compilazione di un minimo di 3 operatori a struttura,

⁴ Per “soggetti nativi” si intendono i soggetti nati in Italia o all’estero da genitori nati in Italia.

il campione ipotizzato è di **800** questionari. Considerando inoltre l'obiettivo secondario di formazione non saranno posti vincoli di numero massimo alle adesioni che pertanto potrebbe superare il numero indicato per il periodo di adesione previsto in 8-10 mesi.

Per la popolazione target di cui al precedente punto (c) dei centri trapianto delle Regioni coinvolte nel progetto, in analogia con il precedente punto (b), in Tabella 1 è elencato il numero di centri trapianto presenti nelle regioni coinvolte. Delle 70 strutture presenti possiamo stimare un coinvolgimento della totalità delle strutture e ipotizzando la compilazione di almeno 5 questionari per ciascuna struttura, si prevede di raggiungere **280-320** questionari nel periodo previsto di 8-10 mesi.

Tabella 1. Numero Terapie intensive e Numero Centri Trapianti delle regioni coinvolte nel progetto

REGIONE STRUTTURA	NUMERO TERAPIE INTENSIVE	NUMERO CENTRI TRAPIANTO
010 - PIEMONTE	35	7
030 - LOMBARDIA	66	16
050 - VENETO	36	10
060 - FRIULI VENEZIA GIULIA	10	3
080 - EMILIA ROMAGNA	29	7
090 - TOSCANA	30	6
120 - LAZIO	34	14
190 - SICILIA	32	7
TOTALE	272	70

Fonte: dati SIT 14/11/2022

Criteri di inclusione: per le comunità etniche e religiose, verranno invitati a partecipare i soggetti di età ≥ 18 anni, residenti nelle Regioni coinvolte nel progetto, per i quali sussista la possibilità di comprendere l'informativa e che acconsentano al trattamento dei dati quali condizioni necessarie per lo svolgimento del questionario. Per quanto concerne gli operatori sanitari, saranno reclutati tutti i soggetti impiegati presso le unità operative di terapia intensiva e/o i coordinamenti locali ospedalieri e dei centri trapianto (medici, infermieri, operatori sociosanitari, psicologi, assistenti sociali, mediatori culturali, volontari ed esperti in bioetica/etica clinica) delle Regioni coinvolte nel progetto.

Criteri di esclusione: saranno esclusi dallo studio i soggetti che non sono in grado di comprendere l'informativa e/o che non accettano di partecipare allo studio, o non acconsentano al trattamento dei dati.

Potenziati rischi e benefici per il soggetto: data la natura dello studio non vi sono rischi connessi né per il cittadino né per gli operatori sanitari. L'utilizzo dei questionari può rivelarsi un utile strumento per indagare in modo approfondito i bisogni informativi inerenti alla donazione al trapianto e, al contempo, i molteplici fattori che possono condizionare l'atteggiamento nei confronti della donazione e dell'espressione della volontà in vita presso le diverse comunità etniche e religiose residenti nelle Regioni coinvolte nel progetto. Si precisa altresì che, il questionario destinato alle comunità etniche e religiose è stato esaminato da un gruppo composto, oltre che dal responsabile della ricerca, dai seguenti soggetti: un rappresentante dei mediatori culturali, due medici rianimatori di due diversi coordinamenti regionali trapianti, i referenti delle comunità religiose (tra i quali un esperto in bioetica ed etica clinica), il presidente nazionale di un'associazione di pazienti (ANED), la presidente nazionale di AIDO e il responsabile nazionale della comunicazione di quest'ultima. Di concerto con il gruppo di lavoro, nel corso di 3 incontri di circa 2 ore ciascuno, le domande della *SDC Scale* sono state in parte eliminate e/o riformulate al fine di (a) rendere il questionario anche uno strumento informativo; (b) adattarlo alle specificità del contesto italiano; e (c) minimizzare il potenziale impatto psicologico negativo sui soggetti ai quali sarà somministrato. Successivamente, i referenti delle comunità religiose, il rappresentante dei mediatori culturali e una rappresentante di uno dei coordinamenti regionali hanno somministrato il questionario, in formato cartaceo, a un campione di soggetti ($n=30$) appartenenti a diverse comunità religiose al fine di valutarne preventivamente la comprensibilità, acquisire eventuali riscontri in merito all'appropriatezza delle domande e stimare il tempo medio di compilazione. Alla luce dei commenti recepiti, alcune domande sono state ulteriormente modificate e/o eliminate facendo seguito a un ulteriore incontro della durata di circa 1 ora. Infine, il questionario è stato condiviso con tutti i rappresentanti degli

stakeholders partecipanti al tavolo di lavoro permanente impegnato nello sviluppo del progetto per discutere e definirne la versione finale.

Similmente, l'impiego di questionari è una modalità efficace per esplorare le competenze (inter)culturali degli operatori delle terapie intensive e dei centri trapianto, così come i problemi maggiormente riscontrati sia sul piano relazionale sia sul piano gestionale rispettivamente dei familiari/aventi diritto e dei candidati al trapianto, dei riceventi e degli eventuali donatori viventi (se applicabile), nonché i possibili limiti strutturali sui quali intervenire per migliorare la *diversity responsiveness* del sistema e, complessivamente, la qualità dell'assistenza sanitaria. Analogamente allo sviluppo del questionario destinato alle comunità, i questionari destinati agli operatori delle terapie intensive e dei centri trapianto sono stati sviluppati, nel corso di 3 incontri di circa 2 ore ciascuno, a partire dai modelli concettuali di Schwarz *et al* (41) e Betancourt *et al* (42) rispettivamente da due gruppi composti, oltre che dal responsabile della ricerca, dai seguenti soggetti: 4 medici rianimatori (due dei quali responsabili di CRT) e un coordinatore europeo (questionario operatori terapia intensiva) e sottoposti al controllo da parte dei referenti delle comunità religiose; uno psicologo, un assistente sociale, un medico nefrologo e rappresentante della Società Italiana di Medicina delle Migrazioni, un medico e un'infermiera di un centro trapianti (questionario operatori centri trapianto). Successivamente, i referenti dei CRT hanno somministrato il questionario, in formato cartaceo, a un campione di diversi operatori delle terapie intensive (n=20) e dei centri trapianto (n=12) al fine di valutarne preventivamente la comprensibilità, acquisire eventuali riscontri in merito all'appropriatezza delle domande e stimare il tempo medio di compilazione. Alla luce dei commenti ricevuti, alcune domande sono state ulteriormente modificate e/o eliminate facendo seguito a un ulteriore incontro della durata di circa 1 ora. Infine, il questionario è stato condiviso con tutti i rappresentanti degli *stakeholders* partecipanti al tavolo di lavoro permanente impegnato nello sviluppo del progetto per discutere e definirne la versione finale.

(4) DISEGNO DELLO STUDIO

Tipologia di studio: Studio prospettico trasversale (*cross-sectional study*), descrittivo, multicentrico, non randomizzato, basato su questionari autosomministrati (*self-reported*)

Durata della fase di avvio: 3 mesi

Durata dell'arruolamento: 8 mesi

Durata dell'analisi dei dati: 6 mesi

Disseminazione dei risultati: 4 mesi

(5) ESITI ATTESI

I dati acquisiti consentiranno di orientare, da un lato, future iniziative informative presso tutte le diverse comunità etniche e religiose presenti sul territorio e, dall'altro, di identificare possibili aree di intervento tanto sul piano formativo (sviluppo di competenze comunicative/relazionali degli operatori sanitari delle terapie intensive e dei centri trapianto) quanto sul piano strutturale/organizzativo (*diversity responsiveness* delle organizzazioni sanitarie). Al contempo, gli esiti dello studio consentiranno di stilare un elenco di raccomandazioni – che saranno poi condivise e ulteriormente sviluppate con tutti gli attori della rete – su come promuovere processi decisionali condivisi e informati nelle diverse fasi del processo donazione-trapianto ai fini della prevenzione/eliminazione delle disuguaglianze per le popolazioni MEM nel nostro Paese. Non ultimo, il progetto FAITH servirà a stimolare il dibattito sul tema della donazione e del trapianto all'interno e tra le diverse comunità etniche e religiose, promuovendo e migliorando il dialogo tra tutti gli *stakeholders* coinvolti nel processo e incrementando, al tempo stesso, la consapevolezza circa le tematiche oggetto dello studio presso tutti gli attori coinvolti.

(6) VARIABILI RACCOLTE

I questionari sono stati predisposti tenendo conto degli elementi sopra descritti e delle variabili che di seguito sono riportate. Per le modalità di raccolta e le misure adottate per garantire la tutela dei dati si rimanda alle sezioni 8 e 10 del presente protocollo.

Le variabili raccolte sono riportate di seguito:

(a) Questionario comunità (Allegato 1):

Dati biografici (domande 1-12): classe di età, luogo di nascita, luogo di nascita dei genitori (se nati all'estero), tempo di residenza in Italia del compilatore e/o dei genitori (se nato/i all'estero), genere, anni di scolarità, categoria professionale, stato civile, presenza di figli, confessione religiosa/spirituale, partecipazione alla vita della propria comunità religiosa; *Conoscenza* (8 item): domande 13-20; *Attitudine* (4 item): domande 21-24; *Credenze* (2 item): domande 25-26; *Norme descrittive* (1 item): domanda 27; *Controllo percepito* (2 item): domande 28-29; *Sfiducia verso gli operatori* (1 item): domanda 30; *Integrità del corpo* (2 item): domande 31-32; *Trait transfer* (2 item): domande 33-34; *Benefici percepiti* (2 item): domande 35-36; *Fattori che creano repulsione* (2 item): domande 37-38; *Fattori legati alla cattiva sorte* (1 item): domanda 39; *Credenze religiose* (2 item): domande 40-41; *Norme soggettive* (2 item): domande 42-42.1; *Fonti interpersonali*: domanda 43; *Fonti mediatriche*: domanda 44; *Intenzione*: domanda 45; *Domande qualitative aperte*: domande 46-47.

(b) Questionario operatori terapie intensive (Allegato 2):

Dati struttura (domande 1-5 e relative sottodomande): numero di posti letto, tipologia di pazienti (adulti/pediatri), presenza di un'unità di neurochirurgia, presenza/assenza centro trapianti, Regione della struttura, percentuale indicativa pazienti stranieri ricoverati negli ultimi 5 anni, percentuale indicativa donatori stranieri negli ultimi 5 anni; ragione più frequente dell'opposizione alla donazione, residenza dei familiari durante il colloquio (Italia/estero); *Dati biografici* (domande 6-14): genere, classe di età, luogo di nascita, nazionalità, confessione religiosa o tradizione di appartenenza, attività religiosa, professione, tempo di esercizio della professione in terapia intensiva, partecipazione a corsi per lo sviluppo di competenze (inter)culturali e eventuale utilità delle stesse, esperienza professionale in Paesi in via di sviluppo; *Consapevolezza, sensibilità, conoscenza e attitudini* (11 item): domande 15.1-15.11; *Comportamenti e prassi operative in essere* (17 item): domanda 16 e relative sottodomande; *Comunicazione centrata sulla famiglia* (3 item): domanda 17 e relative sottodomande; *Possibili interventi* (9 item): domanda 18 e relative sottodomande; *Domande qualitative aperte*: domande 19-20.

(c) Questionario operatori centri trapianto (Allegato 3):

Dati struttura (domande 1-5 e relative sottodomande): Regione della struttura, struttura universitaria/non universitaria, tipologia organi (rene, fegato, cuore, polmone, altro) e pazienti (adulti/pediatri) trapiantati, numero di trapianti eseguiti nell'ultimo anno, percentuale indicativa pazienti stranieri trapiantati negli ultimi 5 anni; *Dati biografici* (domande 6-14): genere, classe di età, luogo di nascita, nazionalità, confessione religiosa o tradizione di appartenenza, attività religiosa, professione, tempo di esercizio della professione in ambito trapiantologico, partecipazione a corsi per lo sviluppo di competenze (inter)culturali e eventuale utilità delle stesse, esperienza professionale in Paesi in via di sviluppo, numero indicativo di candidati al trapianto stranieri valutati negli ultimi 5 anni; *Problematiche condizionanti i tempi di inserimento in lista*: domanda 10; *Problematiche condizionanti la gestione del follow-up*: domanda 11; *Consapevolezza, sensibilità, conoscenza e attitudini* (7 item): domande 12.1-12.7; *Comportamenti e prassi operative in essere* (12 item): domanda 13 e relative sottodomande; *Comunicazione centrata sul paziente* (14 item): domande 14.1-14.14; *Possibili interventi* (10 item): domande 15.1-15.10; *Domande qualitative aperte*: domande 16-17.

(7) ANALISI STATISTICA

L'analisi statistica sarà condotta separatamente per i tre distinti target di popolazione e rispettivi questionari. Per tutti sarà condotta un'analisi descrittiva delle risposte registrate al fine di valutarne la distribuzione quantitativa (frequenze e percentuali, media e deviazione standard e indici di posizione) e qualitativa. Sarà condotta un'analisi esplorativa (*exploratory data analysis*) finalizzata alla valutazione delle relazioni fra le variabili risposta attraverso metodi di clusterizzazione e metodi anche grafici (visualizzazioni multivariate) di mappatura delle interazioni tra i diversi campi nei dati. Per la valutazione degli obiettivi saranno inoltre applicati i modelli multivariati previsti per

le scale SEM dei questionari somministrati e valutate le correlazioni con le principali diagnosi demografiche e di individuazione dei gruppi di appartenenza delle comunità (e, analogamente, degli operatori delle strutture coinvolte) con riferimento alle dimensioni presenti nei questionari. Saranno adottati modelli di Analisi Fattoriale (esplorativa, AFE e se possibile confermativa, AFC) con la costruzione di matrici di correlazione, dopo la valutazione di alcuni indici (indice di Kaiser-Meyer-Olkin per adeguatezza del campionamento e indice della sfericità di Bartlett) finalizzati alla verifica dell'applicazione di modelli con rotazione Varimax. La bontà dei modelli sarà valutata attraverso l'usuale alfa di Cronbach.

(8) ASPETTI OPERATIVI

I dati per lo studio verranno acquisiti tramite la somministrazione di un questionario on line su piattaforma *Microsoft Form*, gestita dal Centro Nazionale Trapianti. La lettura e accettazione dell'informativa sul progetto, previa presa visione dell'informativa sul trattamento dei dati e relativo consenso, sarà considerata quale condizione indispensabile per la somministrazione del questionario così come indicato nella informativa.

A seguito della raccolta dei questionari i dati saranno trasferiti su database elettronico Excel, secondo le funzionalità previste dalla piattaforma. Successivamente, al fine di eseguire le analisi statistiche descritte al punto 7 del presente protocollo, saranno trasferiti sui pacchetti per analisi statistiche SPSS, Stata e R. I dati verranno trattati, attraverso i sopracitati programmi per l'analisi dei dati, in forma pseudonimizzata, realizzata attraverso l'attribuzione a ciascun questionario di un codice alfanumerico distintivo.

I dati acquisiti, che andranno a costituire rispettivamente tre database a sé stanti, saranno successivamente analizzati in forma aggregata da parte del SIED del Centro Nazionale Trapianti e verranno conservati per il tempo utile allo studio sui server del Centro Nazionale Trapianti.

Tutte le informazioni, i dati raccolti, comprese le schede di raccolta dei dati, la documentazione "fonte" come tutta la documentazione relativa alla sottomissione ed approvazione da parte del CE e tutta la documentazione regolatoria saranno conservate dal responsabile della ricerca e dall'Ente promotore. Tutte le informazioni raccolte saranno custodite e conservate in modo sicuro e ne sarà impedita la visione da parte di estranei.

La disseminazione del link ai questionari online avverrà per il tramite dei referenti delle comunità religiose, dei CRT e delle Associazioni AIDO e ANED (questionario comunità) e dei referenti dei CRT (questionario operatori terapia intensiva e centri trapianto), come descritto più nel dettaglio di seguito.

I dati verranno acquisiti tramite piattaforma online (*Microsoft Form*). La compilazione del questionario sarà subordinata alla presa visione dell'informativa dedicata alle finalità del progetto nonché alla informativa e consenso al trattamento dei dati senza necessità di una previa registrazione alla piattaforma.

Questionario comunità: Come illustrato sinteticamente nella Figura 1, l'ente promotore invierà la presentazione del progetto, unitamente all'informativa, ai referenti delle comunità religiose, delle Associazioni (AIDO e ANED) e dei CRT presenti nel tavolo di lavoro del progetto. Questi ultimi invieranno agli Organi Istituzionali, alle Associazioni di Volontariato, alle Fondazioni che curano i rapporti con le comunità religiose ed etniche nelle Regioni coinvolte nel progetto la seguente documentazione: presentazione del progetto e obiettivi perseguiti, unitamente all'informativa destinata alle Comunità. Successivamente, con il supporto del Responsabile della Ricerca e/o del Direttore Generale dell'Ente promotore (o di un suo rappresentante), nonché dell'Ufficio Comunicazione dell'Ente promotore, saranno definite e concertate con gli Organi Istituzionali, le Associazioni di Volontariato, le Fondazioni le tipologie di iniziative più adatte alle specificità delle diverse comunità, finalizzate a disseminare il questionario. Le iniziative con le diverse comunità verranno organizzate dai coordinamenti regionali e loro referenti, e/o dai referenti nazionali e loro referenti delle Associazioni (AIDO e ANED) in collaborazione con i rappresentanti delle comunità. Successivamente, su indicazione dei referenti regionali, si organizzeranno incontri per illustrare il progetto e i questionari con le diverse comunità a livello locale.

Gli eventi, le cui caratteristiche specifiche, nonché le rispettive date e sedi saranno concertate di volta in volta, in un'ottica di co-progettazione, nel rispetto delle specificità e delle esigenze delle diverse comunità presenti sui territori delle Regioni che hanno aderito al progetto, non prevedono alcuna raccolta di un elenco di partecipanti né l'area sarà videosorvegliata.

Inoltre, al fine di facilitare la comprensione del modulo informativo, dell'informativa e consenso privacy e del questionario, tali documenti saranno resi disponibili sia in lingua italiana sia nelle lingue delle popolazioni più rappresentate sui territori (Tabella 2) (Rumeno, Albanese, Arabo, Cinese, Ucraino, Bengali, Tamil, Punjabi, Hindi, Filippino, Russo, Inglese e Francese). La traduzione, ad opera di traduttori/interpreti professionali è in corso.

Tabella 2. Distribuzione popolazione migrante in base al Paese di provenienza (solo principali Paesi per dimensione della popolazione nelle Regioni coinvolte nello studio)

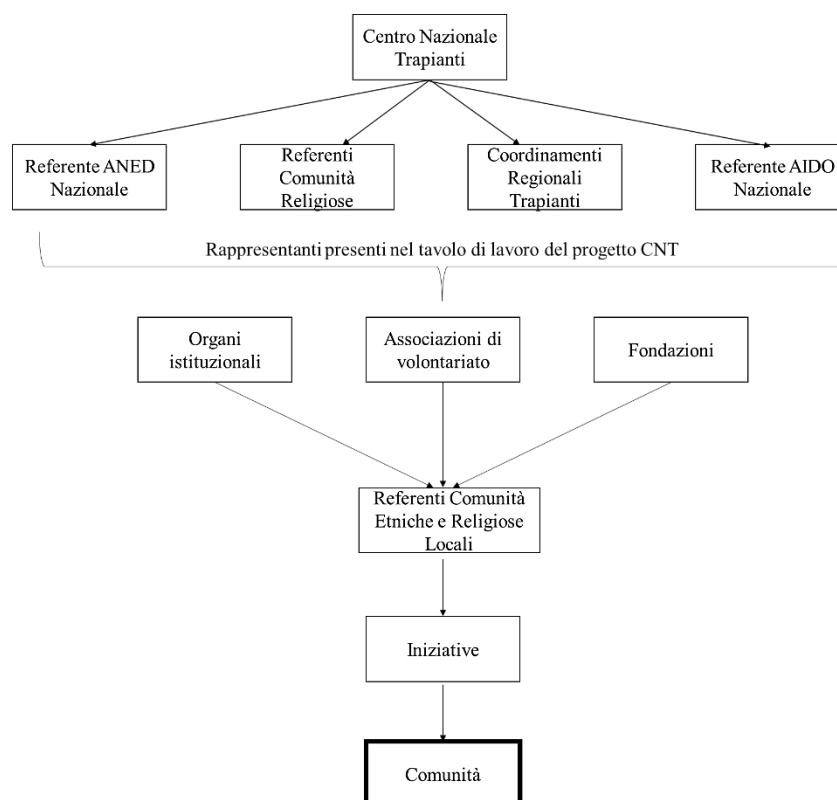
PAESE PROVENIENZA	DI	POPOLAZIONE IN ITALIA	POPOLAZIONE NELLE REGIONI COINVOLTE (*)
ROMANIA		1.076.412	859.875
ALBANIA		433.171	324.834
MAROCCO		428.947	319.690
CINA		330.495	277.443
UCRAINA		235.953	158.325
INDIA		165.512	135.122
FILIPPINE		165.443	148.759
BANGLADESH		158.020	123.788
EGITTO		139.569	132.989
PAKISTAN		135.520	102.738
MOLDOVA		122.667	108.457

(*) Piemonte, Lombardia, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia-Romagna, Toscana, Lazio, Sicilia

Fonte: Dati ISTAT (01.01.2021)

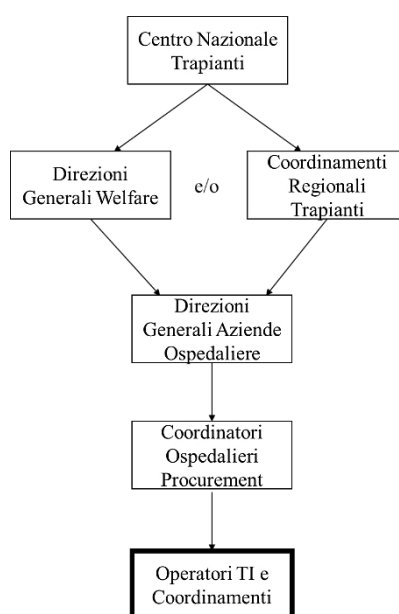
Durante gli eventi, i link al questionario – nelle diverse lingue disponibili – saranno condivisi con i partecipanti tramite codici QR che saranno apposti presso le sedi nelle quali si terranno gli eventi stessi e avranno la possibilità, ove lo desiderassero, di compilarlo anche contestualmente, cogliendo l'opportunità di chiedere maggiori informazioni e/o chiarimenti alle persone coinvolte nel progetto (il Responsabile della ricerca e/o il Direttore Generale dell'Ente promotore – o loro referenti – garantiranno la loro presenza in occasione delle iniziative). Tuttavia, la partecipazione allo studio è volontaria e, pertanto, non vi sarà alcun obbligo di compilazione del questionario.

Figura 1. Flowchart disseminazione link questionario comunità



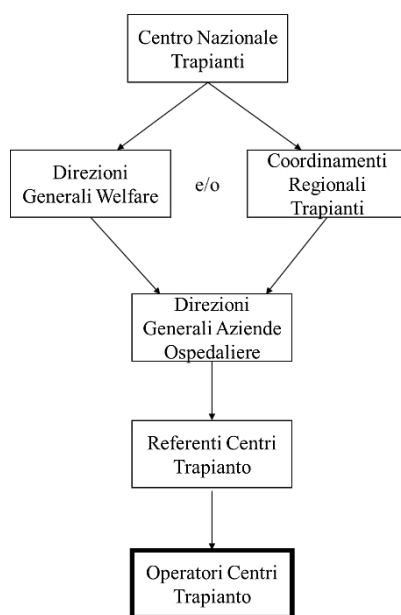
Questionari operatori terapie intensive: Come illustrato sinteticamente nella Figura 2, l'ente promotore invierà la presentazione del progetto, unitamente all'informativa destinata agli operatori delle terapie intensive alle Direzioni Generali *Welfare* delle Regioni coinvolte nel progetto e/o ai CRT che, a loro volta, contatteranno le Direzioni Generali delle Aziende Ospedaliere site nelle rispettive Regioni. Le Direzioni Generali, per il tramite dei coordinatori ospedalieri diffonderanno, a una mailing list completamente anonima (i destinatari saranno tutti inseriti in Copia conoscenza nascosta, Ccn) del personale sanitario impiegato presso le Unità Operative di Terapia Intensiva delle rispettive Aziende (medici, infermieri, operatori sociosanitari, psicologi, assistenti sociali, mediatori culturali, volontari e esperti in bioetica/etica clinica) la seguente documentazione: brochure del progetto, informativa e link al questionario.

Figura 2. Flowchart disseminazione link questionario operatori terapie intensive



Questionari operatori centri trapianto: Come illustrato sinteticamente nella Figura 3, l'ente promotore invierà la presentazione del progetto, unitamente all'informativa destinata agli operatori delle terapie intensive alle Direzioni Generali *Welfare* delle Regioni coinvolte nel progetto e/o ai CRT che, a loro volta, contatteranno le Direzioni Generali delle Aziende Ospedaliere site nelle rispettive Regioni. Le Direzioni Generali, per il tramite dei referenti dei Centri Trapianto diffonderanno, a una mailing list completamente anonima (i destinatari saranno tutti inseriti in Copia conoscenza nascosta, Ccn) del personale sanitario impiegato presso i Centri Trapianto delle rispettive Aziende (medici, infermieri, operatori sociosanitari, psicologi, assistenti sociali, mediatori culturali, volontari e esperti in bioetica/etica clinica) la seguente documentazione: brochure del progetto, informativa e link al questionario.

Figura 3. Flowchart disseminazione link questionario operatori centri trapianto



(9) ASPETTI ETICI

Lo studio verrà condotto in conformità con i principi etici riportati nel Codice di Norimberga, nella Dichiarazione di Helsinki e nel Rapporto Belmont, in linea con quanto raccomandato dalla guida all'Etica nelle scienze sociali e umane (*Ethics in Social Science and Humanities*) della Commissione Europea (https://ec.europa.eu/info/funding-tenders/opportunities/docs/2021-2027/horizon/guidance/ethics-in-social-science-and-humanities_he_en.pdf).

Come illustrato nel protocollo operativo, il progetto e gli obiettivi perseguiti saranno presentati nell'ambito di iniziative con le diverse comunità, organizzate dai coordinamenti regionali e loro referenti, e/o dai referenti nazionali e loro referenti delle Associazioni (AIDO e ANED) in collaborazione con i rappresentanti delle comunità. Successivamente, su indicazione dei referenti regionali, si organizzeranno incontri per illustrare il progetto e i questionari con le diverse comunità a livello locale, nel rispetto dei bisogni e delle esigenze di queste ultime, nonché delle specificità dei diversi livelli locali e delle relazioni già in essere.

Con questa modalità, si garantirà ai compilatori di ricevere innanzitutto un'informazione esaustiva circa gli obiettivi del progetto e poi, nello specifico, del questionario. Inoltre, così facendo, si darà ai compilatori, da un lato, la possibilità di chiedere contestualmente chiarimenti alle persone coinvolte nel progetto e, dall'altro, di garantire che la compilazione avvenga senza controlli e forzature. I risultati scaturiti dalla ricerca saranno declinati in modo da garantire che non si verifichino successive stigmatizzazioni nei confronti delle diverse comunità (es. attribuendo i limiti a un sistema di informazione inefficace per consentire ai soggetti appartenenti a queste ultime di scegliere consapevolmente se esprimersi in modo favorevole o contrario alla donazione degli organi e, analogamente, con riferimento al processo trapiantologico, attribuendo le criticità a tutti i livelli implicati nel processo: pazienti, operatori sanitari, servizi assistenziali presso i centri trapianto, sistema sanitario e più ampio contesto sociale).

Con riferimento ai questionari destinati rispettivamente agli operatori delle Unità Operative di Terapia Intensiva e dei Centri Trapianto, le mailing list create dai responsabili dei servizi saranno totalmente anonime (i destinatari saranno tutti inseriti in Copia conoscenza nascosta, Ccn).

Come esplicitato al successivo punto 10, i dati acquisiti saranno analizzati e successivamente pubblicati in forma aggregata e, in nessun caso, le informazioni saranno riconducibili a singoli soggetti e, con riferimento agli operatori, né a singoli soggetti né a singole Aziende o Presidi ospedalieri.

(10) CONFIDENZIALITÀ DEI DATI E PRIVACY

I questionari saranno somministrati previa informativa sul trattamento dei dati e rilascio del relativo consenso. I dati raccolti tramite i questionari verranno conservati per un tempo necessario allo svolgimento dello studio e comunque non superiore a 12 mesi dalla sua conclusione. Decorso tale termine i dati saranno resi anonimi e conservati illimitatamente.

Tutti i dati e le informazioni raccolte saranno conservati sui server del Centro Nazionale Trapianti secondo le misure di sicurezza relative alla gestione dello stesso.

Inoltre, i dati acquisiti saranno analizzati e successivamente pubblicati in forma aggregata e, in nessun caso, le informazioni saranno riconducibili a singoli soggetti e, con riferimento agli operatori, né a singoli soggetti né a singole Aziende o Presidi ospedalieri.

Il materiale cartaceo sarà custodito dal Centro Nazionale Trapianti e dal responsabile dello studio.

(11) PROPRIETÀ DEI DATI

La proprietà dei dati relativi allo studio, la sua esecuzione e i suoi risultati appartengono all'ente promotore (DL 17/12/2004).

(12) DIVULGAZIONE DEI RISULTATI

I risultati dello studio saranno oggetto di eventuale pubblicazione scientifica, di comunicazione congressuale, di pubblicazione sul sito web del Centro Nazionale Trapianti e di condivisione in occasione di iniziative del Centro Nazionale Trapianti e dei partner del progetto.

Bibliografia

1. Morgan M, Kenten C, Deedat S, Farsides B, Newton T, Randhawa G, et al. Increasing the acceptability and rates of organ donation among minority ethnic groups: a programme of observational and evaluative research on Donation, Transplantation and Ethnicity (DonaTE). 2016 Mar;4(4):1–196.
2. Ríos A, Carrillo J, López-Navas AI, Ayala-García MA, Alconchel F, Iniesta-Sepúlveda M, et al. African Immigrants Living in Spain: Awareness Toward Organ Donation and the Need for Specific Awareness Campaigns. *Exp Clin Transplant*. 2022 Feb 1;20(2):199–208.
3. Ríos A, Carrillo J, López-Navas AI, Sánchez, Flores-Medina J, Ayala MA, et al. Attitude Toward Living Kidney Donation in the Emigrant Algerine Population in Spain. *Transplant Proc*. 2018 Oct 1;50(8):2276–9.
4. Randhawa G, Gardiner D. Tackling organ donation among minority ethnic communities in the UK-a whole systems approach. *Br Med Bull*. 2022 Mar 1;142(1):4–14.
5. Guermani A, Potenza R, Isnardi D, Peluso M, Bosco R, Donadio P. Organ donation and transplantation in migrants: Piedmont reality from 2004 to 2011. *Transplant Proc*. 2013 Sep;45(7):2591–3.
6. Timmerman L, Ismail SY, Luchtenburg AE, Zuidema WC, IJzermans JNM, Busschbach JJV, et al. Exploring Knowledge About Dialysis, Transplantation, and Living Donation Among Patients and Their Living Kidney Donors. *Int J Behav Med*. 2015;22(5):580–9.
7. Van Biesen W, Vanholder R, Hernandez T, Drewniak D, Luyckx V. Caring for Migrants and Refugees With End-Stage Kidney Disease in Europe. *Am J Kidney Dis*. 2018;71(5):701–9.
8. Vanholder R, Domínguez-Gil B, Busic M, Cortez-Pinto H, Craig JC, Jager KJ, et al. Organ donation and transplantation: a multi-stakeholder call to action. *Nat Rev Nephrol*. 2021 May 5;17(8):554–68.
9. Cantrelle C, Laurens C, Luciolli E, Loty B, Tuppin P. Access to kidney transplantation in France of non-French patients and French patients living in overseas territories. *Transplantation*. 2006;81(8):1147–52.
10. Pruthi R, Robb ML, Oniscu GC, Tomson C, Bradley A, Forsythe JL, et al. Inequity in Access to Transplantation in the United Kingdom. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2020 Jun;15(6):830–42.

11. Forneris G, Boero R, Massara C, Quarello F. [Immigrants and dialysis: a survey in Piedmont]. *G Ital Di Nefrol*. 2011;28(3):314–8.
12. Tromp WF, Cransberg K, van der Lee JH, Bouts AH, Collard L, Van Damme-Lombaerts R, et al. Fewer pre-emptive renal transplantations and more rejections in immigrant children compared to native Dutch and Belgian children. *Nephrol Dial Transplant*. 2012;27(6):2588–93.
13. Tjaden LA, Noordzij M, van Stralen KJ, Kuehni CE, Raes A, Cornelissen EAM, et al. Racial Disparities in Access to and Outcomes of Kidney Transplantation in Children, Adolescents, and Young Adults: Results From the ESPN/ERA-EDTA (European Society of Pediatric Nephrology/European Renal Association-European Dialysis and Transplant Associ. *Am J Kidney Dis*. 2016;67(2):293–301.
14. Grossi AA, Puoti F, Fiaschetti P, Di Ciaccio P, Maggiore U, Cardillo M. Kidney transplantation and withdrawal rates among wait-listed first-generation immigrants in Italy. *Eur J Public Health*. 2022 Jun 1;32(3):372–8.
15. Grossi AA, Maggiore U, Puoti F, Grossi PA, Picozzi M, Cardillo M. Association of immigration background with kidney graft function in a publicly funded health system: a nationwide retrospective cohort study in Italy. *Transpl Int*. 2020;33(11):1405–16.
16. Roodnat JL, Zietse R, Rischen-Vos J, van Gelder T, Mulder PG, Ijzermans JN, et al. Renal graft survival in native and non-native European recipients. *Transpl Int*. 1999;12(2):135–40.
17. Poulakou G, Len O, Akova M. Immigrants as donors and transplant recipients: specific considerations. *Intensive Care Med*. 2019;45(3):401–3.
18. European Kidney Health Alliance. A Shared Vision for Improving Organ Donation and Transplantation in the EU [Internet]. 2019. Available from: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/policies/docs/js_ekha_en.pdf
19. Grossi AA, Paredes D, Palaniswami V, Jansen N, Picozzi M, Randhawa G. “One size does not fit all” in organ donation and transplantation: Targeting and tailoring communication for migrant and ethnic minority populations. *Commun Med*. 2022;in press.
20. European Society of Organ Transplantation (ESOT). Tackling Inequalities in Organ Transplantation: A Pathway Forward. 2022.
21. Morgan SE, Stephenson MT, Harrison TR, Afifi WA, Long SD. Facts versus “Feelings”: how rational is the decision to become an organ donor? *J Health Psychol*. 2008;13(5):644–58.
22. Morgan M, Kenten C, Deedat S, Farsides B, Newton T, Randhawa G, et al. Increasing the acceptability and rates of organ donation among minority ethnic groups: a programme of observational and evaluative research on Donation, Transplantation and Ethnicity (DonaTE). *Program Grants Appl Res*. 2016 Mar;4(4):1–196.
23. Kentish-Barnes N, Siminoff LA, Walker W, Urbanski M, Charpentier J, Thuong M, et al. A narrative review of family members’ experience of organ donation request after brain death in the critical care setting. *Intensive Care Med*. 2019 Mar 13;45(3):331–42.
24. Bratton C, Chavin K, Baliga P. Racial disparities in organ donation and why. *Curr Opin Organ Transplant*. 2011 Apr;16(2):243–9.
25. Randhawa G, Neuberger J. Role of Religion in Organ Donation-Development of the United Kingdom Faith and Organ Donation Action Plan. *Transplant Proc*. 2016 Apr 1;48(3):689–94.
26. Generalitat de Catalunya. Donació i religions [Internet]. 2022. Available from: https://trasplantaments.gencat.cat/ca/la_donacio/donacio-i-religions/
27. Potenza R, Guermani A, Grosso M, Fossarello L, Fontaneto C, Casciola A, et al. Organ and tissue donation in migrants: advanced course for cross-cultural mediators. *Transplant Proc*. 2013 Sep;45(7):2584–6.
28. Kreuter MW, Wray RJ. Tailored and targeted health communication: strategies for enhancing information relevance. *Am J Health Behav*. 2003;27(Suppl. 3).
29. Schmid KL, Rivers SE, Latimer AE, Salovey P. Targeting or Tailoring? Maximizing Resources to Create Effective Health Communications. *Mark Health Serv*. 2008 Mar;28(1):32–7.
30. Bhopal R, Sheikh A. Inclusion and exclusion of ethnic-minority populations in research on the effectiveness of interventions. *Divers Equal Heal Care*. 2009;6(4):223–6.
31. Kreuter MW, Lukwago SN, Bucholtz DC, Clark EM, Sanders-Thompson V. Achieving cultural appropriateness in health promotion programs: Targeted and tailored approaches. Vol. 30, *Health Education and Behavior*. Health Educ Behav; 2003. p. 133–46.

32. Grossi AA, Cardillo M. Il Progetto Migrant and ethnic minority Education on Transplantation and Organ donation and process Optimization (ME TOO). *Trapianti*. 2021 Jul 1;25(3):73–85.
33. Kreuter MW, McClure SM. The role of culture in health communication. *Annu Rev Public Health*. 2004;25:439–55.
34. Betsch C, Böhm R, Airhihenbuwa CO, Butler R, Chapman GB, Haase N, et al. Improving Medical Decision Making and Health Promotion through Culture-Sensitive Health Communication: An Agenda for Science and Practice. *Med Decis Mak*. 2016;36(7):811–33.
35. Skelton SL, Waterman AD, Davis LSA, Peipert JD, Fish AF. Applying best practices to designing patient education for patients with end-stage renal disease pursuing kidney transplant. *Prog Transplant*. 2015;25(1):77–90.
36. Rubinelli S, Diviani N. The bases of targeting behavior in health promotion and disease prevention. *Patient Educ Couns*. 2020 Dec 1;103(12):2395–9.
37. Fishbein M, Ajzen I. Belief, attitude, intention, and behavior: An introduction to theory and research. Reading, MA: Addison-Wesley; 1975.
38. Morgan SE, Miller JK. Beyond the organ donor card: the effect of knowledge, attitudes, and values on willingness to communicate about organ donation to family members. *Health Commun*. 2002;14(1):121–34.
39. Khoshravesh S, Karimi-Shahanjarini A, Poorolajal J, Barati M, Bashirian S, Hamidi M, et al. Development and Psychometric Testing of the Signed Donor Card (SDC) Scale in an Islamic Society. *Health Commun*. 2021;36(8):1029–38.
40. Khoshravesh S, Karimi-Shahanjarini A, Poorolajal J, Bashirian S, Barati M, Hamidi M, et al. Socio-Cultural Factors Contributing to Being an Organ Donor in Iranian Employees. *Community Heal equity Res policy*. 2022;42(2).
41. Schwarz JL, Witte R, Sellers SL, Luzadis RA, Weiner JL, Domingo-Snyder E, et al. Development and psychometric assessment of the healthcare provider cultural competence instrument. *Inquiry*. 2015;52.
42. Betancourt J, Green A, Carrillo J, Ananeh-Firempong O. Defining cultural competence: a practical framework for addressing racial/ethnic disparities in health and health care. *Public Health Rep*. 2003 Jul 1;118(4):293–302.
43. Health Research & Educational Trust. Becoming a Culturally Competent Health Care Organization [Internet]. 2013. Available from: <https://www.aha.org/system/files/hpoe/Reports-HPOE/becoming-culturally-competent-health-care-organization.PDF>
44. Seeleman C, Essink-Bot ML, Stronks K, Ingleby D. How should health service organizations respond to diversity? A content analysis of six approaches. *BMC Health Serv Res*. 2015 Nov 16;15(1):1–18.

Allegato 1. Questionario comunità etniche e religiose



faith

Fostering And Improving equity,
participation and inclusion
in Transplantation Healthcare

Gentile Signora/Signore,

Il questionario fa parte di una ricerca condotta nell'ambito del progetto FAITH (Fostering And Improving equity, participation and inclusion in Transplantation Healthcare - Promozione e miglioramento di equità, partecipazione e inclusione nel processo donazione-trapianto), di cui è responsabile il Centro Nazionale Trapianti (CNT) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Lo scopo di questa ricerca è comprendere meglio i fattori che possono condizionare la scelta di dire sì o no alla donazione degli organi e, al tempo stesso, per potere rispondere meglio ai bisogni informativi della cittadinanza per permettere a tutte le cittadine e ai cittadini di decidere in modo consapevole. Per raggiungere questo obiettivo, i ricercatori impegnati nel progetto intendono raccogliere e analizzare alcune informazioni sulla Sua conoscenza, le percezioni, le paure, le credenze, i valori e le norme in relazione al tema della donazione e del trapianto di organi.

Lei è stato/a selezionato/a come possibile partecipante a questo studio in ragione della Sua residenza in una delle Regioni che hanno aderito al progetto (Lombardia, Piemonte, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia Romagna, Toscana, Lazio, Sicilia), nonché dell'età maggiore o uguale a 18 anni.

La partecipazione a questo studio è volontaria. Se deciderà di partecipare, Le sarà richiesto di compilare un questionario totalmente anonimo della durata di circa 15 minuti, contenente domande con cui raccoglieremo alcune Sue informazioni, così come la Sua conoscenza, le percezioni, le paure e le credenze, i valori e le norme in relazione al tema della donazione e del trapianto di organi.

I dati raccolti non consentono l'identificazione diretta del soggetto e gli strumenti di raccolta dati scelti per la ricerca non consentono di tracciare l'indirizzo IP della persona che lo compila. I dati raccolti saranno utilizzati esclusivamente per scopi di ricerca scientifica. I risultati della ricerca saranno trattati privi di dati identificativi e pubblicati in forma aggregata e in nessun caso i dati raccolti saranno riconducibili a singole persone. Tutte le informazioni raccolte saranno conservate in modo sicuro e ne sarà impedita la visione da parte di estranei. Il materiale sarà custodito dal Centro Nazionale Trapianti

Non ci sono rischi derivanti dalla partecipazione a questo studio. Tuttavia, Le potrebbe capitare di sentirsi a disagio nel rispondere ad alcune domande del questionario. In questo caso si ricordi che è Suo diritto non rispondere e, se lo ritiene, interrompere la partecipazione a questo studio.

La partecipazione allo studio è gratuita e non comporta nessun beneficio economico. Tuttavia, anche grazie alla Sua partecipazione, sarà possibile approfondire i bisogni informativi e la conoscenza delle dinamiche e/o dei processi a monte del sì o del no alla donazione degli organi. Ciò potrà, a sua volta, essere utile per informare future iniziative di sensibilizzazione e promozione della cultura della donazione e del trapianto di organi presso la cittadinanza.

I risultati della ricerca saranno resi pubblici sia attraverso i consueti canali scientifici (pubblicazione su rivista scientifica, comunicazioni congressuali) sia attraverso quelli maggiormente divulgativi (pubblicazione sul sito web del Centro Nazionale Trapianti, condivisione in occasione di iniziative del Centro Nazionale Trapianti e dei partner del progetto).

Per qualsiasi informazione e chiarimento su questo studio o per qualsiasi necessità può rivolgersi al responsabile della ricerca (Dott.ssa Alessandra Agnese Grossi: aa.grossi@uninsubria.it), che è a Sua disposizione per ulteriori informazioni o chiarimenti e che, su mandato del Centro Nazionale Trapianti, sta coordinando e sviluppando il progetto. Nel caso compilasse il questionario nell'ambito di un'iniziativa potrà chiedere subito chiarimenti alle persone impegnate nel progetto presenti nella sala.

Un sincero grazie per la collaborazione.

Dr. Massimo Cardillo (Direttore Generale Centro Nazionale Trapianti)

Dr.ssa Alessandra Agnese Grossi (Responsabile scientifico e coordinatore del progetto)

Dati biografici		
1)	Qual è la Tua età?	<input type="checkbox"/> 18-30 <input type="checkbox"/> 31-40 <input type="checkbox"/> 41-50 <input type="checkbox"/> 51-60 <input type="checkbox"/> 61-70 <input type="checkbox"/> >70
2)	Dove sei nato/a?	<input type="checkbox"/> in Italia: indicare Comune/Provincia _____ <input type="checkbox"/> all'estero: indicare lo Stato _____
2.1)	Se sei nato/a all'estero, da quanto tempo risiedi in Italia?	_____
2.2)	I Tuoi genitori sono nati in Italia?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
2.3)	Se sono nati all'estero, in quale Paese?	<input type="checkbox"/> Madre _____ <input type="checkbox"/> Padre _____
2.4)	Se sono nati all'estero, da quanto tempo risiedono in Italia?	<input type="checkbox"/> Madre _____ <input type="checkbox"/> Padre _____
3)	Genere	<input type="checkbox"/> Femminile <input type="checkbox"/> Maschile <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> Preferisco non rispondere
4)	Anni di scolarità (scuola/istruzione)	_____
5)	Categoria professionale	<input type="checkbox"/> lavoro dipendente (specificare) _____ <input type="checkbox"/> lavoro autonomo (specificare) _____ <input type="checkbox"/> casalinga/o <input type="checkbox"/> disoccupato <input type="checkbox"/> pensionato <input type="checkbox"/> preferisco non rispondere
6)	Stato civile	<input type="checkbox"/> Celibe/nubile <input type="checkbox"/> Convivente <input type="checkbox"/> Sposato/a <input type="checkbox"/> Vedovo/a <input type="checkbox"/> Separato/divorziato <input type="checkbox"/> Altro _____
7)	Hai figli?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
8)	Confessione religiosa o tradizione di appartenenza	<input type="checkbox"/> Cristianesimo cattolico <input type="checkbox"/> Cristianesimo ortodosso <input type="checkbox"/> Cristianesimo evangelico <input type="checkbox"/> Cristianesimo protestante <input type="checkbox"/> Islam shiita <input type="checkbox"/> Islam sunnita <input type="checkbox"/> Ebraismo <input type="checkbox"/> Buddismo <input type="checkbox"/> Induismo <input type="checkbox"/> Confucianesimo <input type="checkbox"/> Shintoismo <input type="checkbox"/> Non credente <input type="checkbox"/> Altro (specificare) _____

8.1)	Frequenti la Tua comunità religiosa?	<input type="checkbox"/> Molto spesso <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
9)	Sei donatore di sangue?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Mi piacerebbe ma non sono idoneo
9.1)	Sei donatore di midollo osseo?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Mi piacerebbe ma non sono idoneo
10)	Hai già scritto in un documento o hai comunicato a qualcuno se sei favorevole o contrario alla donazione di organi?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
11)	Se sei favorevole, dove lo hai scritto o a chi lo hai comunicato? (è possibile selezionare più di una risposta)	<input type="checkbox"/> Carta d'identità <input type="checkbox"/> Testamento AIDO/DigitalAIDO <input type="checkbox"/> Presso la mia ASL <input type="checkbox"/> Ho una dichiarazione scritta <input type="checkbox"/> L'ho comunicato alla mia famiglia <input type="checkbox"/> Altro (specificare) _____
11.1)	Se sei contrario, dove lo hai scritto o a chi lo hai comunicato? (è possibile selezionare più di una risposta)	<input type="checkbox"/> Carta d'identità <input type="checkbox"/> Presso la mia ASL <input type="checkbox"/> Ho una dichiarazione scritta <input type="checkbox"/> L'ho comunicato alla mia famiglia <input type="checkbox"/> Altro (specificare) _____
12	Se sei favorevole e non l'hai ancora scritto o comunicato a nessuno, hai intenzione di farlo?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Forse/Non so/Altro _____
Di seguito, sono elencate alcune informazioni relative alla donazione di organi. Indica con un “sì” o un “no” se le sapevi prima di oggi:		
13)	La morte del cervello coincide con la morte della persona. Lo sapevi?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
14)	In Italia, gli organi a scopo di trapianto (es. reni, fegato, cuore, polmoni) vengono assegnati ai pazienti in lista di attesa in base a regole uguali in tutta Italia. Lo sapevi?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
15)	Dopo la morte, una persona può donare organi (es. reni, fegato, cuore, polmoni) e tessuti (cornee, pelle, ossa). Lo sapevi?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
16)	Uomini e donne possono dire sì o no alla donazione di organi a partire dai 18 anni. Lo sapevi?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
17)	Uomini e donne possono donare senza limiti massimi di età. Lo sapevi?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
18)	In Italia, gli organi non possono essere comprati o venduti. Lo sapevi?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No

19)	Dopo il prelievo degli organi e dei tessuti, il corpo è ricomposto e i familiari possono vederlo. Lo sapevi?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
20)	È possibile cambiare idea anche una volta che hai scritto in un documento che sei favorevole o contrario alla donazione di organi. Lo sapevi?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
Indica quanto sei d'accordo o in disaccordo con le seguenti affermazioni:		
21)	Donare gli organi è un'azione utile	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
22)	Donare gli organi è un'azione di altruismo	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
23)	Donare gli organi è un'azione di valore spirituale/religioso	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
24)	Nella società, più persone dovrebbero dire di sì alla donazione degli organi	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
25)	La donazione degli organi non è rispettosa nei confronti del corpo del defunto	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
26)	Ho paura che i miei organi possano andare a qualcuno che non li merita (es. un alcolista, un carcerato, una "cattiva persona", ecc.)	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
27)	Dire sì alla donazione di organi è una pratica comune nella mia comunità	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
28)	Posso dire sì alla donazione di organi anche se la mia famiglia non è d'accordo	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
29)	Le informazioni necessarie per scegliere di donare gli organi sono facili da trovare	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo

30)	Credo che i medici cerchino sempre di agire nell'interesse dei pazienti	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
31)	Il corpo dovrebbe essere mantenuto integro per il rito funebre	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
32)	Devo essere sepolto/a con tutti i miei organi per potere continuare a vivere dopo la morte o per rinascere/reincarnarmi	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
33)	Quando si riceve un trapianto, si acquisiscono alcuni tratti della personalità dei donatori (es. gusti, preferenze, etc.)	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
34)	Una parte dell'anima o della personalità di un donatore vive nella persona che riceve i suoi organi	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
35)	Donare gli organi permette ad un'altra persona di vivere	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
36)	La donazione di organi aiuta a dare un senso alla morte di una persona cara	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
37)	Non mi piace l'idea di donare gli organi a una persona che non conosco	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
38)	Non mi piace l'idea di avere gli organi di un'altra persona dentro di me, anche se avessi bisogno di un trapianto	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
39)	Temo che dire sì alla donazione di organi possa portare sfortuna	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo

40)	Credo che la donazione degli organi interferisca con il destino voluto dal “Dio” in cui credo	<input type="checkbox"/> Completamente d’accordo <input type="checkbox"/> D’accordo <input type="checkbox"/> Né d’accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
41)	Credo che il “Dio” in cui credo voglia che i nostri corpi siano integri	<input type="checkbox"/> Completamente d’accordo <input type="checkbox"/> D’accordo <input type="checkbox"/> Né d’accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
42)	Pensa alla persona adulta più importante nella Tua vita. Pensi che questa persona sia favorevole alla donazione di organi?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Non so
42.1)	Quanto conta per te la sua opinione nella Tua scelta sulla donazione degli organi?	<input type="checkbox"/> Moltissimo <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
43)	Da quali persone o in quali contesti hai sentito parlare di donazione di organi prima di oggi? (è possibile selezionare più di una risposta)	<input type="checkbox"/> Membri del mio nucleo familiare <input type="checkbox"/> Parenti <input type="checkbox"/> Amici <input type="checkbox"/> Colleghi <input type="checkbox"/> Funzioni religiose <input type="checkbox"/> Non ne ho mai sentito parlare <input type="checkbox"/> Altro (specificare) <hr/>
44)	Dove hai visto, sentito parlare o letto di donazione di organi prima di oggi? (è possibile selezionare più di una risposta)	<input type="checkbox"/> TV <input type="checkbox"/> Radio <input type="checkbox"/> Quotidiani <input type="checkbox"/> Poster <input type="checkbox"/> Giornali <input type="checkbox"/> Locandine <input type="checkbox"/> Internet <input type="checkbox"/> Social network <input type="checkbox"/> Non ne ho mai sentito parlare <input type="checkbox"/> Altro (specificare) <hr/>
45)	Se non hai ancora scritto o comunicato a nessuno se sei favorevole o contrario alla donazione di organi, la ragione è che	<input type="checkbox"/> Non ci voglio pensare <input type="checkbox"/> Deciderà qualcun altro per me: _____ (specificare chi pensi che potrebbe/dovrebbe decidere) <input type="checkbox"/> Non ho sufficienti informazioni per decidere <input type="checkbox"/> Ho ancora dei dubbi <input type="checkbox"/> Sono contrario <input type="checkbox"/> Non so come farlo <input type="checkbox"/> Altro _____

Domande qualitative aperte		
46)	Ci sono altre considerazioni che vuoi condividere sulla donazione di organi?	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
47)	Hai dei suggerimenti da dare per la sensibilizzazione della cultura della donazione di organi all'interno della tua comunità?	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

Allegato 2. Questionario operatori terapie intensive



Gentile Dottoressa/Dottore,

Lei è invitata/o a prendere parte a una ricerca condotta nell'ambito del progetto "FAITH (Fostering And Improving equity, participation and inclusion in Transplantation Healthcare - Promozione e miglioramento di equità, partecipazione e inclusione nel processo donazione-trapianto)", di cui è promotore il Centro Nazionale Trapianti (CNT) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Lo scopo di questa ricerca è di raccogliere informazioni utili a descrivere gli attuali processi relazionali durante il colloquio con i familiari di pazienti stranieri (con background migratorio e/o minoranze etniche), la competenza (inter)culturale degli operatori e delle terapie intensive/strutture sanitarie, le prassi in essere presso il Suo servizio, le problematiche riscontrate con maggiore frequenza dagli operatori e l'utilità di possibili iniziative per migliorare i processi.

Lei è stato/a selezionato/a come possibile partecipante a questo studio in ragione dell'esercizio della Sua professione all'interno di un'Unità Operativa di Terapia Intensiva sita in una delle Regioni che hanno aderito al progetto (Lombardia, Piemonte, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia Romagna, Toscana, Lazio, Sicilia).

La partecipazione a questo studio è volontaria. Se deciderà di partecipare, Le sarà richiesto di compilare un questionario totalmente anonimo della durata di circa 15 minuti, contenente domande inerenti alla struttura presso la quale lavora, ad alcune Sue informazioni, alla Sua esperienza di relazione con i familiari di pazienti stranieri, alla comunicazione del decesso e al colloquio, alle prassi operative in essere presso il Suo servizio e a possibili interventi per migliorare i processi relazionali.

I dati raccolti non consentono l'identificazione diretta del soggetto e gli strumenti di raccolta dati scelti per la ricerca non consentono di tracciare l'indirizzo IP della persona che lo compila. I dati raccolti saranno utilizzati esclusivamente per scopi di ricerca scientifica. I risultati della ricerca saranno trattati privi di dati identificativi e pubblicati in forma aggregata e in nessun caso i dati raccolti saranno riconducibili a singole persone. Tutte le informazioni raccolte saranno conservate in modo sicuro e ne sarà impedita la visione da parte di estranei. Il materiale sarà custodito dal Centro Nazionale Trapianti.

Non ci sono rischi derivanti dalla partecipazione a questo studio.

Non sono previsti benefici diretti. Tuttavia, anche grazie alla Sua partecipazione, sarà possibile approfondire la conoscenza delle maggiori problematiche riscontrate dagli operatori nel colloquio con i familiari di pazienti stranieri. Ciò potrà, a sua volta, essere utile per informare, da un lato, lo sviluppo di successive iniziative formative mirate per gli operatori delle terapie intensive e, dall'altro, per progettare degli interventi adattati alle specifiche esigenze di queste popolazioni.

I risultati della ricerca saranno resi pubblici sia attraverso i consueti canali scientifici (pubblicazioni su riviste scientifiche, comunicazioni congressuali) sia attraverso quelli maggiormente divulgativi (pubblicazione sul sito web del Centro Nazionale Trapianti, condivisione in occasione di iniziative del Centro Nazionale Trapianti e dei partner del progetto).

Per qualsiasi informazione e chiarimento su questo studio o per qualsiasi necessità può rivolgersi al responsabile della ricerca (Dott.ssa Alessandra Agnese Grossi: aa.grossi@uninsubria.it), che è a Sua disposizione per ulteriori informazioni o chiarimenti e che, su mandato del Centro Nazionale Trapianti, sta coordinando e sviluppando il progetto.

Un sincero grazie per la collaborazione.

Dr. Massimo Cardillo (Direttore Generale Centro Nazionale Trapianti)

Dr.ssa Alessandra Agnese Grossi (Responsabile scientifico e coordinatore del progetto)

Dati struttura		
1)	Con riferimento alla struttura ospedaliera presso cui eserciti la tua professione:	
1.1)	Qual è il numero di posti letto della terapia intensiva dove lavori?	_____
1.2)	La terapia intensiva dove lavori accoglie:	<input type="checkbox"/> pazienti adulti <input type="checkbox"/> pazienti pediatrici <input type="checkbox"/> sia pazienti adulti sia pediatrici
1.3)	È presente anche un'unità di neurochirurgia?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no
1.4)	È una struttura:	<input type="checkbox"/> con centro trapianti <input type="checkbox"/> senza centro trapianti
1.5)	In quale Regione è collocata?	_____
2)	Nel corso degli ultimi 5 anni, indicativamente, sul totale dei pazienti ricoverati nella terapia intensiva dove lavori, quale è stata la percentuale dei pazienti stranieri?	<input type="checkbox"/> <10% <input type="checkbox"/> 11-30% <input type="checkbox"/> >30% <input type="checkbox"/> Non so
3)	Nel corso degli ultimi 5 anni, indicativamente, sul totale dei potenziali donatori nella terapia intensiva dove lavori, quale è stata la percentuale di donatori stranieri?	<input type="checkbox"/> <10% <input type="checkbox"/> 11-30% <input type="checkbox"/> >30% <input type="checkbox"/> Non so
4)	Nella maggior parte dei casi in cui la donazione non è andata a buon fine, la motivazione/causa è stata:	<input type="checkbox"/> opposizione dei familiari/aventi diritto per decisione autonoma <input type="checkbox"/> opposizione dei familiari/aventi diritto a seguito di confronto con un referente religioso/spirituale di fiducia <input type="checkbox"/> opposizione in vita <input type="checkbox"/> non so
5)	I familiari con cui hai impostato il colloquio di donazione erano prevalentemente residenti	<input type="checkbox"/> in Italia <input type="checkbox"/> nei Paesi d'origine
Dati biografici		
6)	Genere	<input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> preferisco non rispondere
7)	Classe di Età	<input type="checkbox"/> <30 <input type="checkbox"/> 30-39 <input type="checkbox"/> 40-49 <input type="checkbox"/> 50-59 <input type="checkbox"/> > 60
8)	Dove sei nato?	<input type="checkbox"/> in Italia: indicare Comune/Provincia _____ <input type="checkbox"/> all'estero: indicare lo Stato _____
9)	Nazionalità	<input type="checkbox"/> italiana <input type="checkbox"/> altro (specificare) _____

10)	Confessione religiosa o tradizione di appartenenza	<input type="checkbox"/> Cristianesimo cattolico <input type="checkbox"/> Cristianesimo ortodosso <input type="checkbox"/> Cristianesimo evangelico <input type="checkbox"/> Cristianesimo protestante <input type="checkbox"/> Islam shiita <input type="checkbox"/> Islam sunnita <input type="checkbox"/> Ebraismo <input type="checkbox"/> Buddhismo <input type="checkbox"/> Induismo <input type="checkbox"/> Confucianesimo <input type="checkbox"/> Shintoismo <input type="checkbox"/> Non credente <input type="checkbox"/> Altro (specificare) _____
10.1)	Sei praticante?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> preferisco non rispondere <input type="checkbox"/> non credente
11)	Professione	<input type="checkbox"/> medico anestesista/rianimatore <input type="checkbox"/> infermiere/a <input type="checkbox"/> operatore socio-sanitario <input type="checkbox"/> psicologo/a <input type="checkbox"/> assistente sociale <input type="checkbox"/> mediatore/mediatrice culturale <input type="checkbox"/> volontario/a <input type="checkbox"/> altro (specificare) _____
12)	Da quanto tempo eserciti la Tua professione in terapia intensiva?	<input type="checkbox"/> < 5 anni <input type="checkbox"/> 5-9 anni <input type="checkbox"/> 10 -20 anni <input type="checkbox"/> > 20 anni
13)	Hai mai frequentato corsi per lo sviluppo di competenze (inter)culturali?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no
13.1)	In caso di risposta affermativa, ti sono stati utili?	<input type="checkbox"/> sì, perché _____ <input type="checkbox"/> no, perché _____
13.2)	In caso di risposta negativa, pensi che ti sarebbe utile?	<input type="checkbox"/> sì, perché _____ <input type="checkbox"/> no, perché _____
14)	Hai mai esercitato la Tua professione in uno o più Paesi in via di sviluppo?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no
Esperienza di relazione con familiari stranieri		
15) Indica, nella tua esperienza di relazione con i familiari stranieri, quanto sei in accordo o in disaccordo con le seguenti affermazioni:		
15.1)	La mia cultura può condizionare il colloquio con i familiari di pazienti stranieri e/o di diversa cultura	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> Abbastanza d'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> Abbastanza in disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo

15.2)	<u>Le mie precedenti esperienze</u> di relazione con persone straniere e/o di diversa cultura nella mia vita privata possono condizionare il mio modo di relazionarmi con i pazienti <i>stranieri</i>	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> Abbastanza d'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> Abbastanza in disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
15.3)	<u>Le mie precedenti esperienze</u> di relazione con familiari di pazienti stranieri e/o di diversa cultura possono condizionare il colloquio con i familiari	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> Abbastanza d'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> Abbastanza in disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
15.4)	Le espressioni non verbali (gestualità, postura, prossemica, etc.) possono assumere un significato differente in culture diverse dalla tua	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> Abbastanza d'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> Abbastanza in disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
15.5)	La barriera linguistica è l'ostacolo più importante per una buona comunicazione con i familiari/aventi diritto	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> Abbastanza d'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> Abbastanza in disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
15.6)	I fattori religiosi possono condizionare la scelta di donare da parte dei familiari/aventi diritto	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> Abbastanza d'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> Abbastanza in disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
15.7)	L'incertezza circa la posizione della propria religione rispetto alla donazione di organi può condizionare la scelta di donare da parte dei familiari/aventi diritto	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> Abbastanza d'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> Abbastanza in disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
15.8)	I familiari stranieri possono avere una rappresentazione della morte diversa rispetto alla mia	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> Abbastanza d'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> Abbastanza in disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
15.9)	La sfiducia nei confronti del sistema e delle istituzioni sanitarie può favorire l'opposizione alla donazione	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> Abbastanza d'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> Abbastanza in disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
15.10)	La sfiducia nei confronti degli operatori sanitari può favorire l'opposizione alla donazione	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> Abbastanza d'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> Abbastanza in disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
15.11)	Gli aventi diritto secondo la normativa italiana non necessariamente coincidono con gli aventi diritto secondo le tradizioni culturali della famiglia	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> Abbastanza d'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> Abbastanza in disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo

Comunicazione del decesso e colloquio		
In relazione alla comunicazione del decesso indica, nella Tua personale esperienza, con quale frequenza metti in atto i seguenti comportamenti:		
16)	In presenza di una significativa barriera linguistica:	
16.1)	Mi avvalgo del supporto di uno o più mediatori culturali disponibili presso la struttura per facilitare la comunicazione	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
16.1.1)	In relazione alla figura del mediatore culturale indica quali delle seguenti affermazioni sono più vicine alla Tua esperienza (è possibile selezionare più di una risposta)	<input type="checkbox"/> I mediatori culturali non sono adeguatamente formati sul tema della donazione <input type="checkbox"/> Nella mia struttura non ci sono mediatori ma solo traduttori/interpreti professionali <input type="checkbox"/> Il coinvolgimento del mediatore culturale richiede troppo tempo <input type="checkbox"/> I familiari desiderano avvalersi del supporto di una persona di fiducia <input type="checkbox"/> Non lo ritieni utile/necessario <input type="checkbox"/> altro (specificare) _____
16.2)	In assenza del mediatore e/o del traduttore chi traduce per gli altri membri della famiglia è un operatore sanitario	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
16.3)	In assenza del mediatore e/o del traduttore, chi traduce per gli altri membri della famiglia è una persona di fiducia (familiare, amico, datore di lavoro, referente religioso, etc.)	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
16.4)	Qualora ci si possa avvalere solamente del supporto dei familiari:	
16.4.1)	Parlo lentamente e utilizzo un linguaggio estremamente semplificato evitando di utilizzare termini tecnici troppo complicati da tradurre	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
16.4.2)	Presto attenzione al linguaggio non verbale (es. il tono di voce e l'espressione del viso)	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
16.4.3)	Verifico che il familiare abbia compreso quanto gli/le è stato comunicato (es. chiedendo al familiare di riformulare i contenuti della comunicazione con parole proprie)	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
16.4.4)	Utilizzo materiale informativo multilingue	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai <input type="checkbox"/> La mia struttura non ha predisposto materiale multilingue

16.5)	Prima del colloquio, acquisisco informazioni generali sulla cultura dei familiari (attraverso il confronto con un mediatore culturale, ricerca risorse online, etc.)	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
16.6)	Mi accerto che i familiari siano consapevoli dell'intero percorso diagnostico-terapeutico compiuto dal paziente dall'ingresso in ospedale	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
16.7)	Al fine di agevolare la comprensione del decesso, mi avvalgo di supporti grafici e/o visivi (es. immagini radiologiche, disegni, schemi)	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
16.8)	Fornisco informazioni sul processo della donazione	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
16.9)	Fornisco informazioni in merito alle procedure del reparto sulla gestione del cadavere al termine dell'accertamento	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
16.10)	In presenza di nuclei familiari numerosi:	
16.10.1)	Accolgo la richiesta di comunicare con tutte le persone che la famiglia desidera che siano presenti	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
16.10.2)	A seguito dei colloqui, sono in grado di riconoscere la figura di riferimento all'interno del nucleo familiare	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
16.11)	Esegui i colloqui con i familiari in presenza di un operatore di genere maschile E uno di genere femminile	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
16.12)	Rassicuro i familiari circa il rispetto del corpo del defunto durante e dopo la donazione	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai

17)	Per rispondere ai bisogni culturali e ai valori dei familiari:	
17.1)	Chiedo loro se desiderano ricevere supporto spirituale/religioso da parte di un referente spirituale/religioso della struttura ospedaliera	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
17.2)	Chiedo loro se desiderano ricevere supporto spirituale/religioso da parte di un referente spirituale/religioso di loro conoscenza/fiducia	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
17.3)	Se i familiari lo richiedono, mi adopero per rendere possibili eventuali pratiche spirituali/religiose all'interno del contesto ospedaliero	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
Possibili interventi		
18)	Per una comunicazione efficace con i familiari di stranieri ritieni che sia utile:	
18.1)	Conoscere le convinzioni religiose e i principali aspetti culturali inerenti la morte e la gestione del corpo del defunto	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
18.2)	Confrontarsi con il mediatore culturale prima del colloquio	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
18.3)	Conoscere i vari membri della famiglia indipendentemente dalla presenza degli aventi diritto	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
18.4)	Avere a disposizione ausili (cartacei e non) nelle lingue più rappresentate nel tuo territorio	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
18.5)	Garantire sempre l'assistenza religiosa	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
18.6)	Avere a disposizione una rete di contatti con i referenti delle comunità religiose/spirituali locali	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente

18.7)	Offrire, all'interno dell'ospedale, uno spazio di "raccolimento" multiculturale	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
18.8)	Una migliore formazione dei mediatori culturali sul tema della donazione	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
18.9)	Una maggiore facilità di collaborazione con i mediatori culturali	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
Domande qualitative aperte		
19)	Ci sono altri problemi e/o considerazioni che vorresti condividere circa il tema del colloquio con i familiari stranieri? (domanda aperta)	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
20)	Ci sono altri suggerimenti che vorresti condividere circa i possibili interventi per migliorare i processi relazionali durante il colloquio con i familiari stranieri? (domanda aperta)	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

Allegato 3. Questionario operatori centri trapianto



faith

Fostering And Improving equity,
participation and inclusion
in Transplantation Healthcare

Gentile Dottoressa/Dottore,

Lei è invitata/o a prendere parte a una ricerca condotta nell'ambito del progetto "FAITH (Fostering And Improving equity, participation and inclusion in Transplantation Healthcare - Promozione e miglioramento di equità, partecipazione e inclusione nel processo donazione-trapianto)", di cui è promotore il Centro Nazionale Trapianti (CNT) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Lo scopo di questa ricerca è di raccogliere informazioni utili a descrivere gli attuali processi di educazione al trapianto e la gestione del follow-up dei pazienti stranieri (con background migratorio e/o minoranze e etniche), la competenza (inter)culturale degli operatori e dei centri trapianto, ivi comprese le prassi in essere, le problematiche riscontrate con maggiore frequenza dagli operatori dei centri trapianto e l'utilità di possibili iniziative per migliorare i processi.

Lei è stato/a selezionato/a come possibile partecipante a questo studio in ragione dell'esercizio della Sua professione presso un Centro Trapianti sito in una delle Regioni che hanno aderito al progetto (Lombardia, Piemonte, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia Romagna, Toscana, Lazio, Sicilia).

Se deciderà di partecipare, Le sarà richiesto di compilare un questionario totalmente anonimo della durata di circa 15 minuti, contenente domande inerenti alla struttura presso la quale lavora, ad alcune Sue informazioni, alla Sua esperienza con i candidati al trapianto stranieri, alle prassi in essere presso il Suo servizio, alla risposta ai bisogni dei singoli pazienti e ai possibili interventi.

I dati raccolti non consentono l'identificazione diretta del soggetto e gli strumenti di raccolta dati scelti per la ricerca non consentono di tracciare l'indirizzo IP della persona che lo compila. I dati raccolti saranno utilizzati esclusivamente per scopi di ricerca scientifica. I risultati della ricerca saranno trattati privi di dati identificativi e pubblicati in forma aggregata e in nessun caso i dati raccolti saranno riconducibili a singole persone. Tutte le informazioni raccolte saranno conservate in modo sicuro e ne sarà impedita la visione da parte di estranei. Il materiale sarà custodito dal Centro Nazionale Trapianti.

Non ci sono rischi derivanti dalla partecipazione a questo studio.

Non sono previsti benefici diretti. Tuttavia, anche grazie alla Sua partecipazione, sarà possibile approfondire la conoscenza delle maggiori problematiche riscontrate dagli operatori nella gestione dei candidati al trapianto stranieri (con background migratorio/minoranze etniche) e, ove applicabile, con i loro potenziali donatori viventi. Ciò potrà, a sua volta, essere utile per migliorare il processo di educazione al trapianto e gestione del follow-up dei pazienti stranieri; per migliorare il processo trapiantologico presso questa popolazione di pazienti; per informare lo sviluppo di successive iniziative formative mirate per gli operatori dei centri trapianto, nonché per progettare degli interventi adattati alle specifiche esigenze di queste popolazioni.

I risultati della ricerca saranno resi pubblici sia attraverso i consueti canali scientifici (pubblicazioni su riviste scientifiche, comunicazioni congressuali) sia attraverso quelli maggiormente divulgativi (pubblicazione sul sito web del Centro Nazionale Trapianti, condivisione in occasione di iniziative del Centro Nazionale Trapianti e dei partner del progetto).

Per qualsiasi informazione e chiarimento su questo studio o per qualsiasi necessità può rivolgersi al responsabile della ricerca (Dott.ssa Alessandra Agnese Grossi: aa.grossi@uninsubria.it), che è a Sua disposizione per ulteriori informazioni o chiarimenti e che, su mandato del Centro Nazionale Trapianti, sta coordinando e sviluppando il progetto.

Un sincero grazie per la collaborazione.

Dr. Massimo Cardillo (Direttore Generale Centro Nazionale Trapianti)

Dr.ssa Alessandra Agnese Grossi (Responsabile scientifico e coordinatore del progetto)

Dati struttura		
Con riferimento alla struttura ospedaliera presso cui eserciti la tua professione:		
1)	In quale Regione si trova la struttura dove lavori?	_____
1.1)	È una struttura universitaria?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no
1.2)	Centro trapianti	<input type="checkbox"/> rene <input type="checkbox"/> fegato <input type="checkbox"/> cuore <input type="checkbox"/> polmone <input type="checkbox"/> altro _____
1.3)	Il Tuo centro trapianta	<input type="checkbox"/> pazienti adulti <input type="checkbox"/> pazienti pediatrici <input type="checkbox"/> sia pazienti adulti sia pediatrici
1.4)	Quanti trapianti sono stati eseguiti nel corso dell'ultimo anno?	<input type="checkbox"/> <50 <input type="checkbox"/> 50-100 <input type="checkbox"/> >100
1.5)	Nel corso degli ultimi 5 anni, indicativamente, sul totale dei pazienti trapiantati nel centro in cui lavori, quale è stata la percentuale dei pazienti stranieri?	<input type="checkbox"/> <10% <input type="checkbox"/> 11-30% <input type="checkbox"/> >30% <input type="checkbox"/> Non so
Dati biografici		
2)	Genere	<input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> preferisco non rispondere
3)	Classe di Età	<input type="checkbox"/> <30 <input type="checkbox"/> 30-39 <input type="checkbox"/> 40-49 <input type="checkbox"/> 50-59 <input type="checkbox"/> > 60
4)	Dove sei nato?	<input type="checkbox"/> in Italia: indicare Comune/Provincia _____ <input type="checkbox"/> all'estero: indicare lo Stato _____
4.1)	Nazionalità	<input type="checkbox"/> italiana <input type="checkbox"/> altro (specificare) _____
5)	Confessione religiosa o tradizione di appartenenza	<input type="checkbox"/> Cristianesimo cattolico <input type="checkbox"/> Cristianesimo ortodosso <input type="checkbox"/> Cristianesimo evangelico <input type="checkbox"/> Cristianesimo protestante <input type="checkbox"/> Islam shiita <input type="checkbox"/> Islam sunnita <input type="checkbox"/> Ebraismo <input type="checkbox"/> Buddismo <input type="checkbox"/> Induismo

		<input type="checkbox"/> Confucianesimo <input type="checkbox"/> Shintoismo <input type="checkbox"/> Non credente <input type="checkbox"/> Altro (specificare) _____
5.1)	Sei praticante?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> preferisco non rispondere <input type="checkbox"/> non credente
6)	Professione	<input type="checkbox"/> medico (specificare la specializzazione) _____ <input type="checkbox"/> infermiere/a <input type="checkbox"/> operatore socio-sanitario <input type="checkbox"/> psicologo/a <input type="checkbox"/> assistente sociale <input type="checkbox"/> mediatore/mediatrice culturale <input type="checkbox"/> volontario/a <input type="checkbox"/> altro (specificare) _____
7)	Da quanto tempo eserciti la tua professione in ambito trapiantologico?	<input type="checkbox"/> < 5 anni <input type="checkbox"/> 5-9 anni <input type="checkbox"/> 10 -20 anni <input type="checkbox"/> > 20 anni
8)	Hai mai frequentato corsi per lo sviluppo di competenze (inter)culturali?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no
8.1)	In caso di risposta affermativa, di quante ore complessive?	_____
8.2)	In caso di risposta negativa, pensi che Ti sarebbe utile?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no
8.3)	Motiva brevemente la risposta precedente:	_____
8.4)	Hai mai esercitato la Tua professione in uno o più Paesi in via di sviluppo?	<input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no
9)	Nel corso degli ultimi 5 anni, indicativamente, quanti candidati al trapianto stranieri hai valutato?	<input type="checkbox"/> < 5 <input type="checkbox"/> 5-9 <input type="checkbox"/> 10 -20 <input type="checkbox"/> > 20 <input type="checkbox"/> Non so
10)	Nella Tua esperienza, quali, tra i seguenti fattori condizionano maggiormente le tempistiche per l'inserimento in lista dei pazienti stranieri? (classifica gli item dal più importante al meno importante, dove 1 = più importante e 11= meno importante)	__ Difficoltà nell'instaurare un rapporto di fiducia tra equipe e paziente/famiglia __ Conoscenza e comprensione linguistica __ Difficoltà a comprendere il funzionamento del sistema sanitario __ Difficoltà logistiche per raggiungere il centro __ Difficoltà ad assentarsi dal lavoro __ Limitato supporto familiare e socio-assistenziale __ Stabilità del domicilio e del lavoro

		__ Incertezza del progetto migratorio (volontà di emigrazione in altra area d'Italia o in altro Paese) __ Non adeguata consapevolezza della gravità della malattia __ Maggior fiducia nella medicina tradizionale del Paese di origine vs. convenzionale __ Mancanza di un intervento precoce di tipo informativo-educativo
10.1)	Altro	_____
11)	Nella Tua esperienza, quali, tra i seguenti fattori, condizionano maggiormente la gestione del follow-up post-trapianto dei pazienti stranieri? (classifica gli item dal più importante al meno importante, dove 1 = più importante e 9 = meno importante)	__ Conoscenza e comprensione linguistica __ Difficoltà a comprendere il funzionamento del sistema sanitario __ Difficoltà logistiche per raggiungere il centro __ Stile di vita (abitudini alimentari, precetti religiosi, etc.) __ Stabilità del domicilio e del lavoro __ Rientri frequenti nei Paesi di origine __ Progetto migratorio (volontà di emigrazione in altra area d'Italia o in altro Paese) __ Non adeguata consapevolezza dell'importanza dell'aderenza ai regimi post-trapianto __ Limitato supporto familiare e socio-assistenziale
11.1)	Altro	_____
12) Indica, nella tua esperienza con i candidati al trapianto stranieri, quanto sei in accordo o in disaccordo con le seguenti affermazioni:		
12.1)	<u>Le mie precedenti esperienze</u> di relazione con candidati al trapianto/riceventi stranieri e/o di diversa cultura possono condizionare il mio modo di relazionarmi con loro	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
12.2)	<u>Le mie precedenti esperienze</u> di relazione con persone straniere e/o di diversa cultura nella mia vita privata possono condizionare il mio modo di relazionarmi con i pazienti stranieri	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
12.3)	Le espressioni non verbali (gestualità, postura, prossemica, etc.) possono assumere un significato differente in culture diverse dalla mia	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
12.4)	La barriera linguistica è l'unico ostacolo a una buona comunicazione con il paziente e con la sua famiglia	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo

12.5)	L'ascolto attivo del paziente e dei suoi familiari è lo strumento principale per rispondere efficacemente alle esigenze uniche e specifiche di ciascun paziente	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
12.6)	Mantengo un atteggiamento aperto in relazione ai pensieri, alle sensazioni, agli stili decisionali e ai valori di ciascun paziente	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
12.7)	Il trapianto può essere percepito come guarigione definitiva dalla malattia senza ulteriore necessità di cura	<input type="checkbox"/> Completamente d'accordo <input type="checkbox"/> D'accordo <input type="checkbox"/> Né d'accordo né in disaccordo <input type="checkbox"/> In disaccordo <input type="checkbox"/> In completo disaccordo
13) Indica, nella tua personale esperienza, con quale frequenza metti in atto le seguenti azioni nel percorso del paziente candidato al trapianto e/o alla donazione da vivente (se pertinente) o trapiantato:		
13.1)	In presenza di una significativa barriera linguistica:	
13.1.1)	Mi avvalgo di materiale informativo multilingue	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai <input type="checkbox"/> Il centro non ha predisposto materiale multilingue
13.1.2)	Mi avvalgo del supporto di uno o più mediatori culturali disponibili presso la struttura per facilitare la comunicazione	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
13.1.2.1)	In relazione alla figura del mediatore culturale indica quali delle seguenti affermazioni sono più vicine alla tua esperienza (è possibile selezionare più di una risposta)	<input type="checkbox"/> I mediatori culturali non sono adeguatamente formati sul tema della donazione e del trapianto <input type="checkbox"/> I mediatori culturali non sono disponibili presso la struttura in cui opero <input type="checkbox"/> Nella mia struttura non ci sono mediatori ma solo traduttori/interpreti professionali <input type="checkbox"/> Preferisco avvalermi del supporto (anche telefonico) di traduttori/interpreti professionali <input type="checkbox"/> Il coinvolgimento del mediatore culturale richiede troppo tempo <input type="checkbox"/> Il paziente e/o i familiari non desiderano la presenza di un "estraneo" <input type="checkbox"/> Il paziente e/o i familiari desiderano avvalersi del supporto di una persona di fiducia <input type="checkbox"/> Non lo ritieni utile/necessario <input type="checkbox"/> altro (specificare) <hr/>

13.1.3)	In assenza del mediatore e/o del traduttore, chi traduce è un operatore sanitario che parla correntemente la lingua del paziente e della sua famiglia	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
13.1.4)	In assenza del mediatore e/o del traduttore, chi traduce per il paziente e per la sua famiglia è il familiare/altra persona di fiducia con la migliore conoscenza dell'italiano	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
13.1.5)	Qualora ci si possa avvalere solamente del supporto dei familiari/di una persona di fiducia del paziente:	
13.1.5. 1)	Cerco di parlare lentamente e di utilizzare un linguaggio semplificato evitando termini tecnici, soprattutto per illustrare gli argomenti più complessi	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
13.1.5. 2)	Mi avvalgo di materiale informativo essenziale (es. elenchi puntati, frasi e paragrafi brevi) e/o di fotonovelle, fumetti per rendere le informazioni più semplici e accessibili	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
13.1.5. 3)	Programmo incontri in cui fornire le informazioni in modo graduale, focalizzandomi sugli aspetti pratici e verifico di volta in volta che il paziente e i familiari abbiano compreso quanto è stato loro comunicato (es. chiedendo al paziente di riformulare i contenuti della comunicazione con parole proprie)	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
13.1.5. 4)	Utilizzo promemoria in vista dei successivi appuntamenti/visite (es. messaggi, e-mail, telefonate)	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
13.1.5. 5)	Identifico precocemente possibili problemi logistici, territoriali e strutturali riscontrati dal paziente	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
13.1.5. 6)	Mi avvalgo del supporto di assistenti sociali per assistere i pazienti	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai <input type="checkbox"/> La figura professionale non è prevista all'interno dell'organizzazione
13.1.5. 6.1)	Se mi avvalgo del supporto dell'assistente sociale con i pazienti stranieri, in quali dei seguenti casi (è possibile selezionare più di una risposta):	<input type="checkbox"/> mancanza di documenti <input type="checkbox"/> mancanza iscrizione SSN <input type="checkbox"/> problematiche di trasporto <input type="checkbox"/> problematiche abitative/assistenziali <input type="checkbox"/> problematiche economiche/lavorative <input type="checkbox"/> problematiche previdenziali <input type="checkbox"/> mancanza di compliance alle terapie <input type="checkbox"/> altro

14) Per rispondere ai bisogni del singolo paziente:		
14.1)	Per rispondere ai bisogni e ai valori culturali del paziente, eseguo i colloqui in presenza di un operatore di genere maschile E uno di genere femminile	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai <input type="checkbox"/> Solo se esplicitamente richiesto
14.2)	Esploro il progetto migratorio del paziente al fine di mettere in atto una strategia per una prosecuzione ottimale del follow-up anche in caso di volontà di emigrare in un altro Paese	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
14.3)	Chiedo al paziente quale sia la modalità educativa preferita (face-to-face, scritto, o video)	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
14.4)	Esploro ciò che è già noto al paziente e costruisco l'intervento educativo a partire da quello	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
14.5)	Esploro la rappresentazione della donazione (da vivente e da cadavere) e del trapianto del paziente e della sua famiglia	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
14.6)	Personalizzo il materiale fornito al paziente (es. video, immagini, foto)	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
14.7)	Fornisco maggiori informazioni sui temi verso cui il paziente mostra particolare interesse	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
14.8)	Creo obiettivi personalizzati, discutendo le modalità che il paziente adotterà per raggiungerli e le azioni che intraprenderà nel caso riscontrasse problemi	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
14.9)	Identifico il caregiver o una persona di riferimento di fiducia che accompagni il paziente nel processo trapiantologico	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
14.10)	Esploro dove e come si colloca il paziente in relazione alle opzioni terapeutiche, quale il suo livello di conoscenza e quali le sue credenze rispetto a queste ultime	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai

14.11)	Esploro le credenze, le abitudini alimentari e lo stile di vita del paziente che possono condizionare l'aderenza ai regimi pre e post trapianto	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
14.12)	Mi adopero per identificare soluzioni di mediazione che consentano di tenere conto delle preferenze culturali e dei valori del paziente nel rispetto dei regimi pre e post trapianto	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
14.13)	Esploro lo status socioeconomico del paziente e della sua famiglia/comunità che possono condizionare l'aderenza ai regimi pre e post trapianto	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
14.14)	Esploro le esigenze culturali, i punti di forza e le norme comunicative (es. prossemica, contatto visivo, argomenti tabù, etc.)	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Spesso <input type="checkbox"/> Qualche volta <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Mai
15)	Tra le possibili iniziative elencate di seguito, indica in quale misura ritieni possano essere utili:	
15.1)	Sviluppo di counseling adattato alle esigenze specifiche dei pazienti stranieri e/o di diversa cultura	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
15.2)	Creazione di sportelli dedicati alla facilitazione dell'iter burocratico e al rilascio di materiale informativo in diverse lingue	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
15.3)	Formazione e informazione dei mediatori culturali	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
15.4)	Sviluppo di counseling adattato alle esigenze specifiche dei singoli pazienti (a seguito di una valutazione del grado di alfabetizzazione sanitaria, del grado istruzione, etc.)	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
15.5)	Creazione di una rete di esperienze condivise che dia anche supporto sanitario e psicologico continuativo	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
15.6)	Sviluppo di testimonianze di pazienti trapiantati circa il miglioramento della qualità della vita dopo il trapianto	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente

15.7)	Istituzione di gruppi di supporto presso le strutture ospedaliere	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
15.8)	Percorso di informazione al trapianto coinvolgendo anche altri pazienti che lo hanno già affrontato ed eventualmente coppie che hanno affrontato il trapianto da vivente	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
15.9)	Condivisione materiale informativo sul trapianto già nelle fasi precoci della malattia in occasione del follow-up ambulatoriale (es. per il trapianto di rene, anche da vivente, già nell'ambulatorio Ma.Re.A)	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
15.10)	Formazione e informazione di tutti gli operatori sanitari	<input type="checkbox"/> Molto <input type="checkbox"/> Abbastanza <input type="checkbox"/> Incerto/a <input type="checkbox"/> Poco <input type="checkbox"/> Per niente
Domande qualitative aperte		
16)	Ci sono altri problemi e/o considerazioni che vorresti condividere circa il tema del processo di educazione al trapianto e gestione del follow-up dei pazienti stranieri? (domanda aperta)	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
17)	Ci sono altri suggerimenti che vorresti condividere circa il tema dei possibili interventi che ritieni potrebbero essere efficaci per migliorare il processo trapiantologico presso questa popolazione di pazienti?	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>