

ΛΟΓΟΙ ΑΡΝΗΣΗΣ ΓΙΑ ΔΩΡΕΑ ΟΡΓΑΝΩΝ

Πιζή – Αναστασίου Μαρία

Εισαγωγή: Η παράταση ή βελτίωση της ποιότητας ζωής ατόμων με χρόνια ή σοβαρά προβλήματα υγείας έχει γίνει στόχος όλων των επαγγελματιών υγείας. Ως αποτέλεσμα έχει αυξηθεί σημαντικά ο αριθμός των ατόμων για τα οποία η μόνη λύση που απομένει για την σωτηρία ή/και τη βελτίωση της υγείας τους είναι η μεταμόσχευση. Είναι διεθνώς αποδεδειγμένο ότι η πιο συχνή αιτία απώλειας οργάνων και ιστών από πτωματικούς δότες για μεταμόσχευση οφείλεται στην άρνηση των συγγενών. Το μέγεθος του προβλήματος είναι τέτοιο ώστε οδήγησε στην διενέργεια πολλών μελετών σε μια προσπάθεια να ανακαλυφθούν οι κοινοί παράγοντες που καθορίζουν τις αρνήσεις συγκατάθεσης για δωρεά οργάνων καθώς και τους λόγους που κρύβονται πίσω από αυτές.

Σκοπός: Η ενημέρωση όλων των εργαζομένων στον τομέα της υγείας σχετικά με τους λόγους άρνησης των συγγενών για δωρεά οργάνων.

Στόχοι: Η ενημέρωση και εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας ώστε να είναι σε θέση να συζητήσουν και να βοηθήσουν τις οικογένειες στην αντιμετώπιση της απώλειας, στην κατανόηση του εγκεφαλικού θανάτου και της διαδικασίας της δωρεάς οργάνων με αποτέλεσμα τη θετική έκβαση της αίτησης για δωρεά.

Αναδίφηση βιβλιογραφίας: Το υλικό που χρησιμοποιήθηκε ήταν ελληνικά και διεθνή άρθρα και έρευνες από επιστημονικά περιοδικά στο διαδίκτυο και διεθνείς βάσεις δεδομένων όπως η PubMed, Google Scholar, 360 Search και ο Ηλεκτρονικός Κατάλογος Βιβλιοθήκης του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου. Λέξεις κλειδιά: δωρεά οργάνων, οικογένειες, άρνηση δωρεάς.

Συμπέρασμα: Η αύξηση του αριθμού των διαθέσιμων οργάνων για μεταμόσχευση και η μείωση των λιστών αναμονής, φυσικά και των θανάτων στις λίστες αναμονής εξαρτάται εν μέρει από την ικανότητα των συντονιστών μεταμοσχεύσεων και των επαγγελματιών υγείας για μετατροπή της αρνητικής στάσης των συγγενών σε θετική. Η γνώση των λόγων άρνησης μπορεί να βοηθήσει όλους τους επαγγελματίες που εμπλέκονται στη φροντίδα ενός δυνητικού δότη και στη διαδικασία της δωρεάς

οργάνων έτσι ώστε να μπορούν να δεχτούν και να αντιμετωπίσουν οποιαδήποτε αιτία άρνησης από την οικογένεια με στόχο την υποστήριξη των οικογενειών και τη θετική έκβαση της αίτησης για δωρεά για τη σωτηρία άλλων συνανθρώπων μας.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παράταση ή βελτίωση της ποιότητας ζωής ατόμων με χρόνια ή σοβαρά προβλήματα υγείας έχει γίνει πλέον επιτακτική ανάγκη. Ως εκ τούτου έχει αυξηθεί σημαντικά ο αριθμός των ατόμων για τα οποία η μόνη λύση που απομένει για την υγεία τους είναι η μεταμόσχευση.

Η μεταμόσχευση είναι μια ιατρική πράξη κατά την οποία υγιή όργανα, ιστοί ή κύτταρα από ένα ζωντανό ή νεκρό δότη μεταφέρονται σε χρονίως πάσχοντες με σκοπό την αποκατάσταση της λειτουργίας των οργάνων τους. Χαρακτηριστικά, από ένα δότη μπορούν να σωθούν πάνω από 10 ασθενείς με όργανα όπως η καρδιά, οι πνεύμονες, το ήπαρ, οι νεφροί, οι κερατοειδείς και σε πιο σπάνιες περιπτώσεις έντερο, δέρμα ή οστά.

Σε παγκόσμιο επίπεδο μεγάλο παραμένει το χάσμα μεταξύ των διαθέσιμων οργάνων για μεταμόσχευση και του αριθμού των ασθενών στις λίστες αναμονής. Είναι διεθνώς αποδεδειγμένο ότι η πιο συχνή αιτία απώλειας οργάνων και ιστών από πτωματικούς δότες για μεταμόσχευση οφείλεται στην άρνηση των συγγενών. Το μέγεθος του προβλήματος είναι τέτοιο ώστε οδήγησε στην διενέργεια πολλών μελετών σε μια προσπάθεια να ανακαλυφθούν οι κοινοί παράγοντες που καθορίζουν τις αρνήσεις συγκατάθεσης για δωρεά οργάνων καθώς και τους λόγους που κρύβονται πίσω από αυτές. Η αύξηση του αριθμού των διαθέσιμων οργάνων για μεταμόσχευση και η μείωση των λιστών αναμονής, φυσικά και των θανάτων στις λίστες αναμονής εξαρτάται εν μέρει από την ικανότητα των συντονιστών μεταμοσχεύσεων και των επαγγελματιών υγείας για μετατροπή της αρνητικής στάσης των συγγενών σε θετική.

Τόσο στο γενικό πληθυσμό, όσο και στους επαγγελματίες υγείας επικρατεί η εντύπωση ότι το αίτημα για δωρεά οργάνων αυξάνει τον πόνο που αισθάνεται η οικογένεια ως αποτέλεσμα της απώλειας του προσφιλές της ατόμου. Στην πραγματικότητα αυτό που συμβαίνει είναι ακριβώς το αντίθετο. Μέσα από μια υγιή υποστηρικτική σχέση μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, του συντονιστή μεταμοσχεύσεων και της οικογένειας, μια

διαδικασία για δωρεά οργάνων μπορεί να βοηθήσει στη διαχείριση και ορθή διοχέτευση της θλίψης και του πένθους. Το 90% των οικογενειών που έχουν προβεί στη δωρεά οργάνων προσφιλών τους ατόμων δηλώνουν ότι σε παρόμοια περίπτωση θα έκαναν και πάλι το ίδιο αφού η δωρεά έδωσε άλλο νόημα και λογική στην τραγωδία τους.

Η γνώση από τους επαγγελματίες υγείας των παραγόντων που επηρεάζουν την απόφαση των συγγενών για δωρεά οργάνων, και με την κατάλληλη εκπαίδευση, θα ήταν ικανή να προσφέρει την ανάπτυξη στρατηγικών που θα μπορούσαν να αλλάξουν τη στάση των συγγενών που αρνούνται τη συναίνεση για δωρεά, να προσφέρουν βοήθεια στους συγγενείς στο να βιώσουν την όλη διαδικασία του πένθους όσο το δυνατό ομαλότερα και να προσαρμοστούν στην ιδέα της δωρεάς.

ΟΡΙΣΜΟΙ

Σύμφωνα με το νόμο 127/12 «Περί Αφαιρέσεων και Μεταμοσχεύσεων των οργάνων Ανθρώπινης προέλευσης» και ο οποίος εφαρμόζεται στο χαρακτηρισμό, στη δωρεά, στην αφαίρεση, στη συντήρηση, στη μεταφορά, στη μεταμόσχευση και στον έλεγχο οργάνου που προορίζεται για μεταμόσχευση και στοχεύει στην εξασφάλιση προτύπων ποιότητας και ασφάλειας του ανθρώπινου οργάνου, ώστε να διασφαλίζεται υψηλό επίπεδο προστασίας της ανθρώπινης υγείας: «**Δωρεά**» σημαίνει τη δωρεά ανθρώπινου οργάνου για μεταμόσχευση, «**Μεταμόσχευση**» σημαίνει τη διαδικασία μέσω της οποίας επιχειρείται η αποκατάσταση ορισμένων λειτουργιών του ανθρώπινου σώματος με τη μεταφορά ενός οργάνου από ένα δότη προς ένα λήπτη, «**Πτωματικός δότης**» ή **μεταθανάτιος δότης** σημαίνει δότη που διαγνώστηκε ως νεκρός σύμφωνα με τις πρόνοιες του παρόντος νόμου, όπου σύμφωνα με το εδάφιο 21 (1) **Νεκρό** θεωρείται πρόσωπο επί του οποίου διαπιστώνεται με το πρωτόκολλο διάγνωσης εγκεφαλικού θανάτου η ύπαρξη σημείων που δηλώνουν την οριστική και μη ανατρέψιμη απουσία όλων των αντανακλαστικών του εγκεφαλικού στελέχους.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Άγνωστες προθέσεις του δυνητικού δότη σχετικά με τη δωρεά οργάνων και κάρτα δότη

Η οικογένεια στην κρίσιμη στιγμή του εγκεφαλικού θανάτου καλείται να πάρει τη σημαντική απόφαση να συναινέσει ή όχι για δωρεά οργάνων. Η άγνωστη επιθυμία εν ζωή του δυνητικού δότη σχετικά με τη δωρεά οργάνων δυσκολεύει περισσότερο την απόφαση (Μπελλάλη και Παπαδάτου, 2001).

Οι Schultz et al (2002) στη βιβλιογραφική ανασκόπηση του Fitzgerald (2004) αναφέρουν σαν λόγο άρνησης στη δωρεά οργάνων το γεγονός ότι οι συγγενείς δεν γνωρίζουν τις απόψεις και τις προθέσεις του δυνητικού δότη σχετικά με τη δωρεά οργάνων ίσως επειδή ποτέ προηγουμένως δεν είχαν συζητήσει το θέμα ή απλά επειδή ο δυνητικός δότης δεν είχε εκφράσει άποψη. Η θέση αυτή στοιχειοθετείται και στην έρευνα των Rodrigue et al (2008) και στην οποία αναφέρεται ως ο κυριότερος λόγος άρνησης, στον Martinez (2001), καθώς επίσης και στην έρευνα των Sque (2007).

Το θέμα «άγνωστη πρόθεση» περιπλέκεται περισσότερο όταν ο δότης είναι νεαρής ηλικίας. Σε αυτή την περίπτωση οι γονείς βρίσκονται σε πολύ δύσκολη θέση να απαντήσουν σύμφωνα με τους Spital (1995), Prottas & Batten (1991), Tymstra et al (1990) στη βιβλιογραφική ανασκόπηση του Spital (1996).

Η απόφαση της οικογένειας για δωρεά οργάνων επηρεάζεται αρνητικά από την αρνητική στάση εν ζωή του δυνητικού δότη και θεωρείται σίγουρη η άρνηση συγκατάθεσης σύμφωνα με τους Roser et al (1999), Durand-Zaleski et al (1994), Wheeler et al (1994) και Douglas (1994) στη βιβλιογραφική ανασκόπηση της West (2002). Η θέση αυτή υποστηρίζεται επίσης στην έρευνα των Moraes & Massarollo (2009).

Στη βιβλιογραφική ανασκόπηση του Almakias (2005) αναφέρεται ότι ακόμα και επί παρουσίας κάρτας δότη εάν η οικογένεια πιστεύει ότι αυτή έχει υπογραφεί κάτω από πίεση τότε θεωρείται απίθανη η θετική συγκατάθεση για δωρεά οργάνων. Σύμφωνα με

τους Guadagnoli et al (1999) στον Almakias (2005) η απουσία επικοινωνίας εν ζωή των συγγενών με το δυνητικό δότη σχετικά με τη δωρεά οργάνων βάζει σε αμφιβολία τους συγγενείς για τις πραγματικές προθέσεις του δυνητικού δότη. Εδώ η κάρτα δότη λειτουργεί ως σημείο προθέσεων και όχι ως δείκτης.

Αλλάζοντας την αντίληψη του κοινού σχετικά με τη δωρεά οργάνων, σε συνδυασμό με τη χρήση της κάρτας δότη ή/και την εγγραφή σε Μητρώο Δωρητών Οργάνων είναι πιθανό το ποσοστό απόρριψης να μειωθεί (Park et al, 2003).

Πλησιέστερος συγγενής και μέλη της οικογένειας

Λόγος άρνησης για δωρεά οργάνων κατά τους Fulton et al όπως αναφέρεται στους Μπελλάλη και Παπαδάτου (2001) είναι η αδυναμία κατάληξης σε μια κοινή συναινετική απόφαση από όλα τα μέλη της οικογένειας πριν επιτραπεί η δωρεά.

Επιπλέον στη βιβλιογραφική ανασκόπηση των Chouhan & Draper (2003) αναφέρεται ότι η επικοινωνία με όλα τα μέλη της οικογένειας, ακόμα και τα μακρινά, για κατάληξη σε συναίνεση έχει ως αποτέλεσμα αδικαιολόγητη καθυστέρηση της απόφασης η οποία όχι μόνο δεν βοηθά την οικογένεια αλλά αντίθετα αυξάνει την ένταση και το άγχος, ειδικά όταν η οικογένεια δεν είναι γνώστης των απόψεων και της επιθυμίας του δυνητικού δότη σχετικά με τη δωρεά οργάνων.

Την άποψη αυτή έρχεται να στηρίξει και η έρευνα των Rodrigue et al (2008). Συγκεκριμένα αναφέρεται ότι η συγκατάθεση για δωρεά οργάνων μπορεί να επηρεαστεί αρνητικά ανάλογα με τα πιστεύω και τις πεποιθήσεις μελών της οικογένειας και φίλων των δυνητικών δοτών ανεξάρτητα αν αυτοί δεν είναι ο πλησιέστερος συγγενής που στο τέλος έχει και την όλη ευθύνη της απόφασης.

Παρανόηση του εγκεφαλικού θανάτου

Οι Sullivan & Chabalewski (1999) στην West (2002) αναφέρουν ότι η έννοια «εγκεφαλικός θάνατος» αποτελεί το πιο δύσκολο κομμάτι όσον αφορά στην κατανόηση του και σε συνδυασμό με τον φυσικό θάνατο ο οποίος συνήθως εννοείται σαν η διακοπή της καρδιακής και της αναπνευστικής λειτουργίας. Οικογένειες οι οποίες προσεγγίζονται για δωρεά οργάνων είναι πολύ πιθανό να αρνηθούν εάν οι ερωτήσεις σχετικά με τον εγκεφαλικό θάνατο και έννοιες σχετικά με αυτόν μείνουν αναπάντητες.

Οι Moraes & Massarollo (2009) συμπληρώνουν ότι λόγω του ότι οι συγγενείς δεν κατανοούν τη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου, δεν πιστεύουν στο μη ανατρέψιμο της κατάστασης αλλά αντίθετα πιστεύουν ότι η εικόνα θα μπορούσε να αντιστραφεί με την ελπίδα ενός θαύματος. Την ίδια άποψη συμμερίζονται οι Simpkin et al (2009) σε μια βιβλιογραφική ανασκόπηση 20 ερευνών ενώ οι Kesseiring et al (2007) εξηγούν ότι ο κίνδυνος παρανόησης αυξάνεται λόγω αντικρουόμενων πληροφοριών από τους επαγγελματίες υγείας σε συνδυασμό με την παρουσία συναισθηματικής δυσφορίας που πηγάζει από το θάνατο.

Οι Sotillo et al (2007) προσθέτουν ότι οι λόγοι άρνησης τους εκτός της παρανόησης του εγκεφαλικού θανάτου και της αδυναμίας αποδοχής του αυξάνονται όταν υπάρχει ανεπάρκεια πληροφοριών και κακή επικοινωνία μεταξύ αυτών και των επαγγελματιών υγείας σε έννοιες που αφορούν στον εγκεφαλικό θάνατο, ενώ οι Sque et al (2007) συμπληρώνουν την αδυναμία κατανόησης ιατρικών ορολογιών που συνήθως χρησιμοποιούν οι επαγγελματίες υγείας. Οι Batten & Prottas (1987) συμπληρώνουν ότι είναι πολύ πιο πιθανή μια θετική συγκατάθεση για δωρεά οργάνων πριν οι συγγενείς έχουν πλήρη κατανόηση του εγκεφαλικού θανάτου και πριν συμβιβαστούν με το σωματικό θάνατο του συγγενή τους.

Οι Garrison et al (1991) αναφέρουν σαν λόγο άρνησης για δωρεά οργάνων την αίτηση για δωρεά την ίδια ώρα που γίνεται η ενημέρωση και η εξήγηση για τον εγκεφαλικό θάνατο (Stein et al, 1995).

Ακατάλληλη χρονική στιγμή και χώρος της αίτησης

Όταν η σύγχυση και η θλίψη από την απώλεια ενός συγγενή έχει δώσει τη θέση της σε μια στιγμή μεγαλύτερης ηρεμίας, και η οικογένεια ρωτήσει ποια είναι η επόμενη διαδικασία τότε είναι η κατάλληλη στιγμή για να γίνει η αίτηση για δωρεά. Η οριστική απάντηση εμφανίζεται στο 90% εντός των πρώτων 10 λεπτών (Fitzgerald, 2004).

Οι Dejong et al (1998), Kometsi & Louw (1999), Gortmarker et al (1998), Von Pohle (1996), Roser et al (1999) στην West (2002) αναφέρουν ότι η ακατάλληλη χρονική στιγμή της αίτησης για δωρεά οργάνων μπορεί να οδηγήσει σε αρνητική απάντηση και εξηγούν ότι θεωρείται ακατάλληλη η ενημέρωση της οικογένειας και η ταυτόχρονη αίτηση για δωρεά. Σε αρνητική απάντηση, συμπληρώνουν οι ίδιοι, μπορεί επίσης να

καταλήξουν οι συγγενείς εάν η αίτηση για δωρεά οργάνων γίνει σε ακατάλληλο χώρο χωρίς μυστικότητα, σε διαδρόμους ή αίθουσες αναμονής, στο σταθμό αναφοράς των νοσηλευτών ή δίπλα από το κρεβάτι του δυνητικού δότη.

Ως λόγο άρνησης για δωρεά οργάνων οι Batten & Prottas (1987) επιβεβαιώνουν την έλλειψη ιδιωτικότητας, ως εκ τούτου και σεβασμού στη θλίψη που βιώνουν οι συγγενείς ενός δυνητικού δότη ενώ οι Kesseiring et al (2007) συμφωνούν απόλυτα με τα προαναφερθέντα που δηλώνουν συμπεριφορά επικεντρωμένη στα «όργανα» και όχι στον «άνθρωπο» από τους επαγγελματίες υγείας. Οι Simpkin et al (2009) βεβαιώνουν ότι οι πιθανότητες άρνησης αυξάνονται σημαντικά όταν το αίτημα για τη δωρεά γίνεται ταυτόχρονα με τα τεστ του εγκεφαλικού θανάτου ή την κοινοποίηση του εγκεφαλικού θανάτου στους συγγενείς και όταν το αίτημα πραγματοποιείται σε ακατάλληλο χώρο ή μέσω τηλεφώνου. Την έλλειψη ιδιωτικότητας και σεβασμού κατά την κοινοποίηση του εγκεφαλικού θανάτου στους συγγενείς και τη ζήτηση για δωρεά οργάνων ως αρνητικό παράγοντα συγκατάθεσης επιβεβαιώνουν και οι Gleiren & Van Zoelen (2002).

Θρησκευτικές αντιλήψεις και κουλτούρα

Κατά τους Dejong et al (1998) και Kometsi and Louw (1998) όπως αναφέρονται στην West (2002) οι αντιλήψεις της οικογένειας σχετικά με το θάνατο και τα πιστεύω τους σε σχέση με τη δωρεά οργάνων πιθανόν να επηρεάζονται άμεσα από τις θρησκευτικές τους αντιλήψεις και την κουλτούρα τους όσον αφορά τη ζωή μετά θάνατο, και τα παραδοσιακά γι' αυτούς είδη ταφής και πένθους. Σύμφωνα με τον Almakias (2005) και πάλι θρησκευτικές και πολιτισμικές πεποιθήσεις δυνατό να επηρεάζουν την απόφαση των ανθρώπων σχετικά με τη δωρεά οργάνων. Ο Grinberg (1990) σε μελέτη του δείχνει ότι οι χριστιανοί έχουν αυξημένη θετική αντίδραση στη δωρεά οργάνων σε αντίθεση με τους Εβραίους.

Οι Cantarovich et al (2007) προσθέτουν ότι η άγνοια εκ μέρους των συγγενών για τις θρησκευτικές πεποιθήσεις του δυνητικού δότη συνδέεται με χαμηλά επίπεδα όσον αφορά στη δωρεά οργάνων.

Ένα μεγάλο ποσοστό οικογενειών αρνούνται τη δωρεά οργάνων επικαλούμενοι πολιτιστικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις που αφορούν τον εγκεφαλικό θάνατο και την ακεραιότητα του σώματος μετά το θάνατο (Klassen & Klassen, 1996).

Οι Moraes & Massarollo (2009) και Martinez et al (2001) επιβεβαιώνουν αυτές τις απόψεις αλλά εντελώς αντίθετη άποψη εκφράζουν οι Moraes et al (2009) σε έρευνα που πραγματοποίησαν μεταξύ 56 οικογενειών στη Νέα Υόρκη. Σύμφωνα με την έρευνα τους αποκαλύπτεται ότι το φύλο, η εθνικότητα, το μορφωτικό επίπεδο, η κοινωνική τάξη και οι θρησκευτικές πεποιθήσεις δεν επηρεάζουν άμεσα τη διαδικασία της δωρεάς.

Τρόπος θανάτου και ηλικία δυνητικού δότη

Η συναίνεση για δωρεά ήταν πιθανότερη όταν ο θάνατος οφειλόταν σε αυτοκτονία ή πυροβολισμό παρά σε τροχαίο ατύχημα ή παθολογικό αίτιο (Exley et al, 2002).

Οι Moraes et al (2009) αναφέρουν χαμηλή πιθανότητα για δωρεά οργάνων από τους συγγενείς όταν πρόκειται για βίαιο θάνατο του δυνητικού δότη εκτός όμως της αυτοκτονίας. Οι Sque et al (2006) εξηγούν ότι η πολυπλοκότητα του ξαφνικού και απρόσμενου θανάτου, οι πολλαπλές καινούριες εμπειρίες που συνδέονται με το γεγονός σε συνδυασμό με τις διαδικασίες που ακολουθούνται στη δωρεά οργάνων κάνουν πολύ δύσκολη και προβληματική την όλη διαδικασία και είναι απίθανη ως εκ τούτου η θετική συγκατάθεση. Επιπλέον η νεαρή ηλικία του δυνητικού δότη συνδέεται με μειωμένη πιθανότητα για δωρεά οργάνων ειδικά όταν στην απόφαση συμμετέχουν άμεσα οι γονείς (Moraes et al, 2009).

Οι Spital (1995), Prottas & Batten (1991) και Tymstra et al (1992) στον Spital (1996) συμπληρώνουν ότι λόγω του ότι οι περισσότεροι δότες είναι συνήθως νέοι που πεθαίνουν αιφνιδίως, η οικογένεια τους είναι συντετριμμένη και σε κατάσταση σοκ. Η ανάγκη να εξεταστεί η πιθανότητα για δωρεά οργάνων σε μια τόσο τρομερή στιγμή αυξάνει το άγχος της οικογένειας, η οποία επιπλέον συχνά αγνοεί την επιθυμία του παιδιού τους. Ως εκ τούτου περισσότερο από το 50% των οικογενειών λένε όχι.

Άρνηση αποδοχής της χειρουργικής αφαίρεσης των οργάνων και ο φόβος παραμόρφωσης του σώματος

Οι Sque et al (2007) εξηγούν ότι οι γονείς νεαρών παιδιών ή νεαρών ατόμων δεν αποδέχονται το γεγονός ότι δεν θα κρατήσουν το παιδί τους στην αγκαλιά τους και δεν θα είναι παρών όταν αυτό αποσυνδεθεί από τη μηχανική υποστήριξη και οι αναπνοές και οι χτύποι της καρδιάς του σταματήσουν. Αυτό κάνει πολύ δύσκολη την αποδοχή του χειρουργείου για αφαίρεση των οργάνων και δυνατό να καταλήξει στην αρνητική απάντηση των γονέων. Οι Klassen & Klassen (1996) συμφωνούν αλλά συμπληρώνουν ότι μερικές οικογένειες που εκφράζουν αρχικό ενδιαφέρον για δωρεά οργάνων δεν αντέχουν το χρονικό διάστημα που μεσολαβεί μέχρι τον τελικό καθορισμό του εγκεφαλικού θανάτου, καθιστώντας έτσι αδύνατη τη δωρεά.

Η διατήρηση του καρδιακού παλμού, της θερμοκρασίας του σώματος, της αρτηριακής πίεσης και του μηχανικού αερισμού προκειμένου να διατηρηθεί η καταλληλότητα των οργάνων μέχρι τη στιγμή που θα απομακρυνθούν σωστά στο χειρουργείο περιπλέκει την έγκριση της δωρεάς από την οικογένεια (Moraes & Massarollo, 2008).

Οι Sque et al (2007) και Sotillo et al (2009) προσθέτουν ότι οι συγγενείς δυνητικών δοτών δυνατό να αρνηθούν το χειρουργείο με το φόβο παραμόρφωσης του σώματος.

Παράλληλα οι Martinez et al (2001) σε πλήρη συμφωνία με τους Santiago et al (2008) παραθέτουν ως λόγο άρνησης προβλήματα σε σχέση με την εικόνα και ακεραιότητα του σώματος μετά τη χειρουργική αφαίρεση των οργάνων.

Δυσарέσκεια από την ενδονοσοκομειακή περίθαλψη και φροντίδα

Πολλοί ερευνητές, μεταξύ άλλων και οι Kleiger et al (1994) στην West (2002), οι Sque et al (2006, 2007), Moraes and Massarollo (2008) και Simpkin et al (2009) συνδυάζουν βάση ερευνών την αρνητική απάντηση των συγγενών για δωρεά οργάνων με τη δυσарέσκεια από την ενδονοσοκομειακή περίθαλψη και φροντίδα του δυνητικού δότη.

Παράλληλα ο Martinez et al (2001) παρουσιάζει τις μεταβλητές που έχουν τη μεγαλύτερη σχέση με την απόφαση της οικογένειας, και μεταξύ άλλων κατατάσσει το βαθμό ικανοποίησης της οικογένειας σε σχέση με την ενδονοσοκομειακή περίθαλψη και φροντίδα σαν ένα από τους αρνητικούς παράγοντες που επηρεάζουν την απόφαση.

Επαγγελματίες Υγείας

Στους Kesseiring et al (2007) οι συγγενείς περιγράφουν την εμπειρία τους με τον εγκεφαλικό θάνατο και τη δωρεά οργάνων ως μια δύσκολη διαδικασία που περιλαμβάνει πολλά στάδια ξεκινώντας από την αρχική συνάντηση μέχρι την τελική απόφαση για τη δωρεά. Μακροχρόνια οι μνήμες των πενθούντων συγγενών επηρεάζονται από τον τρόπο που πήραν την απόφαση τους, την αντιλαμβανόμενη ποιότητα θεραπείας και την αλληλεπίδραση με τους επαγγελματίες υγείας της ΜΕΘ. Συμπεριφορά εστιασμένη στα όργανα και όχι στον άνθρωπο εκ μέρους των επαγγελματιών υγείας και η αμφίρροπη διαδικασία λήψης αποφάσεων εκ μέρους των συγγενών φαίνονται να είναι παράγοντες κινδύνου για τραυματικές μνήμες.

Επίσης μεγάλο ποσοστό από συγγενείς στην έρευνα των Gleiren & Van Zoelen (2002) εξέφρασαν δυσαρέσκεια σχετικά με την προσέγγιση από τους επαγγελματίες υγείας που ήταν επικεντρωμένη στα «όργανα» και όχι στον άνθρωπο (επιχειρηματική προσέγγιση), με τη χρήση άγνωστων ιατρικών όρων και αντιφάσεων. Συμπληρώνουν δε ότι η έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων και εμπάθειας από τους επαγγελματίες υγείας μεταδίδει ασέβεια στους πενθούντες ενώ επιβαρύνει περισσότερο τη θλίψη τους. Εξηγούν όμως ότι οι γιατροί λόγω έλλειψης χρόνου και κοινωνικών δεξιοτήτων δεν ήταν ιδιαίτερα πρόθυμοι να ασχοληθούν με το πένθος τους ενώ βρήκαν τους νοσηλευτές περισσότερο θερμούς και υποστηρικτικούς.

Σύμφωνα με τον Fitzgerald (2004) η στάση και η προσέγγιση του προσώπου που υποβάλλει την αίτηση, ειδικά αν αυτό νιώθει και δείχνει άβολα, έχει βαθιά επίδραση στην αντίδραση της οικογένειας και σχεδόν 100% θα έχει σαν αποτέλεσμα την αρνητική απάντηση (Houlihan, 1987 και Bires, 1999).

Η κατανόηση των γνωστικών, συναισθηματικών και συμπεριφορικών διεργασιών, που λαμβάνουν χώρα σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο παρέχει μια βάση για την πρόβλεψη της αναμενόμενης συμπεριφοράς τους. Είτε η απόφαση αφορά στη συναίνεση είτε στην άρνηση της δωρεάς, ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας πρέπει πάντα να βασίζεται στην επιδίωξη να στηριχτεί τόσο η οικογένεια, που αντιμετωπίζει αντίξοες συνθήκες προκαλούμενες από το θάνατο του δικού τους ανθρώπου, όσο και η οικογένεια του λήπτη που επωφελείται από τη δωρεά. Ο ρόλος αυτός απαιτεί εξειδικευμένες γνώσεις, δεξιότητες και πάνω από όλα σεβασμό στην οποιαδήποτε επιθυμία της οικογένειας. Με την κατάλληλη προσέγγιση και στήριξη του προσωπικού

υγείας, η οδυνηρή εμπειρία της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου μπορεί να οδηγήσει την οικογένεια σε ωρίμανση και περαιτέρω ανάπτυξη (Μπελλάλη και Παπαδάτου,2001).

Μέσα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση της West (2002) αρκετοί συγγραφείς αναλύουν τους λόγους για τους οποίους οι συγγενείς δυνητικών δωτών αρνούνται τη δωρεά οργάνων. Μεταξύ αυτών αναφέρονται και οι επαγγελματίες υγείας χωρίς εμπειρία, εμπάθεια και σεβασμό οι οποίοι δίδουν ανακριβείς και μη επαρκείς πληροφορίες (Ehrle et al ,1999, Gortmaker et al, 1998,Von Pohle, 1996). Η ενημέρωση και εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας ώστε να είναι σε θέση να συζητήσουν και να βοηθήσουν τις οικογένειες στην αντιμετώπιση της απώλειας, στην κατανόηση του εγκεφαλικού θανάτου και της διαδικασίας της δωρεάς οργάνων είναι κρίσιμης σημασίας για τη θετική έκβαση της αίτησης για δωρεά. Ο Rodrique et al (2008) με βάση τις πληροφορίες που συγκέντρωσε αναφέρει ότι ο επαγγελματίας υγείας θα λάβει την απόφαση για το πιο από τα μέλη της οικογένειας θα παίζει τον πιο ενεργό ρόλο στη συζήτηση για δωρεά, πως θα προσεγγίσει την οικογένεια όταν ο οικογενειακός κύκλος είναι μεγάλος και σε ποια γλώσσα μπορεί να είναι πιο αποτελεσματικός. Σε 30% των περιπτώσεων οι επαγγελματίες υγείας (γιατροί και συντονιστές μεταμοσχεύσεων) είχαν θετική επιρροή στη λήψη απόφασης λόγω της εμπειρίας και του επαγγελματισμού τους (Batten & Prottas, 1987).

Η διαδικασία της δωρεάς απαιτεί συντονιστές με δεξιότητες που βασίζονται σε τεχνικές επικοινωνίας. Στην έρευνα των Siminoff et al (2009) με παρέμβαση την ενδοϋπηρεσιακή κατάρτιση στους συντονιστές σχετικά με τη χρήση αποτελεσματικών σχέσεων και συναισθηματικών τεχνικών επικοινωνίας, τα ποσοστά συναίνεσης αυξήθηκαν από 46,5% σε 55,5%. Αυτό μπορεί να εξασφαλιστεί μόνο με αποτελεσματική εκπαίδευση. Μετά την παρέμβαση οι συντονιστές κατάφεραν να επιδείξουν σωστότερες συμπεριφορές και αντιλήψεις συμπεριλαμβανομένου του χρόνου που δαπανάται στη συζήτηση για τη δωρεά καθώς και το επίπεδο άνεσης του συντονιστή κατά την αίτηση. Σαν συμπέρασμα τα αποτελέσματα δείχνουν ότι η βελτίωση των δεξιοτήτων επικοινωνίας των συντονιστών μπορεί να αποτελέσει μια εποικοδομητική οδό για την αύξηση του ποσοστού συγκατάθεσης για δωρεά οργάνων.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Ο θάνατος αποτελεί ένα παγκόσμιο και αναπόφευκτο γεγονός το οποίο καλούνται να αντιμετωπίσουν άνθρωποι όλων των ηλικιών. Στην πραγματικότητα, καθημερινά όλοι μας αντιμετωπίζουμε το θάνατο μέσα από τα ΜΜΕ, τα τραγούδια, στο φυσικό κόσμο των φυτών και των ζώων. Η διαφορά του εγκεφαλικού θανάτου από τον κατά κόσμο εννοούμενο φυσιολογικό θάνατο έγκειται στο απροσδόκητο που τον συνοδεύει. Χαρακτηρίζεται δε ως η χειρότερη στιγμή στη ζωή ενός ανθρώπου (Kesseiring et al, 2007). Με την παροχή των κακών ειδήσεων ενεργοποιείται μια σειρά από συναισθηματικές απαντήσεις. Το τελικό αποτέλεσμα θα εξαρτηθεί από την ικανότητα χειρισμού αυτής της κατάστασης.

Οι επαγγελματίες υγείας και οι συντονιστές μεταμοσχεύσεων κατά τη διαδικασία της ζήτησης για δωρεά οργάνων, θα πρέπει να είναι έτοιμοι να δεχτούν σωρεία από ερωτήσεις και αντιδράσεις από τους συγγενείς ενός δυνητικού δότη.

Αρχικά θα πρέπει οι επαγγελματίες υγείας να ξεφύγουν από την ιδέα ότι το αίτημα για δωρεά οργάνων αυξάνει τον πόνο που βιώνει η οικογένεια ως αποτέλεσμα της δωρεάς. Στην πραγματικότητα είναι ακριβώς το αντίθετο. Η αίτηση για δωρεά δεν είναι επίθεση. Είναι μια δύσκολη ερώτηση η οποία μέσω μιας υποστηρικτικής σχέσης μπορεί να βοηθήσει στη σωστή αντιμετώπιση και διοχέτευση της θλίψης. Η συνεχής κατάρτιση και εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας και ιδιαίτερα των συντονιστών μεταμοσχεύσεων (σε συνδυασμό με αύξηση τους και ένταξη τους σε ομάδα μεταμοσχεύσεων κάθε χώρας) σε τεκμηριωμένες και βέλτιστες στρατηγικές που αφορούν στη διαδικασία του πένθους και της θλίψης, είναι ζωτικής σημασίας για τη συνεχή επιτυχία και τη διατήρηση ενός υψηλού επιπέδου ποιότητας στις διαδικασίες του συντονισμού. Λαμβάνοντας δεξιότητες επικοινωνίας μπορεί ακόμα και να εξασφαλιστεί ικανοποίηση από την όλη διαδικασία (Siminoff et al, 2009).

Σημαντικά συμπεράσματα που απορρέουν μέσα από την παρούσα ανασκόπηση και για τα οποία οι επαγγελματίες υγείας και οι συντονιστές μεταμοσχεύσεων πρέπει να είναι

ενήμεροι, έτσι ώστε να είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν και να αντικρούσουν αποτελεσματικά, αφορούν στις άγνωστες προθέσεις του δυνητικού δότη σχετικά με τη δωρεά οργάνων.

Η παρανόηση του εγκεφαλικού θανάτου αποτελεί εξίσου σημαντικό κομμάτι. Οικογένειες οι οποίες προσεγγίζονται για δωρεά οργάνων είναι πολύ πιθανό να αρνηθούν εάν οι ερωτήσεις σχετικά με τον εγκεφαλικό θάνατο και έννοιες σχετικά με αυτόν μείνουν αναπάντητες.

Όταν η σύγχυση και η θλίψη από την απώλεια ενός συγγενή έχει δώσει τη θέση της σε μια στιγμή μεγαλύτερης ηρεμίας, και η οικογένεια ρωτήσει ποια είναι η επόμενη διαδικασία τότε είναι η κατάλληλη στιγμή για να γίνει η αίτηση για δωρεά. Η οριστική απάντηση εμφανίζεται στο 90% εντός των πρώτων 10 λεπτών (Fitzgerald, 2004). Συμπερασματικά, πάντα μέσα από την ανασκόπηση, η ακατάλληλη χρονική στιγμή, ο ακατάλληλος χώρος και η έλλειψη ιδιωτικότητας και σεβασμού καταλήγουν με μαθηματική ακρίβεια σε αρνητική απάντηση. Συμπληρώνοντας, πολλοί ερευνητές, μεταξύ άλλων και οι Kleiger et al (1994) στην West (2002), οι Sque et al (2006, 2007), Moraes and Massarollo (2008) και Simpkin et al (2009) συνδυάζουν βάση ερευνών την αρνητική απάντηση των συγγενών για δωρεά οργάνων με τη δυσαρέσκεια από την ενδονοσοκομειακή περίθαλψη και φροντίδα του δυνητικού δότη.

Σημαντικό παράγοντα στην άρνηση για δωρεά οργάνων αποτελεί και η άρνηση αποδοχής της χειρουργικής αφαίρεσης των οργάνων και ο φόβος παραμόρφωσης του σώματος σε σχέση με την εικόνα και την ακεραιότητα του μετά την αφαίρεση. Παράλληλα, σύμφωνα με τον Almakias (2005) θρησκευτικές και πολιτισμικές πεποιθήσεις δυνατό να επηρεάζουν την απόφαση των ανθρώπων σχετικά με τη δωρεά οργάνων.

Τέλος, σύμφωνα με τον Fitzgerald (2004) η στάση και η προσέγγιση του προσώπου που υποβάλλει την αίτηση, ειδικά αν αυτό νιώθει και δείχνει άβολα, έχει βαθιά επίδραση στην αντίδραση της οικογένειας και σχεδόν 100% θα έχει σαν αποτέλεσμα την αρνητική απάντηση (Houlihan, 1987 και Bires, 1999). Είτε η απόφαση αφορά στη συναίνεση, είτε στην άρνηση της δωρεάς, ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας πρέπει πάντα να βασίζεται στην επιδίωξη να στηριχτεί τόσο η οικογένεια, που αντιμετωπίζει

αντίξοες συνθήκες προκαλούμενες από το θάνατο του δικού τους ανθρώπου, όσο και η οικογένεια του λήπτη που επωφελείται από τη δωρεά. Ο ρόλος αυτός απαιτεί εξειδικευμένες γνώσεις, δεξιότητες και πάνω από όλα σεβασμό στην οποιαδήποτε επιθυμία της οικογένειας. Η ενημέρωση και εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας ώστε να είναι σε θέση να συζητήσουν και να βοηθήσουν τις οικογένειες στην αντιμετώπιση της απώλειας, στην κατανόηση του εγκεφαλικού θανάτου και της διαδικασίας της δωρεάς οργάνων είναι κρίσιμης σημασίας για τη θετική έκβαση της αίτησης για δωρεά.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ

Δεσπότη, Χ. (2007). Ο ρόλος του Συντονιστή Μεταμοσχεύσεων και η προώθηση των Μεταμοσχεύσεων στην Κύπρο. www.cyna.org

Μπελλάλη, Θ., & Παπαδάτου, Δ. (2001). Πρότυπα της διαδικασίας λήψης αποφάσεων για δωρεά οργάνων εγκεφαλικά νεκρού ατόμου. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 2002, 19(1), 40-50.

ΞΕΝΗ

Almakias, S. (2005). The supply of organs for transplantation: Decision making under ambiguous approval. *Ban – Ilan University*, 1 – 31.

Batten, H. L., & Prottas, J. M. (1987). Kind strangers: The families of organ donors. *Health Affairs*, 35 – 47.

Cantarovich, F., Hequilen, R., Filho, M. A., Garcia, V. D., Fitzgerald, R., Reinhartshuber, D. M., Lavitrano, M. L. & Esnault, V. L. M. (2007). An international opinion poll of well – educated people regarding awareness and feelings about organ

donation for transplantation. *Journal compilation 2007, European Society for Organ Transplantation 2007*, 20: 512 – 518.

Chouhan, P. & Draper, H. (2003). Modified mandated choice for organ procurement. *Journal of Medical Ethics*, 29: 157 – 162.

Exley, M., White, N. & Martin, J. H. Why families say no to organ donation (2002). *Critical Care Nurse*, 22: 44 – 51.

Fitzgerald, A. (2004). Approaching the donor family: The COPe – Program. *Editorial*, 15(1): 8 – 11.

Gleiren, M. P. H. D. & Van Zoelen, A. J. (2002). Post – Mortem organ doantion and grief: a study of consent, refusal and well – being in bereavement. *Death Studies*, 26: 837 – 849.

Kesseiring, A., Kainz, M. & Kiss, A. (2007). Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death, Request for organ donation and interactions with Professional in the ICU. *American Journal of Transplantations*, 7: 211 – 217.

Klassen, A. C. & Klassen, D. K. (1996). Who are the donors in organ donation? *Annals of Internal Medicine*, 125(1): 70 – 73.

Martinez, M. J., López, J. S., Martin, A., Martin, M. J., Scandroglio, B. & Martin, J. M. (2001). Organ donation and family decision – making within the Spanish Donation System. *Social Science & Medicine*, 53(4): 405 – 421.

Moraes, E. L. & Massarollo, M. C. K. B. (2008). Family refusal to donate organs and tissue for transplantation. *Rev Latino – am Enfermagem*, 16(3): 458 – 464.

Moraes, B. N., Bacal, F., Teixeira, M. C. T. V., Fiorelli, A. I., Leite, P. L., Fiolelli, L. R., Stolf, N. A. G. & Bocchi, E. A. (2009). Behavior Profile of Family members of

Donors and Nondonors of Organs. *Transplantation Proceedings*, 41: 799 – 801.

Park, G. R., Wilkins, M. & Higgins, T. (2003). Brain stem death and organ donation – 11 – years on. *British Journal of Anaesthesia*, 91(4): 577 – 579.

Rodrique, J. R., Cornell, D. L. & Howard, R. J. (2008). Does family disagreement affect donation decisions by next of kin. *Progress in Transplantations*, 18(3): 179 – 184.

Santiago, C., Gómez, P., Mira, S., Perez, D., Fuentes, M., Olivarez, J. & De la Concepción, M. (2008). Cross-Cultural Donation and Donation Interview *Transplantation Proceedings*, 40: 2881 – 2882.

Siminoff, L. A., Marshall, H. M., Dumenci, L., Bowen, G., Swaminathan, A. & Gordon, N. (2009). Communicating effectively about donation: An educational intervention to increase consent to donation. *Progress in Transplantation*, 19(1): 35 – 43.

Simpkin, A. L., Robertson, L. C., Barber, V. S. & Young, J. D. (2009). Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *British Medical Journal*, 338, 7702: 1061 – 1063.

Sotillo, E., Montoya, E., Martinez, V., Paz, G., Armas, A., Liscano, C., Hernandez, G., Perez, M., Andrade, A., Villasmil, N., Mollegas, L., Hernandez, E., Millanes, C. L. & Rivas, P. (2009). Identification of variables that influence Brain – Dead Donors' family groups regarding refusal. *Transplantation Proceedings*, 41: 3466 – 3470.

Spital, A. (1996). Mandated Choice for organ donation: Time to give it a try. *Annals of Internal Medicine*, 125(1): 66 – 69.

Sque, M., Payne, S. & Clark, J. M. (2006). Gift of life or sacrifice?: Key discourses for understanding of organ donors' decision – making by families. *Mortality*, 11(2): 117 – 132.

Sque, M., Long, T., Payne, S. & Allardyce, D. (2007). Why relatives do not donate organs for transplants: “sacrifice” or “gift of life”? *Journal of Advanced Nursing*, 61(2): 134 – 144.

Stein, A., Hope, T. & Baum, J. D. (1995). Organ transplantation: approaching the donor’s family. *British Medical Journal*, 310(6988): 1149 – 1150.

West, R. (2002). Why families deny consent to organ donation. *Australian Critical Care*, 15(1): 27 – 32.

ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ

www.eom.gr

www.who.int

www.cyna.org

www.europeantransplantcoordinators.org

www.mayoclinic.org

www.optn.transplant.hrsa.gov

www.etc.org

www.3comma14.gr

www.irodat@il3.ub.edu