



**ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

Οι εμπειρίες, τα κίνητρα και οι αντιλήψεις των δοτών νεφρού
στην Κύπρο

Ανδρέας Σέργη

Επιβλέπων Καθηγητής

Κώστας Κωνσταντίνου

Φεβρουάριος, 2013

Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης

Οι εμπειρίες, τα κίνητρα και οι αντιλήψεις των δοτών νεφρού στην Κύπρο

Ανδρέας Σέργη

Επιβλέπων Καθηγητής

Κώστας Κωνσταντίνου

ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ, 2013

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

	σελίδα
Ευχαριστίες.....	5
Περίληψη (στην Ελληνική).....	6
Περίληψη (στην Αγγλική).....	8
Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή.....	9
Κεφάλαιο 2: Βιβλιογραφική ανασκόπηση.....	11
2.1. Μεταμοσχεύσεις οργάνων - Γενικά.....	11
2.2. ΤΣΝΑ - Μεταμοσχεύσεις Νεφρού: Ιατρικοί ορισμοί και πληροφορίες.....	12
2.2.1. Μεταμόσχευση.....	12
2.2.2. Εγκεφαλικός θάνατος.....	12
2.2.3. Νεφροί.....	14
2.2.4. Χρόνια νεφρική Νόσος ή Ανεπάρκεια.....	14
2.2.5. Εξωνεφρική Κάθαρση.....	15
2.2.6. Μεταμόσχευση νεφρού - γενικά.....	15
2.2.7. Είδη δωρεάς οργάνων από ζώντα δότη.....	17
2.2.8. Δότες νεφρού.....	17
2.2.9. Μεταμόσχευση νεφρού - σύντομη ιστορική αναδρομή.....	20
2.2.10. Μεταμόσχευση νεφρού - διεθνή δεδομένα.....	21
2.2.11. Μεταμόσχευση νεφρού - κυπριακά δεδομένα.....	24
2.2.12. Κυπριακή Νομοθεσία σχετικά με τις μεταμοσχεύσεις οργάνων.....	28
2.3.Βιώματα και εμπειρίες των δοτών νεφρού-Βιβλιογραφική ανασκόπηση.....	29
2.3.1.Γενική αποτίμηση της εμπειρίας της δωρεάς νεφρού.....	31
2.3.2. Βιώματα πριν τη μεταμόσχευση κατά την απόφαση για δωρεά νεφρού.....	32
2.3.3. Βιώματα κατά (λίγο πριν και λίγο μετά) τη χειρουργική επέμβαση.....	34
2.3.4. Βιώματα μετά τη μεταμόσχευση.....	35
2.4. Εμπειρίες των δοτών νεφρού στην εμπορική μεταμόσχευση.....	37

2.5. Εμπειρίες των δοτών που δώρισαν τον νεφρό τους σε εντελώς άγνωστο λήπτη (non-directed live donation).....	38
Κεφάλαιο 3: Μεθοδολογία.....	40
3.1. Σκοπός της μελέτης - Σκοπιμότητα.....	40
3.2. Σχεδιασμός της μελέτης.....	41
3.3. Δείγμα της μελέτης.....	41
3.4. Διαδικασία συλλογής δεδομένων.....	44
3.5. Εργαλεία μέτρησης.....	45
3.6. Ανάλυση δεδομένων.....	46
Κεφάλαιο 4: Αποτελέσματα.....	47
4.1. 1 ^η θεματική ενότητα: Λόγοι που ώθησαν τους δότες να δωρίσουν τον νεφρό τους.....	47
4.2. 2 ^η θεματική ενότητα: Στάδια μεταμόσχευσης.....	57
4.3. 3 ^η θεματική ενότητα: Σχέση με λήπτη πριν και μετά τη μεταμόσχευση.....	59
4.4. 4 ^η θεματική ενότητα: Σκέψεις και βιώματα μετά τη μεταμόσχευση.....	61
4.5. 5 ^η θεματική ενότητα: Κοινωνικοί Συμβολισμοί της δωρεάς οργάνων.....	62
Κεφάλαιο 5: Συζήτηση- Συμπεράσματα-Εισηγήσεις.....	65
5.1. Συζήτηση.....	65
5.2. Συμπεράσματα.....	68
5.3. Περιορισμοί.....	68
5.4. Εισηγήσεις.....	69
Ξενογλώσση Βιβλιογραφία.....	71
Ελληνική Βιβλιογραφία.....	87
Παραρτήματα.....	88
Παράρτημα 1.....	88
Παράρτημα 2.....	90

Ευχαριστίες

Ευχαριστώ το Θεό και την οικογένειά μου, για τη δύναμη που μου έχουν δώσει έτσι ώστε να μπορέσω να ολοκληρώσω αυτή τη μεταπτυχιακή διατριβή, αλλά και το master στη Διοίκηση Μονάδων Υγείας, γενικότερα. Ευχαριστώ, επίσης, όλους τους καθηγητές που μου δίδαξαν στα πλαίσια αυτού του μεταπτυχιακού και ιδιαίτερα τον καθηγητή μου Κώστα Κωνσταντίνου που με βοήθησε στην εκπόνηση αυτής της διατριβής.

Περίληψη

Οι εμπειρίες, τα κίνητρα και οι αντιλήψεις των δοτών νεφρού στην Κύπρο

Εισαγωγή: Η μεταμόσχευση νεφρού από ζώντα δότη αποτελεί την καλύτερη θεραπεία για τους ασθενείς που πάσχουν από τελικού σταδίου νεφρική ανεπάρκεια. Οι δότες, όμως, έχουν να αντιμετωπίσουν ποικίλα προβλήματα όπως σωματικά, ψυχολογικά και κοινωνικά τόσο πριν όσο και μετά τη μεταμόσχευση.

Σκοπός: Σκοπός της εργασίας είναι να διερευνήσει τα βιώματα, τις εμπειρίες, τα κίνητρα και τις αντιλήψεις, ελληνοκυπρίων που έχουν δωρίσει τον νεφρό τους.

Δείγμα και μέθοδος: Για τη διεκπεραίωση της εργασίας χρησιμοποιήθηκε η ποιοτική μεθοδολογία. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 15 ελληνοκύπριοι δότες νεφρού, οι οποίοι εντοπίστηκαν με τη μέθοδο της χιονοστιβάδας. Στο χρονικό διάστημα από τον Αύγουστο μέχρι τον Οκτώβριο του 2012 έγιναν συνεντεύξεις με τους δότες, σε ειδικά διαμορφωμένο χώρο εντός νοσοκομείου στη Λευκωσία.

Αποτελέσματα: Γενικά, η δωρεά νεφρού για τους δότες στην Κύπρο ήταν μια ευχάριστη εμπειρία ζωής. Οι δότες φαίνεται ότι έχουν καλή υγεία, τόσο σωματική όσο και ψυχολογική, μετά την αφαίρεση του νεφρού τους. Παράλληλα, δεν έχει διαπιστωθεί κάποια αλλαγή όσον αφορά στην ταυτότητά τους, στο σώμα τους, στην κοινωνική και επαγγελματική τους δραστηριότητα και γενικότερα στις σχέσεις τους μετά τη μεταμόσχευση. Οι σημαντικότεροι λόγοι που τους ώθησαν να δωρίσουν τον νεφρό τους είναι: η συγγενική υποχρέωση, το αποτέλεσμα της ‘οικογενειακής διαπραγμάτευσης’, η ταλαιπωρία και η επικίνδυνη κατάσταση της υγείας του λήπτη, η αποτυχία ανεύρεσης πτωματικού δότη, η προσωπική αντίληψη ότι η ‘νεφρεκτομή είναι μια χειρουργική επέμβαση σαν τις άλλες’ με μηδαμινές συνέπειες για τη ζωή τους και ο αλτρουισμός. Φαίνεται ότι τα τελευταία χρόνια στην Κύπρο έχει κατασκευαστεί μια «κουλτούρα κανονικοποίησης», που καλλιέργησε στην κοινωνία ότι η μεταμόσχευση νεφρού οδηγεί τον λήπτη πίσω στην «κανονική» του ζωή. Η προετοιμασία του δότη, σωματική και ψυχολογική, για την τελική αφαίρεση του νεφρού του γινόταν με συνοπτικές διαδικασίες. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα, τουλάχιστον άμεσα, μετεγχειρητικά ο δότης να βρίσκεται προ εκπλήξεως από τους έντονους πόνους και τη μεγάλη τομή της χειρουργικής επέμβασης, γι αυτό και το στάδιο αυτό στη μεταμόσχευση έχει αναφερθεί ως το δυσκολότερο.

Συμπέρασμα: Η παρούσα έρευνα ίσως αποτελέσει σημαντικό εργαλείο τόσο για το νεοσύστατο συμβούλιο μεταμοσχεύσεων όσο και για όσους ασχολούνται με τις μεταμοσχεύσεις οργάνων

στην Κύπρο. Στόχος πρέπει να είναι όχι μόνο η αύξηση της ποσότητας των μεταμοσχεύσεων, αλλά και της ποιότητας, που θα περιλαμβάνει την προστασία και στήριξη των δοτών σε όλα τα επίπεδα (νομικά, ψυχολογικά, πρακτικά κ.τ.λ.) τόσο πριν όσο και μετά την μεταμόσχευση. Θα ήταν χρήσιμο να γίνουν και άλλες ποιοτικές μελέτες στον χώρο της υγείας στην Κύπρο, μέσα από τις οποίες μπορούν να αντληθούν πληροφορίες που θα συμβάλουν στην αύξηση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Λέξεις κλειδιά: Kidney donation, living donation, qualitative research

Abstract

The experiences, the motivations and the perceptions of the Kidney donors in Cyprus

Background: Living kidney donation is considered the optimal treatment for end stage renal disease. However, kidney donors have to face different somatic, psychological and social problems before and after transplantation.

Aim: The aim of the study is to examine the experiences, the motivations and the perceptions of the Greek - Cypriots who have donated their kidney.

Methods: This is a qualitative research. The sample of the study was constituted by 15 Greek-Cypriots who have donated their kidney. The donors were detected by the snowball method. The material was collected from August to October 2012 in a hospital in Nicosia with in depth semi-structured interviews that were taken from the donors.

Results: Generally, kidney donation was a pleasant life experience for the donors. The majority of the donors are healthy and in good psychological condition after kidney donation. They do not seem to appear any changes with their identity or their body image and they do not face any social or professional problems after transplantation. Their motivations for kidney donation were the family obligation, the results of the family negotiation, the compelled altruism, the failure to find a transplant from a deceased donor and the personal perception that nephrectomy is a simple operation without any consequences for their lives. Since the beginning of transplantations in Cyprus, it seems that a “culture of transplant normalization” has been created, presenting kidney transplantation as the means by which a person can return to normality. The psychosocial preparation and evaluation was inefficient and sometimes absent. As a result the donors were surprised after the operation seeing the big scar and having terrible pains. This stage was remarked to be the most difficult of the transplantation process.

Conclusions: This study could be a significant tool for the Cyprus Committee of transplantations and generally all the people who deal with transplantations in Cyprus. The aim should be not only the increase of the quantity of the transplantations in Cyprus, but also the increase of the quality. The protection of the Kidney donors in all levels (practical, social, legal etc) should be considered. It will be extremely useful for further qualitative research in health sector in Cyprus. The gained information will contribute to the increase of the quality of the provided health services.

Key words: Kidney donation, living donation, qualitative research

Κεφάλαιο Πρώτο

Εισαγωγή

Σύμφωνα με τις Herzlich and Pierret (1987) «κάθε εποχή έχει τις αρρώστιες της» και στην κάθε εποχή η ασθένεια αντιμετωπίζεται με διαφορετικές θεραπευτικές μεθόδους. Στην εποχή μας, τα χρόνια νοσήματα παρουσιάζουν έξαρση και οι κοινωνίες καλούνται να διαχειριστούν τις χρόνιες παθήσεις προς όφελος των ασθενών.

Η τελικού σταδίου νεφρική ανεπάρκεια (ΤΣΝΑ) είναι ένα από τα πολλά χρόνια νοσήματα που σημειώνει συνεχή αύξηση και αποτελεί σημαντικό πρόβλημα για τον ιατρικό, και όχι μόνο, κόσμο (Schioppati and Remuzzi, 2005). Σήμερα, η μεταμόσχευση νεφρού από ζώντα δότη θεωρείται η καλύτερη θεραπεία για την ΤΣΝΑ. Η σχετική βιβλιογραφία, όμως, δείχνει ότι η δωρεά νεφρού είναι μια πολυδιάστατη εμπειρία και ο δότης τίθεται σε ένα ρίσκο αφού κινδυνεύει τόσο από άμεσες επιπλοκές λόγω της χειρουργικής επέμβασης, όσο και απώτερες, ψυχολογικές και σωματικές λόγω της συνέχισης της ζωής του με ένα νεφρό (Mandal et al, 2003, Clemens et al, 2006, Matas et al, 2003, Davis et al, 2004).

Στην Κύπρο οι μεταμοσχεύσεις οργάνων έχουν αρχίσει το 1986 και μέχρι σήμερα έχουν πραγματοποιηθεί περίπου 900 μεταμοσχεύσεις νεφρού. Στη συντριπτική πλειοψηφία των περιπτώσεων το μόσχευμα λήφθηκε από ζώντα δότη.

Η εργασία αυτή εκπονήθηκε με σκοπό να διερευνήσει τα βιώματα, τις εμπειρίες, τα κίνητρα και τις αντιλήψεις των ελληνοκυπρίων που δώρισαν το νεφρό τους. Πρόκειται για την πρώτη εργασία που ασχολείται με το θέμα αυτό στην Κύπρο. Σκοπός της μελέτης ήταν να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα: (1) Πώς βιώνουν και πώς αντιλαμβάνονται οι δότες την πράξη για δωρεά του νεφρού τους; (2) Ποιους παράγοντες έλαβαν υπόψη για να δωρίσουν τον νεφρό τους; (3) Βίωσαν οποιασδήποτε μορφής πίεση ή εξαναγκασμό για να δωρίσουν τον νεφρό τους; (4) Βιώνουν οποιοσδήποτε αλλαγές στις κοινωνικές τους σχέσεις μετά τη μεταμόσχευση νεφρού; (5) Βιώνουν αλλαγή στην ταυτότητά τους μετά τη μεταμόσχευση νεφρού;

Η εργασία έχει διαχωριστεί σε πέντε κεφάλαια εκ των οποίων το πρώτο αποτελεί η παρούσα εισαγωγή. Στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται μια βιβλιογραφική ανασκόπηση όσον αφορά την δωρεά νεφρού. Πιο συγκεκριμένα, καταγράφονται συνοπτικά στοιχεία, διεθνή και από την Κύπρο, που αφορούν στην ΤΣΝΑ και τη μεταμόσχευση νεφρού. Γίνεται, επίσης, αναφορά στον εγκεφαλικό θάνατο και τη δωρεά οργάνων με έμφαση στους ζώντες δότες. Στη συνέχεια, αναφέρονται τα διεθνή δεδομένα που αφορούν στα βιώματα και στις εμπειρίες των δοτών νεφρού. Στη διεθνή βιβλιογραφία υπάρχουν πολλές ποιοτικές μελέτες που περιγράφουν τα βιώματα, τις αντιλήψεις και τις εμπειρίες των δοτών νεφρού. Μερικές θεματικές ενότητες που έχουν περιγραφεί είναι τα κίνητρα που ώθησαν τους δότες να δωρίσουν τον νεφρό τους, τα βιώματά τους στα διάφορα στάδια πριν, κατά και μετά τη μεταμόσχευση, οι εμπειρίες τους σε σχέση με τους εμπλεκόμενους στη μεταμόσχευση, οι σχέσεις τους με τον λήπτη πριν και μετά τη μεταμόσχευση και οι αντιλήψεις τους σε σχέση με τη μεταμόσχευση οργάνων, αλλά και της δωρεάς νεφρού ως δώρου ζωής.

Στο τρίτο κεφάλαιο γίνεται μια ανάλυση της μεθοδολογίας που ακολουθήθηκε. Η μεταπτυχιακή διατριβή αυτή εκπονήθηκε με βάση την ποιοτική ανάλυση και μεθοδολογία. Το δείγμα της μελέτης ανευρέθηκε με τη μέθοδο της χιονοστιβάδας. Εντοπίστηκαν στην αρχή 2 δότες νεφρού από το περιβάλλον της εργασίας του συγγραφέα (δημόσιο νοσοκομείο στη Λευκωσία), οι οποίοι στη συνέχεια έδωσαν στοιχεία για άλλα άτομα που γνωρίζουν ότι δώρισαν τον νεφρό τους. Έγινε προσπάθεια όπως οι δότες που θα λάβουν μέρος στην εργασία έχουν υποστεί τη διαδικασία της μεταμόσχευσης και στα δύο μεταμοσχευτικά κέντρα της Κύπρου (Παρασκευαΐδειο Μεταμοσχευτικό Κέντρο-ΠΜΚ και Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας-ΓΝΛ). Εντοπίστηκαν συνολικά 15 δότες (9 στο Παρασκευαΐδειο και 6 στο ΓΝΛ) από τους οποίους πάρθηκαν εις βάθος ημι-δομημένες συνεντεύξεις. Οι συνεντεύξεις στηρίχθηκαν σε ερωτηματολόγιο που είχε ετοιμαστεί με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία σχετική με το θέμα.

Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα την εργασίας. Στο πέμπτο και τελευταίο κεφάλαιο γίνεται συζήτηση των αποτελεσμάτων σε σχέση με τα αποτελέσματα των μελετών που αφορούν το θέμα από την διεθνή βιβλιογραφία. Αναφέρονται επίσης οι περιορισμοί της εργασίας, τα συμπεράσματα αλλά και εισηγήσεις που αφορούν στη βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών προς τους ζώντες δότες οργάνων.

Κεφάλαιο Δεύτερο

Βιβλιογραφική ανασκόπηση

2.1. Μεταμοσχεύσεις οργάνων-Γενικά

Οι μεταμοσχεύσεις οργάνων αποτελούν μια επαναστατική θεραπευτική πρακτική που επιτυγχάνει τη διάσωση χιλιάδων ανθρώπων που πάσχουν από σοβαρά και δυνητικά θανατηφόρα νοσήματα. Κάθε χρόνο σε όλο τον κόσμο πραγματοποιούνται περίπου 70 000 μεταμοσχεύσεις συμπαγών οργάνων, από τις οποίες οι 50 000 αφορούν σε μεταμοσχεύσεις νεφρών (UNOS, 2009). Πέραν όμως από τον μεγάλο αριθμό μεταμοσχεύσεων που γίνονται, η σημαντική έλλειψη μοσχευμάτων που παρατηρείται τα τελευταία χρόνια αποτελεί μέγιστο παγκόσμιο πρόβλημα (Abouna, 2008). Η έλλειψη αυτή οφείλεται στο γεγονός ότι η προσφορά μοσχευμάτων από πτωματικό δότη είναι πολύ μικρότερη από τη ζήτηση, γι' αυτό και το ενδιαφέρον έχει επικεντρωθεί στον ζώντα δότη (Ttuog, 2005). Όσον αφορά στο νεφρό, σήμερα στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, η λήψη του για μεταμόσχευση προέρχεται από ζώντα δότη (NHS 2010, ANZDATA 2009, UNOS-OPTN 2007). Στις μέρες μας, όμως, οι ζώντες δότες τίθενται σε κίνδυνο λόγω της εμπορίας μοσχευμάτων και της εκμετάλλευσης, στοιχεία που αποτελούν τροχοπέδη στην οργανωμένη προσπάθεια που γίνεται για νόμιμη δωρεά οργάνων. Έτσι, οι διάφορες χώρες αντιμετωπίζουν ένα μεγάλο δίλημμα: «πώς να αυξήσουν την παροχή μοσχευμάτων με ένα ηθικό και ανθρωπιστικό τρόπο» (WHO, 2007). Προτού, όμως, παρουσιαστούν τα προβλήματα και οι εμπειρίες των δοτών θα ήταν χρήσιμο να γίνει αναφορά σε κάποιες γενικές πληροφορίες, ορισμούς και στατιστικά δεδομένα που έχω σχέση με την δωρεά νεφρού

2.2. ΤΣΝΑ-Μεταμοσχεύσεις Νεφρού: Ιατρικοί ορισμοί και πληροφορίες

Για την καλύτερη κατανόηση της πράξης για δωρεά νεφρού από τους ζώντες δότες, δίνονται πιο κάτω πληροφορίες που αφορούν στις μεταμοσχεύσεις οργάνων, στον εγκεφαλικό θάνατο και την σχέση του με τις μεταμοσχεύσεις όπως επίσης και για τους νεφρούς και την ΤΣΝΑ.

2.2.1. Μεταμόσχευση

Μεταμόσχευση είναι μια διαδικασία κατά την οποία ένα υγιές όργανο ή ιστός αφαιρείται χειρουργικά από ένα ζώντα ή πτωματικό δότη και μεταφέρεται σε ένα άνθρωπο που πάσχει από συγκεκριμένη χρόνια ή οξεία νόσο (WHO, 2009). Κερατοειδείς χιτώνες, νεφροί, ήπαρ, πάγκρεας, πνεύμονες, δέρμα, οστά αλλά και έντερο είναι όργανα και ιστοί που μπορούν να μεταμοσχευτούν. Οι μεταμοσχεύσεις οργάνων αποτελούν για τις υπηρεσίες υγείας ένα πολύπλοκο κεφάλαιο που προϋποθέτει μεγάλη οργάνωση και ένα σημαντικό κόστος (Λιαρόπουλος, 2007). Επίσης, οι μεταμοσχεύσεις εμπεριέχουν ηθικά ζητήματα, διλήμματα αλλά και όρια και ως εκ τούτου είναι απαραίτητη η διαμόρφωση ενός νομοθετικού πλαισίου που θα καθορίζει τα όρια αυτά (Λιαρόπουλος, 2007). Οι μεταμοσχεύσεις οργάνων έχουν παράλληλη ιστορία με το θέμα του εγκεφαλικού θανάτου και της συζήτησης που γίνεται γύρω από το θέμα αυτό (DuBois and Anderson ,2006, Truog and Robinson ,2003, Robertson ,1999).

2.2.2. Εγκεφαλικός θάνατος

Ως εγκεφαλικός θάνατος (brain death) ορίζεται η μόνιμη και μη αναστρέψιμη βλάβη όλων των λειτουργιών του εγκεφάλου συμπεριλαμβανομένου των λειτουργιών του εγκεφαλικού στελέχους (brain stem death) (Wijdicks, 1995, Brock, 1999, Ashwal and Schneider, 1987, Mollaret and Goulon, 1959, Mohandas and Chou, 1971). Ο πρώτος επίσημος ορισμός έγινε το 1968 σε μια αναφορά μιας Ad Hoc επιτροπής στο Πανεπιστήμιο του Harvard (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, 1968), ενώ το 1981 μια νέα επιτροπή εμπειρογνομόνων που είχε συσταθεί εκ μέρους του τότε προέδρου της Αμερικής (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι ο εγκεφαλικός θάνατος πρέπει να θεωρείται συνώνυμος με το θάνατο του

ανθρώπινου οργανισμού ως σύνολο. Κατά συνέπεια και σύμφωνα με τη νομοθεσία της πλειοψηφίας των χωρών, ανάμεσα στις οποίες και η Κύπρος, αμέσως μετά τη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου σε ένα ασθενή, που γίνεται με βάση συγκεκριμένα κλινικά κριτήρια, το ιατρικό προσωπικό ή ο συντονιστής μεταμοσχεύσεων ενημερώνει τους οικείους για την επιλογή αφαίρεσης και δωρεάς οργάνων. Αν δεν υπάρχει συγκατάθεση των οικείων για το ενδεχόμενο αυτό, η μηχανική υποστήριξη (π.χ. αναπνευστήρας) των ζωτικών λειτουργιών (π.χ. αναπνοή) αποσύρεται και το άτομο πεθαίνει και σωματικά (Κυπριακή Δημοκρατία. Ο περί Αφαιρέσεων και Μεταμοσχεύσεων των Οργάνων Ανθρώπινης Προέλευσης Νόμος [N.127(I) 2012]. Εδώ θα πρέπει να σημειωθεί ότι στην ιστοσελίδα του Υπουργείου Υγείας της Κύπρου μπορεί να βρει κανείς δήλωση, η οποία μπορεί να συμπληρωθεί από οποιονδήποτε επιθυμεί να γίνει μεταθανάτιος δότης και έτσι εντάσσεται στο σχετικό αρχείο δυνητικών μεταθανάτιων δοτών (Υπουργείο Υγείας της Κύπρου).

Ο εγκεφαλικός θάνατος αποτελεί ένα τεράστιο κεφάλαιο για το οποίο υπάρχει μεγάλη συζήτηση από ιατρούς, ηθικολόγους, κοινωνιολόγους κ.τ.λ. Για το σκοπό της παρούσας εργασίας θα ήταν χρήσιμο να αναφερθεί ότι οι πολέμοι της άποψης ότι ο εγκεφαλικός θάνατος ισοδυναμεί με σωματικό θάνατο, υποστηρίζουν ότι ο όρος εγκεφαλικός θάνατος είναι ένας «βολικός μύθος» που θεσπίστηκε για να βοηθήσει στην ανάπτυξη των μεταμοσχεύσεων (Singer, 1994).

2.2.3. Νεφροί

Οι νεφροί αποτελούν συμπαγή όργανα του ανθρώπινου σώματος, βρίσκονται στην κοιλιακή χώρα και είναι δύο σε αριθμό. Οι νεφροί είναι τμήμα του ουροποιητικού συστήματος και ο κύριος ρόλος τους είναι η ομοιόσταση του οργανισμού. Αποβάλλουν τις άχρηστες και τοξικές ουσίες από τον οργανισμό μέσω των ούρων, συμβάλουν στη ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης και στην παραγωγή των ερυθρών αιμοσφαιρίων, ενώ σημαντικός είναι ο ρόλος τους στην ρύθμιση της οξεοβασικής ισορροπίας με την αποβολή ή κατακράτηση ηλεκτρολυτών (Guyton and Hall, 1996).

Ο ανθρώπινος οργανισμός διαθέτει δύο νεφρούς και μπορεί να λειτουργήσει μόνο με τον ένα χωρίς παρενέργειες. Κατά συνέπεια, η απουσία εκ γενετής του ενός νεφρού (μονήρης νεφρός) ή η αφαίρεση του ενός νεφρού δεν προκαλεί συνέπειες για τον άνθρωπο και δεν επηρεάζει την

ζωή του. Μετά την αφαίρεση του νεφρού μπορεί να παρατηρηθεί σε μικρό αριθμό ασθενών πρωτεϊνουρία και ελάττωση του ρυθμού σπειραματικής διήθησης (Kasiske et al, 1995), υπέρταση και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (Garg et al, 2006). Συνήθως, στο άτομο του οποίου αφαιρείται ο νεφρός τίθενται μικροί περιορισμοί όπως μειωμένη λήψη άλατος, άφθονη λήψη νερού, αποφυγή αθλημάτων που μπορούν να τραυματίσουν τον εναπομείναντα νεφρό όπως για παράδειγμα, καράτε, μποξ, κ.τ.λ. (Weitz et al, 2006). Το γεγονός ότι ένας άνθρωπος, ζει μια φυσιολογική ζωή με ένα νεφρό δημιουργεί τεράστια ηθικά και κοινωνικά προβλήματα, αφού κάποιος μπορεί να αγοράσει, να πωλήσει ή να δωρίσει τον ένα από τους νεφρούς του σε κάποιον άλλο που τον χρειάζεται.

2.2.4. Χρόνια Νεφρική Νόσος ή Ανεπάρκεια

Ως χρόνια νεφρική νόσος ή ανεπάρκεια ονομάζεται η κατάσταση εκείνη που οδηγεί σε μειωμένη νεφρική λειτουργία και μπορεί να προκληθεί από κληρονομικά ή επίκτητα νοσήματα. Ως τελικού σταδίου νεφρική νόσος ή ανεπάρκεια (ΤΣΝΑ) ορίζεται η ολική και μόνιμη νεφρική ανεπάρκεια (Guyton and Hall, 1996). Πρόκειται για μια κατάσταση μη αναστρέψιμη, κατά την οποία οι νεφροί αδυνατούν να αποβάλουν υγρά και τοξικές ουσίες από τον οργανισμό με αποτέλεσμα αυτά να συσσωρεύονται και να προκαλούν σοβαρές επιπλοκές και τελικά τον θάνατο (Guyton and Hall, 1996). Στην τελικού σταδίου νεφρική ανεπάρκεια απαιτείται χρόνια θεραπεία με εξωνεφρική κάθαρση που έχει σαν στόχο την όσο το δυνατόν καλύτερη ομοιόσταση του οργανισμού και διατήρηση στη ζωή, μέχρι να γίνει μεταμόσχευση νεφρού (Guyton and Hall, 1996).

Παγκόσμια, τα τελευταία χρόνια παρατηρείται μια αύξηση στον αριθμό των ανθρώπων που πάσχουν από ΤΣΝΑ (Schna, 2000), λόγω της γήρανσης του πληθυσμού και της αύξησης των ανθρώπων που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη και αρτηριακή υπέρταση (National Chronic Kidney Disease Fact Sheet, 2010, Coresh et al, 2003, Atkins, 2005). Ένας στους δέκα Αμερικανούς, δηλαδή περισσότεροι από 20 εκατομμύρια άνθρωποι στην Αμερική, πάσχουν από κάποιας μορφής νεφρική νόσο (CDC, 2012).

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια αποτελεί ένα από τα σοβαρά προβλήματα της σύγχρονης κοινωνίας, αφού ο ασθενής οδηγείται σε ένα συνεχή αγώνα για επιβίωση με ανάλογες κοινωνικές

και ψυχολογικές συνέπειες. Οι ασθενείς διακατέχονται από κατάθλιψη και φόβο και ανησυχούν για το αβέβαιο μέλλον τους, αφού αντιλαμβάνονται ότι η κατάσταση στην οποία έχουν περιέλθει μπορεί να τους οδηγήσει στον θάνατο. Τα ίδια αισθήματα διαχέονται και στον οικογενειακό τους κύκλο (Alavi et al, 2009).

2.2.5. Εξωνεφρική κάθαρση

Η εξωνεφρική κάθαρση είναι η υποστήριξη της νεφρικής λειτουργίας με μηχανικό τρόπο. Υπάρχουν δύο τεχνικές εξωνεφρικής κάθαρσης, η αιμοκάθαρση και η περιτοναϊκή διάλυση. Η αιμοκάθαρση εφαρμόζεται στους ενήλικες, γίνεται συνήθως 3-4 φορές εβδομαδιαίως (σύνδεση με μηχάνημα 4-6 ώρες) σε κέντρο που διαθέτει συσκευές αιμοκάθαρσης. Η περιτοναϊκή διάλυση γίνεται κυρίως στα παιδιά όπου η αγγειακή προσπέλαση είναι δύσκολη. Γίνεται στο σπίτι καθημερινά με τη χορήγηση και αποβολή υγρού μέσω της περιτοναϊκής κοιλότητας.

Οι ενήλικες ασθενείς που λαμβάνουν θεραπεία αιμοκάθαρσης, κυριεύονται από στρες και αισθάνονται εξαρτημένοι και δεσμευμένοι από την μηχανή υποστήριξης (Bayhakki and Hatthakit, 2012). Διακατέχονται από χαμηλή αυτοεκτίμηση, αντιλαμβάνονται το μέλλον τους ως εξαιρετικά επισφαλές και αισθάνονται περιορισμένοι σωματικά και ψυχοκοινωνικά (Tong et al, 2013). Τα ίδια αισθήματα περιγράφονται και από παιδιά που λαμβάνουν θεραπεία περιτοναϊκής διάλυσης αφού έχουν περιορισμούς στο σχολείο, στον αθλητισμό και στο παιχνίδι (Tjaden, 2012).

2.2.6. Μεταμόσχευση νεφρού-γενικά

Όπως έχει προαναφερθεί, σήμερα παρατηρείται αύξηση των ανθρώπων που πάσχουν από τελικού σταδίου νεφρική ανεπάρκεια (Schnuelle, 1998) γι' αυτό και ο νεφρός είναι από τα όργανα που μεταμοσχεύονται πιο συχνά. Η λήψη του μοσχεύματος μπορεί να γίνει από πτωματικό ή ζώντα δότη. Η μεταμόσχευση νεφρού από ζώντα δότη θεωρείται θεραπεία εκλογής (Schnuelle, 1998) και αποτελεί την καλύτερη θεραπεία για την ΤΣΝΑ (Knoll, 2008). Σε σχέση με την αιμοκάθαρση, προσδίδει στον ασθενή καλύτερη ποιότητα ζωής και μεγαλύτερο προσδόκιμο επιβίωσης (Dew et al, 1997, Morgan and Ibrahim, 2011), ενώ οικονομικά είναι πιο

συμφέρουσα (Azar et al, 2007). Ένα μόσχευμα δεν είναι απολύτως σίγουρο ότι θα «δουλέψει». Πάντως 90-95% των μοσχευμάτων από ζώντα δότη και 80-90% από πτωματικό δότη «δουλεύουν» μετά από ένα χρόνο, με τις διαφορές αυτές να αυξάνουν με την πάροδο του χρόνου. Η καλύτερη επιλογή για ένα ασθενή που πάσχει από ΤΣΝΑ είναι η λήψη μοσχεύματος από ζώντα δότη πριν να μπει σε εξωνεφρική κάθαρση (preemptive transplantation) (Davis, 2010). Για τους λόγους αυτούς, οι λίστες αναμονής για ένα μόσχευμα μεγαλώνουν συνεχώς και πολλοί ασθενείς μπορεί να αποβιώσουν αναζητώντας ένα μόσχευμα. Η μεταμόσχευση νεφρού από ζώντα δότη αυξάνει τον αριθμό μεταμοσχεύσεων και μειώνει τον αριθμό ασθενών στις λίστες αναμονής. Παράλληλα, μειώνεται το κόστος θεραπείας, αφού υπολογίζεται ότι τα έξοδα για την θεραπεία ενός ασθενή σε ένα χρόνο που βρίσκεται σε αιμοκάθαρση, μειώνονται κατά 84% μετά τη μεταμόσχευση (Kerr et al, 2012).

Η επιλογή των περιστατικών που τοποθετούνται στη λίστα αναμονής για ένα μόσχευμα, γίνεται πολύ προσεκτικά έτσι ώστε να είναι εξασφαλισμένη η βελτίωση της ποιότητας της ζωής μετά τη μεταμόσχευση και όχι η επιδείνωση, αφού ο λήπτης είναι αναγκασμένος να λαμβάνει ανοσοκατασταλτικά φάρμακα εφόρου ζωής με ανάλογες συνέπειες, όπως π.χ. ο αυξημένος κίνδυνος για καρκίνο (Einollahi , 2012).

Η λήψη του μοσχεύματος από ζώντα δότη μπορεί να γίνει με ανοικτή επέμβαση ή λαπαροσκοπικά. Αν και οι περιεγχειρητικές επιπλοκές είναι οι παρόμοιες, η λαπαροσκοπική μέθοδος προκαλεί λιγότερο πόνο στο δότη και ταχύτερη έξοδο από το νοσοκομείο (Nanidis et al, 2008).

Ο δότης για να μπορέσει τελικά να δώσει το νεφρό του πρέπει να πληροί κάποια κριτήρια ανάμεσα στα οποία είναι και η ηλικία. Μεγάλη συζήτηση γίνεται για τη δωρεά νεφρού από ηλικιωμένα άτομα ή άτομα με «οριακή υγεία» που πάσχουν από αρτηριακή υπέρταση, διαβήτη κ.τ.λ. (Mazaris et al, 2011, Lapasia, 2011). Στην περίπτωση αυτή, τόσο ο δότης όσο και ο λήπτης λαμβάνουν ένα επιπλέον ρίσκο για την υγεία τους. Στο δότη το προχωρημένο της ηλικίας ή η παθολογική κατάσταση από την οποία υποφέρουν μπορεί να επιφέρει επιπλοκές στην υγεία τους, ενώ και το μόσχευμα που θα λάβει ο δότης θα είναι αμφιβόλου ποιότητας. Λόγω όμως έλλειψης μοσχευμάτων σήμερα θεωρείται αποδεκτό ότι δότες μπορεί να είναι και άτομα άνω των 65 χρονών (Ivanovski et al, 2011).

2.2.7. «Είδη» δωρεάς οργάνων από ζώντα δότη

Στη μεγάλη τους πλειοψηφία στις μεταμοσχεύσεις νεφρού, δότης και λήπτης είναι συγγενείς. Όμως, το 30% των μεταμοσχεύσεων νεφρού που γίνονται σήμερα είναι από ζώντες δότες που δεν έχουν γονιδιακή σχέση με τον λήπτη, δεν είναι δηλαδή συγγενείς (LURD-Living unrelated donor) (Connie and Francis, 2005). Οι δότες μπορεί να είναι φίλοι, σύζυγοι ή μπορεί να είναι εντελώς άγνωστοι με τον λήπτη.

Τα είδη δωρεάς νεφρού (Dor et al, 2011) καθορίζονται από δύο παράγοντες: (1) από τη βιολογική σχέση δότη και λήπτη, και (2) αν ο δότης κατευθύνει το μόσχευμα σε συγκεκριμένο λήπτη. Έτσι, υπάρχουν τα εξής είδη δωρεάς οργάνων:

A. λήπτης και δότης είναι συγγενείς (living related donation)

B. λήπτης και δότης δεν είναι συγγενείς (π.χ. σύζυγοι, φίλοι, συνάδελφοι) (living unrelated donation)

Γ. λήπτης και δότης είναι άγνωστοι μεταξύ τους (ανώνυμη δωρεά) (living non directed donation)

Δ. κατά ζεύγη (Kidney paired donation-KPD). Λόγω ασυμβατότητας ο δότης του πρώτου ζεύγους δεν μπορεί να δωρίσει όργανο στον λήπτη, όπως παρομοίως συμβαίνει στο δεύτερο ζεύγος. Έτσι, αν υπάρχει συμβατότητα ο δότης του πρώτου ζεύγους δίνει όργανο στο λήπτη του δεύτερου ζεύγους και, αντίστοιχα, ο δότης του δεύτερου ζεύγους στο λήπτη του πρώτου (paired exchange) (Delmonico, 2004). Η δωρεά οργάνων κατά ζεύγη έχει καθιερωθεί σε κάποιες χώρες (Ross et al ,1997) σε μια προσπάθεια από κέντρα μεταμόσχευσης για αύξηση του αριθμού των μεταμοσχεύσεων από ζώντες δότες (Israni et al, 2005, Spital, 2005).

2.2.8. Δότες νεφρού

Οι υποψήφιοι δότες θα πρέπει να υποβάλλονται τόσο σε σωματικό έλεγχο όσο και σε ψυχοκοινωνικό, έτσι ώστε να διαπιστωθεί ότι είναι «κατάλληλοι» για δωρεά νεφρού (Delmonico, 2005). Ο σωματικός έλεγχος περιλαμβάνει εργαστηριακές εξετάσεις που αποσκοπούν στη διαπίστωση ότι ο δότης δεν πάσχει από: (1) κάποια παθολογική κατάσταση που μπορεί να επιδεινωθεί μετά τη νεφρεκτομή, και (2) κάποιο μεταδοτικό νόσημα που μπορεί να προσβάλει τον λήπτη μετά τη μεταμόσχευση. Ο ψυχοκοινωνικός έλεγχος αποβλέπει στη

διερεύνηση και πρόβλεψη πιθανών ψυχολογικών ή κοινωνικών προβλημάτων που μπορεί να προκληθούν μετά τη νεφρεκτομή.

Οι δότες πρέπει να γνωρίζουν ότι δωρίζοντας το νεφρό τους παίρνουν ένα ρίσκο, έστω και μικρό, για τη υγεία τους αλλά και την ίδια τη ζωή τους. Οι επιπλοκές αφορούν την αναισθησία που θα χορηγηθεί, την ίδια τη χειρουργική επέμβαση και τη μετέπειτα ζωή τους με ένα νεφρό. Πιθανές επιπλοκές από τη νεφρεκτομή είναι η λοίμωξη, η αιμορραγία, η πνευμονική εμβολή και άλλες πιο σπάνιες, ενώ η πιθανότητα θανάτου είναι μεταξύ 0,03 και 0,04% (Najarian et al, 1992). Πάντως μέχρι σήμερα δεν υπάρχουν στοιχεία που να αποδεικνύουν αυξημένη μακροπρόθεσμη θνησιμότητα στους δότες νεφρού (Ibrahim et al, 2009, Segev et al, 2010 Fehrman-Ekholm et al, 1997, Okamoto et al, 2009). Η πλήρης αποκατάσταση του δότη σωματική και ψυχολογική μπορεί να διαρκέσει μέχρι και 6 μήνες μετά τη νεφρεκτομή (Lennerling and Forsberg, 2012).

Στο χρονικό διάστημα αυτό οι δότες, έχουν περιορισμούς όσον αφορά την ικανότητα τους να εργαστούν, να οδηγήσουν και να έχουν σεξουαλική δραστηριότητα. Για τους λόγους αυτούς, θα πρέπει να είναι επαρκώς ενημερωμένοι έτσι ώστε να εξασφαλιστεί η κατάλληλη προετοιμασία και πάσης φύσεως βοήθεια προς αυτούς. Οι δότες μπορεί να αντιμετωπίσουν προβλήματα σχετικά με τη σύναψη ασφάλειας ζωής ή και υγείας (Yang et al, 2007) γι' αυτό και τα κέντρα μεταμόσχευσης πρέπει να διαθέτουν μηχανισμούς για την επίλυση των προβλημάτων αυτών και για την υποστήριξη των δοτών (Spital and Jacobs, 2002). Στις Η.Π.Α υπάρχει ρύθμιση για εμπλοκή ανεξάρτητου δικηγόρου ζώντα δότη- "independent living donor advocate (ILDA)" έτσι ώστε να εξασφαλίζεται η μη ύπαρξη εκβιασμού από τον λήπτη ή άλλο εμπλεκόμενους στην μεταμόσχευση (Kasiske and Bia, 1995, Rodrigue et al, 2007, Bia et al, 1995). Οι δότες πρέπει να πληρούν κάποια βασικά ψυχοκοινωνικά κριτήρια που θα εξασφαλίσουν ως ένα βαθμό την καλή ψυχολογική κατάσταση τους μετά τη μεταμόσχευση. Στον πίνακα που ακολουθεί (Πίνακας 1) περιγράφονται συνοπτικά τα χαρακτηριστικά των δοτών χαμηλού και υψηλού ρίσκου για εμφάνιση ψυχοκοινωνικών διαταραχών μετά την μεταμόσχευση (Dew et al, 2007).

Πίνακας 1

Χαρακτηριστικά υποψήφιων δοτών, χαμηλού και υψηλού ρίσκου για ψυχοκοινωνικά προβλήματα μετά τη μεταμόσχευση

Χαμηλό ρίσκο	Υψηλό ρίσκο
Απουσία ψυχιατρικών συμπτωμάτων	Ύπαρξη ψυχιατρικής διαταραχής στο παρόν ή στο παρελθόν
Απουσία κατάχρησης αλκοόλ ή ουσιών	Κατάχρηση ή εξάρτηση από ουσίες
Οικονομικό υπόβαθρο για αντιμετώπιση οικονομικών συνεπειών της μεταμόσχευσης	Χαμηλή οικονομική δυνατότητα
Ασφάλεια υγείας	Απουσία ασφάλειας υγείας
Πλήρης γνώση ρίσκου και οφέλους για δότη και λήπτη από την μεταμόσχευση	Μειωμένη αντίληψη ρίσκου και οφέλους για τον δότη και τον λήπτη.
Μικρή ή καμιά αμφιβολία για την δωρεά νεφρού. Ρεαλιστικές προσδοκίες για το αποτέλεσμα της μεταμόσχευσης	Αμφιβολία για την δωρεά νεφρού. Μη ρεαλιστικές προσδοκίες για την μεταμόσχευση
Ιστορικό αλτρουισμού, κύριο κίνητρο για την δωρεά ο αλτρουισμός	Αλλότρια κίνητρα π.χ για προβολή από Μ.Μ.Ε Επιδίωξη σύναψης σχέσης με λήπτη, σχέση εργοδότη υπαλλήλου, επιδίωξη άλλων ωφελημάτων όπως αποφυγή στρατιωτικής θητείας
Καλή διαχείριση άγχους	Πολλές ανησυχίες, αγχώδης προσωπικότητα
Συμπαράσταση από οικογένεια	Απουσία συμπαράστασης από οικογένεια, απουσία σχέσεων με οικογένεια

Πηγή: Dew MA, Jacobs CL, Jowsey SG, Hanto R, Miller C., Delmonico FL (2007) Guidelines for the Psychosocial Evaluation of Living Unrelated Kidney Donors in the United States. American Journal of Transplantation; (7) page 1049, table 2

Έτσι, όπως έχει καθοριστεί από επιτροπή βιοηθικής της διεθνούς εταιρείας μεταμοσχεύσεων στο Amsterdam το 2004 (Ethics Committee of the Transplantation Society, 2004), ο πιθανός δότης θα πρέπει να πληροί τα πιο κάτω κριτήρια : (1) να έχει ισχυρή θέληση για να προβεί στη δωρεά, (2) να είναι ικανός για να πάρει την απόφαση για την δωρεά νεφρού, (3) να ενεργεί ελεύθερος από οποιασδήποτε μορφής πίεση, (4) να είναι σωματικά υγιής και κατάλληλος για δωρεά, (5) να πληροί «χαμηλού ρίσκου» ψυχοκοινωνικά κριτήρια έτσι όπως έχουν καταγραφεί στον Πίνακα 1,

(6) να έχει πλήρη γνώση του ρίσκου και του οφέλους της μεταμόσχευσης, αλλά και των διαθέσιμων εναλλακτικών θεραπειών για τον λήπτη (π.χ. εξωνεφρική κάθαρση), (7) να έχει πλήρη γνώση του ρίσκου της νεφρεκτομής τόσο κατά τη χειρουργική επέμβαση όσο και για τη μετά τη νεφρεκτομή ζωή του, και (8) να θέλει να υπογράψει δήλωση ότι δε δίνει το νεφρό του με αντίτιμο χρηματική αμοιβή. Θα πρέπει, επίσης, η δωρεά νεφρού να μην γίνεται στις περιπτώσεις που ο λήπτης έχει περιορισμένες πιθανότητες για μεγάλο προσδόκιμο επιβίωσης και όταν το ρίσκο από τη μεταμόσχευση για τον λήπτη και δότη είναι μεγαλύτερο από το όφελος.

2.2.9. Μεταμόσχευση νεφρού- σύντομη ιστορική αναδρομή

Στις αρχές τις δεκαετίας του '60, ταυτόχρονα με την έναρξη της πραγματοποίησης των μεταμοσχεύσεων νεφρού από ζώντες δότες, άρχισαν να εγείρονται σοβαρά ηθικά διλήμματα (Spital, 2001). Χαρακτηριστική είναι η αναφορά του χειρουργού Francis Moore σχετικά με το πώς αντιμετώπιζαν οι χειρουργοί το θέμα των μεταμοσχεύσεων, ότι «είναι για πρώτη φορά στην ιστορία της χειρουργικής που ένα υγιές άτομο τραυματίζεται μόνιμα με στόχο να βοηθήσει κάποιον συνάνθρωπο του» (Moore, 1964).

Στις δεκαετίες του '60 και του '70 τα αποτελέσματα των μεταμοσχεύσεων δεν ήταν τόσο καλά. Αυτό οφειλόταν στη σύντομη, σε χρονικό διάστημα μετά τη μεταμόσχευση, απόρριψη των μοσχευμάτων, γι' αυτό και ο αρχικός ενθουσιασμός για τις μεταμοσχεύσεις είχε μειωθεί. Η χρήση της ακτινοβολίας, της αζαθιοπρίνης και των κορτικοστεροειδών είχαν ως ένα βαθμό καλύτερο αποτέλεσμα όσον αφορά στα ποσοστά απόρριψης, συνοδεύονταν όμως από αυξημένες ανεπιθύμητες ενέργειες. (Squifflet et al, 1981). Εκτός από τις ανησυχίες που συνεχώς αυξάνονταν, λόγω των αυξημένων ποσοστών απόρριψης των μοσχευμάτων από τους λήπτες, υπήρχε και μια αναφυόμενη ανησυχία για τη μετέπειτα κατάσταση υγείας του δότη, αφού δεν υπήρχαν δεδομένα την εποχή αυτή για τις πιθανές επιπλοκές από τη νεφρεκτομή. Ταυτόχρονα, έκανε την εμφάνισή του ο μεταμοσχευτικός τουρισμός και το εμπόριο οργάνων, στοιχεία που συγκροτούσαν μια μη αποδεκτή εικόνα. Τη δεκαετία του '80 η χρήση της κυκλοσπορίνης (Chadban, 2003, Immunosuppression - annual report of the U.S., 2004) και αργότερα του Tacrolimus (Hong and Kahan, 2000) είχε ως αποτέλεσμα τη μείωση του αριθμού και του χρόνου απόρριψης των μοσχευμάτων χωρίς να προκαλούνται σημαντικές ανεπιθύμητες ενέργειες. Το

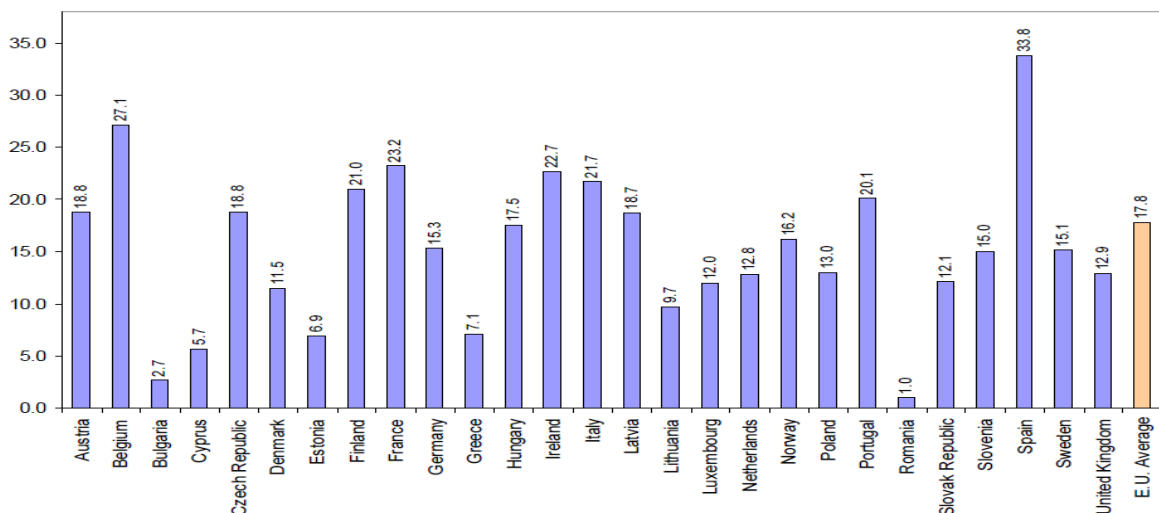
γεγονός αυτό είχε ως αποτέλεσμα να αυξηθεί κατά πολύ ο αριθμός των μεταμοσχεύσεων νεφρού από ζώντες δότες, χωρίς όμως η προσφορά μοσχευμάτων να καλύπτει τη ζήτηση. Οι διακηρύξεις του Π.Ο.Υ. σχετικά με το θέμα των μεταμοσχεύσεων το 1991 καθόριζαν πως δότες μπορεί να είναι ενήλικες αλλά γενετικά συγγενείς με τον λήπτη, ενώ αργότερα το φάσμα ικανότητας δωρεάς νεφρού επεκτάθηκε και σε συζύγους και φίλους. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα να αυξηθεί ο αριθμός των μεταμοσχεύσεων μεταξύ μη συγγενών, αλλά και συζύγων στις Η.Π.Α (Cecka, 2006), από 47 που ήταν το 1991 σε 1341 το 2004. Σημαντική αύξηση των μεταμοσχεύσεων παρατηρήθηκε στο ίδιο χρονικό διάστημα και σε άλλες χώρες (Mc Alister et al, 2004).

2.2.10. Μεταμόσχευση οργάνων- διεθνή δεδομένα

Στην Ευρώπη οι μεταμοσχεύσεις οργάνων από πτωματικό και ζώντα δότη ποικίλουν από χώρα σε χώρα (Council of Europe). Πρωτοπόρα στις μεταμοσχεύσεις οργάνων από πτωματικό δότη είναι η Ισπανία με 33.8 πτωματικούς δότες ανά εκατομμύριο πληθυσμού (pmp-per million people), ενώ η Ρουμανία βρίσκεται στην τελευταία θέση, με ένα πτωματικό δότη ανά εκατομμύριο πληθυσμού. Στην Ελλάδα γίνονται περίπου επτά μεταμοσχεύσεις οργάνων ανά εκατομμύριο πληθυσμού τον χρόνο, ενώ στην Κύπρο 5.7. Αναλυτικά τα ποσοστά μεταμοσχεύσεων από πτωματικό δότη στις ευρωπαϊκές χώρες εμφανίζονται στο Διάγραμμα 1.

Διάγραμμα 1

Ποσοστά μεταμοσχεύσεων από πτωματικό δότη ανά εκατομμύριο πληθυσμού στην Ευρώπη

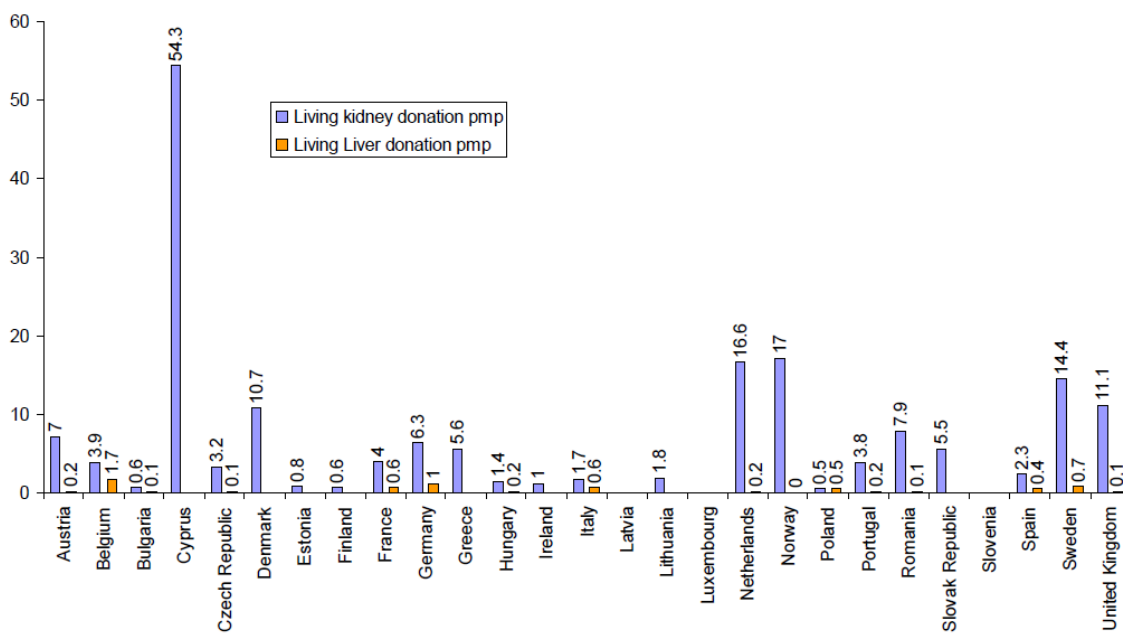


Πηγή: Key facts and figures on EU organ donation and transplantation. Council of Europe 2007. Deceased organ donors in the European Union

Όσον αφορά στη δωρεά οργάνων από ζώντα δότη, η Κύπρος πρωτοπορεί (Council of Europe). Χαρακτηριστικά, το 2006 η Κύπρος είχε 54,3 δότες νεφρού ανά εκατομμύριο πληθυσμού, ενώ δεύτερη σε δωρεά νεφρού ήταν η Νορβηγία με 17 δότες νεφρού ανά εκατομμύριο πληθυσμού. Η Ελλάδα είχε 5,6 δότες ανά εκατομμύριο πληθυσμού, ενώ η Ισπανία 2,3. Αναλυτικά τα ποσοστά μεταμοσχεύσεων από ζώντα δότη στις ευρωπαϊκές χώρες εμφανίζονται στο Διάγραμμα 2.

Διάγραμμα 2

Ποσοστά μεταμοσχεύσεων από ζώντα δότη ανά εκατομμύριο πληθυσμού στην Ευρώπη



Πηγή: Key facts and figures on EU organ donation and transplantation. Council of Europe 2007. Living Kidney and Living Liver transplantations performed in 2006

Στις Η.Π.Α. το 2012 έχουν πραγματοποιηθεί 9 819 μεταμοσχεύσεις νεφρού, από τις οποίες οι 5 585 (56,9%) ήταν από πτωματικό δότη και οι 4 234 (43,1%) από ζώντα δότη (OPTN, 2012). Παρά τον μεγάλο αριθμό των μεταμοσχεύσεων, υπολογίζεται ότι 3000 ασθενείς κάθε χρόνο που βρίσκονται στην λίστα αναμονής για λήψη νεφρού στις Η.Π.Α πεθαίνουν λόγω έλλειψης μοσχευμάτων (Friedman and Friedman, 2006).

Η θλιβερή αυτή πραγματικότητα συνέβαλε στην ανάπτυξη της εμπορίας οργάνων. Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. πιστεύεται ότι 5 με 10% των μεταμοσχεύσεων που γίνονται σε όλο τον κόσμο κάθε χρόνο ,προέρχεται από παράνομη διακίνηση οργάνων (organ trafficking) (Budiani-Saberi and Delmonico, 2008).

Στις αναπτυγμένες χώρες οι πάσχοντες από ΤΣΝΑ που βρίσκονται σε αιμοκάθαρση αρχίζουν να αναζητούν ένα μόσχευμα όταν συνειδητοποιούν ότι βρίσκονται κοντά στο θάνατο. Εφόσον αντιλαμβάνονται ότι υπάρχει μεγάλη καθυστέρηση στην ανεύρεση μοσχεύματος από πτωματικό δότη και εφόσον υπάρχει αδυναμία για ανεύρεση μοσχεύματος από φίλο, συγγενή κ.τ.λ. προχωρούν σε αναζήτηση νεφρο ύ μέσα από το διαδίκτυο (ιστοσελίδες, σελίδες κοινωνικής δικτύωσης) ή ταξιδεύουν σε άλλες χώρες με στόχο την ανεύρεση νεφρού. Χώρες στις οποίες έχει αναφερθεί ότι αποτελούσαν ή αποτελούν αγορές νεφρών είναι το Πακιστάν, η Ινδία, οι Φιλιππίνες και χώρες της Ανατολικής Ευρώπης (Daar 2006, Naqvi et al 2007).

Σημαντικά ηθικά διλήμματα προκαλεί το «ιρανικό μοντέλο» (Ghods and Savai, 2006) όσον αφορά στη ρύθμιση και στην αύξηση του αριθμού των μεταμοσχεύσεων νεφρού από ζώντες δότες. Συγκεκριμένα, στο Ιράν δεν υπάρχει λίστα αναμο ψής για λήψη νεφρο ύ μετά την εφαρμογή ενός προγράμματος όπου η πώληση νεφρού είναι νομικά κατοχυρωμένη και θεσμοθετημένη και μάλιστα σε διαπραγματεύσιμη τιμή. Τα ωφελήματα για τον δότη είναι μια αμοιβή από την Ιρανική Κυβέρνηση και ασφάλεια ζωής, ενώ ο λήπτης προσφέρει ένα δώρο στον δότη. Σε περίπτωση που είναι φτωχός, το δώρο αυτό αναλαμβάνει να το προσφέρει μια φιλανθρωπική οργάνωση.

Το μοντέλο εφαρμόστηκε το 1980 και μέσα σε μια δεκαετία η λίστα αναμονής άδειασε, ενώ ο αριθμός των μεταμοσχεύσεων εκτοξεύτηκε σχεδόν στις 20 000 (Ghods, 2002). Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι λίγο μετά την εφαρμογή του προγράμματος πολλοί πλούσιοι, κυρίως Άραβες με ΤΣΝΑ, κατέφθασαν στο Ιράν και έλαβαν μόσχευμα. Μόλις όμως αυτό έγινε αντιληπτό και ο ιατρικός τουρισμός άρχισε να ανθίζει η Ιρανική κυβέρνηση απαγόρευσε τις μεταμοσχεύσεις σε άτομα άλλης εθνικότητας και την περιόρισε αυστηρά για Ιρανούς πολίτες.

Οι μεταμοσχεύσεις νεφρού στην Κύπρο έχουν αρχίσει το 1986 στο Παρασκευαΐδειο Μεταμοσχευτικό Κέντρο (ΠΜΚ) του οποίου η λειτουργία διακόπηκε στο τέλος του 2010. Από τις αρχές του 2011 οι μεταμοσχεύσεις οργάνων γίνονται στο Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας.

2.2.11. Μεταμόσχευση νεφρού- Κυπριακά δεδομένα

Η μεταμόσχευση νεφρού δεν είναι μια απλή χειρουργική πρακτική, που εισήλθε αθόρυβα στα ιατρικά δρώμενα στην Κύπρο όπως πολλές άλλες. Αντίθετα πρόκειται για μια ιατρική πρακτική που προϋποθέτει την προσφορά νεφρού ως δώρου, με πολλούς κοινωνικούς συμβολισμούς και που δεν δίνεται δωρεάν και χωρίς κοινωνικό αντίτιμο. Η δωρεά νεφρού στην Κύπρο συνοδεύεται από την έννοια της υποχρέωσης για ανταπόδοση μάλιστα σε πολλά επίπεδα και εξαρτάται από το αν ο δότης είναι άγνωστος πτωματικός ή συγγενής ζώντας και από το αν η κοινωνική ζωή του λήπτη μετά τη μεταμόσχευση έχει αποκατασταθεί ή όχι. (Constantinou, 2010).

- Γενικά

Η λειτουργία του ΠΜΚ το 1986 έδωσε την ευκαιρία στους ασθενείς με ΤΣΝΑ να λάβουν μόσχευμα στην Κύπρο, αφού μέχρι τότε οι μεταμοσχεύσεις νεφρού γίνονταν μόνο στο εξωτερικό. Κατά συνέπεια, οι ασθενείς για να λάβουν μόσχευμα έπρεπε να ταξιδέψουν σε μια ξένη χώρα, να νοσηλευτούν σε ένα ξένο περιβάλλον με ανάλογο κόστος, χρηματικό και ψυχολογικό κ.τ.λ. (Kyriakides et al, 1989).

Στην πρώτη μεταμόσχευση νεφρού που πραγματοποιήθηκε στη Κύπρο, το μόσχευμα λήφθηκε από ζώντα δότη. Το γεγονός προκάλεσε ενθουσιασμό στην κοινή γνώμη και προβλήθηκε ως μια τεράστια επιτυχία για τα ιατρικά δεδομένα στην Κύπρο. Από τότε είχε αρχίσει μια εκστρατεία πληροφόρησης του κοινού μέσα από διάφορους τρόπους με προφανή στόχο την αύξηση της προσφοράς μοσχευμάτων κυρίως από ζώντες αλλά και πτωματικούς δότες. Κύριοι εκφραστές της εκστρατείας ήταν το ΠΜΚ, ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Νεφροπαθών, ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Φίλων Νεφροπαθών και ο Σύνδεσμος Μεταμοσχευμένων Ατόμων.

Πρώτος άξονας της εκστρατείας ήταν η παρουσίαση της τελικού σταδίου νεφρικής ανεπάρκειας, ως μια ανίατη ασθένεια που απαιτούσε ως θεραπεία για διατήρηση του ασθενούς στη ζωή την

εξωνεφρική κάθαρση. Η εξωνεφρική κάθαρση αποτελούσε όμως «ένα μαρτύριο που εμπόδιζε τον ασθενή να εκπληρώσει τις κοινωνικές του υποχρεώσεις».

Δεύτερος άξονας, ήταν η προβολή της μεταμόσχευσης ως το κλειδί για την επιστροφή του ασθενούς σε μια φυσιολογική ζωή (Kyriakides et al, 1993). Η προβολή της κοινωνικής αποκατάστασης των ληπτών νεφρού έθετε σε απόλυτη εκμετάλλευση την τάση των ασθενών να περιγράφουν την ασθένειά τους όχι όπως είναι, αλλά όπως θα ήθελαν να είναι (Garro and Mattingly, 2000). Η μεταμόσχευση νεφρού έχει ιδιαίτερα μεγάλη σημασία για τους ασθενείς που πάσχουν από τελικού σταδίου νεφρική ανεπάρκεια στην Κύπρο και που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Οι ασθενείς αντιλαμβάνονται τη λήψη νεφρού και τη διακοπή της αιμοκάθαρσης ως την επιστροφή στον φυσιολογικό άνθρωπο ο οποίος είναι ικανός να ανταποκριθεί στις κοινωνικές του υποχρεώσεις (Constantinou, 2012).

Οι μεταμοσχεύσεις οργάνων από την έναρξή τους και μέχρι το 2000 ήταν επώνυμες, δηλαδή δημοσιεύονταν και προβάλλονταν από τα Μ.Μ.Ε ονόματα και φωτογραφίες του λήπτη αλλά και του δότη. Η προβολή των φωτογραφιών είχε ως επακόλουθο, δότης και λήπτης να γίνονται τα «δημόσια πρόσωπα» των μεταμοσχεύσεων. Με τον τρόπο αυτό γινόταν έντονη προβολή του ανθρωπισμού αλλά και του αλτρουισμού εκ μέρους του δότη αφού με την προσφορά του νεφρού του, η βιοϊατρική επιτύγχανε την αποκατάσταση του δυσλειτουργικού οργάνου. Ο λήπτης εμφανιζόταν στις φωτογραφίες μετά την λήψη του δώρου ζωής, ως υγιής και αποκατεστημένος τόσο σωματικά όσο και κοινωνικά. Οι επώνυμες μεταμοσχεύσεις είχαν συνεχιστεί μέχρι το 2000 οπότε και ψηφίστηκε ο νόμος για την προστασία των προσωπικών δεδομένων (Γραφείο Επιτρόπου προστασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα της Κύπρου) και, συνεπώς, έπαψε να γίνεται η δημοσίευση των προσωπικών στοιχείων δοτών και ληπτών (Constantinou, 2013).

Η «εντατική ενημέρωση του κοινού» (Kyriakides et al, 1993) οδήγησε από το 1986 μέχρι το 1992 στην πραγματοποίηση 178 μεταμοσχεύσεων η πλειοψηφία των οποίων ήταν από ζώντα συγγενή δότη (LRD-Live related donor). Ο αριθμός των μεταμοσχεύσεων τα επόμενα χρόνια αυξήθηκε ακόμα περισσότερο αφού η λήψη μοσχευμάτων, γινόταν και από ζώντες μη συγγενείς δότες (σύζυγοι αλλά και συναισθηματικά δεμένοι φίλοι) (Kyriakides et al, 2002).

Μετά το 2000 η διαφήμιση των μεταμοσχεύσεων πήρε άλλη τροπή. Οι μεταμοσχεύσεις νεφρού από ζώντα δότη είχαν αυξηθεί σε τόσο μεγάλο βαθμό οπότε η Κύπρος προβλήθηκε ως ο κάτοχος του παγκόσμιου ρεκόρ στις μεταμοσχεύσεις νεφρού. Όπως έχει προαναφερθεί, χαρακτηριστικά το 2006 στην Κύπρο είχαν πραγματοποιηθεί 54.3 μεταμοσχεύσεις ανά εκατομμύριο πληθυσμού (rmp- per million people), ενώ η δεύτερη σε αριθμό μεταμοσχεύσεων χώρα στην Ευρώπη ήταν η Νορβηγία με μόνο 17 μεταμοσχεύσεις ανά εκατομμύριο πληθυσμού (Διάγραμμα 1). Έτσι, η προβολή της μεταμόσχευσης ως καθημερινή ιατρική πρακτική και της Κύπρου ως κέντρου θεραπείας έλκυσε όλο και περισσότερους για να εγγραφούν ως πιθανοί δότες (Constantinou, 2013).

- Η θεωρία της «ανταλλαγής δώρων»

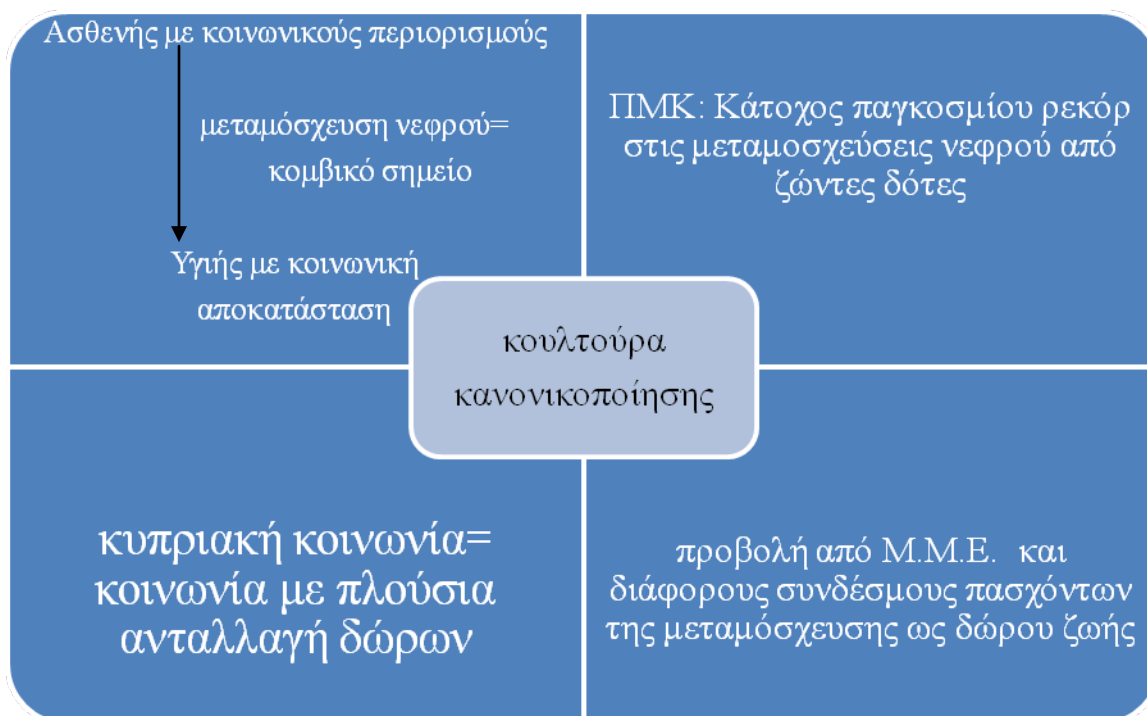
Η θεωρία της ανταλλαγής δώρων αναπτύχθηκε από τον Mauss το 1920, ο οποίος εντόπισε ότι σε μικρές κοινωνίες στα βορειοδυτικά παράλια της Αμερικής δεν υπήρχε αγορά ή οικονομία με αποτέλεσμα η ανταλλαγή αγαθών μεταξύ των ανθρώπων να γινόταν υπό την μορφή δώρων. Ο Mauss μάλιστα είχε επισημάνει ότι αυτός που έδινε δώρο ανέμενε, παρόλο που δεν το έλεγε, την ανταπόδοση από τον δέκτη. Σε περίπτωση μη ανταπόδοσης ο δέκτης θεωρείτο κατώτερος των προσδοκιών και αγάριστος (Mauss, 1990). Η θεωρία της ανταλλαγής δώρων εμπεριέχει 3 συνισταμένες: (1) Δίνεις. (2) Παίρνεις. (3) Διαπραγματεύεσαι. Στην περίπτωση της δωρεάς νεφρού έχει βρεθεί ότι ενώ οι δότες προχωρούσαν με μεγάλη θέληση να δωρίσουν τον νεφρό τους, οι λήπτες είχαν επιφυλάξεις και ανησυχίες για την υγεία των δοτών μετά την νεφρεκτομή. Μετά τη μεταμόσχευση όμως, οι μεν λήπτες απολάμβαναν καλύτερη ποιότητα ζωής και αισθάνονταν ικανοποίηση και ευγνωμοσύνη, οι δε δότες έχοντας υπόψη την εικόνα των ληπτών αισθάνονταν ότι η πράξη στην οποία είχαν προβεί είχε μεγάλη αξία (Gill and Lowes, 2008).

Η κοινωνία της Κύπρου θεωρείται πλούσια όσον αφορά την προσφορά και ανταλλαγή δώρων (Argyrou, 1996) σε διάφορες κοινωνικές εκδηλώσεις όπως είναι ο γάμος, θρησκευτικές γιορτές κ.τ.λ. Η προσφορά ενός δώρου μπορεί να έχει διάφορες μορφές όπως είναι τα υλικά αγαθά ή ένα γεύμα και μπορεί να αποσκοπεί στην αναζήτηση ευνοϊκής μεταχείρισης, στη σύναψη μιας φιλικής σχέσης ή στη διατήρηση των οικογενειακών δεσμών. Για παράδειγμα, κάποιος δίνει δώρο σε ένα ζευγάρι που μόλις έχει παντρευτεί με την προσδοκία να το λάβει πίσω όταν θα παντρευτεί ο ίδιος ή ένα από τα παιδιά του. Σύμφωνα με τον Κωνσταντίνου (2011), η δωρεά νεφρού στην Κύπρο δεν είναι μια απλή προσφορά δώρου αλλά ένα πολύπλοκο φαινόμενο.

Συγκεκριμένα, οι ελληνοκύπριοι ασθενείς με ΤΣΝΑ αισθάνονται υποχρεωμένοι απέναντι στον δότη μόνο όταν η μεταμόσχευση νεφρού επιτύχει. Στην αντίθετη περίπτωση, αποκόπτονται όλες οι σχέσεις με τον δότη. Επίσης, οι λήπτες προτιμούν ο δότης να είναι συγγενής θεωρώντας ότι η δωρεά νεφρού εκ μέρους τους είναι φυσικό επακόλουθο της συγγένειας. Η υποχρέωση για ανταπόδοση στο δώρο ζωής από τον λήπτη δεν παρεξηγείται αφού η κυπριακή κοινωνία ευνοεί την ανταπόδοση δώρων σε αντάλλαγμα της υποχρέωσης που έχει προκληθεί.

Τα θεσμικά νοήματα για την μεταμόσχευση νεφρού και η υποχρέωση του δότη προς το λήπτη συνέθεσαν μια «κουλτούρα κανονικοποίησης» (Constantinou, 2012:40). Η κατασκευή της κουλτούρας αυτής παρουσίαζε στην κυπριακή κοινωνία, τη μεταμόσχευση νεφρού ως τον τρόπο μέσα από τον οποίο οι λήπτες οδηγούνταν στην «κανονική ζωή». Κύριος δομικός συντελεστής της κουλτούρας αυτής ήταν το ΠΜΚ που όπως έχει προαναφερθεί σε κάποια χρονική περίοδο, κατείχε το παγκόσμιο ρεκόρ στις μεταμοσχεύσεις νεφρού από ζώντες δότες. Σε συνδυασμό με την προβολή της δωρεάς νεφρού από τα Μ.Μ.Ε. και τους διάφορους συνδέσμους πασχόντων (νεφροπαθών, μεταμοσχευμένων, κτλ.) ως δώρου ζωής, σε μια κοινωνία πλούσια σε ανταλλαγή δώρων όπως είναι αυτή της Κύπρου, διαμορφώθηκε ένα εξαιρετικά ευνοϊκό περιβάλλον για μεταμόσχευση νεφρού από ζώντα δότη. (Διάγραμμα 3).

Διάγραμμα 3: Κουλτούρα κανονικοποίησης για δωρεά νεφρού στην Κύπρο



Στο ΠΜΚ πραγματοποιήθηκαν μέχρι το τέλος του 2010, οπότε και η λειτουργία του κέντρου διεκόπη, 850 μεταμοσχεύσεις νεφρού. Οι μεταμοσχεύσεις νεφρού γίνονται από τις αρχές του 2011 στο Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας και τα τελευταία δύο χρόνια έχουν πραγματοποιηθεί 50 περίπου μεταμοσχεύσεις. Και στα δύο Κέντρα το μόσχευμα λήφθηκε σε συντριπτική πλειοψηφία από ζώντα δότη. Οι μεταμοσχεύσεις οργάνων στην Κύπρο διέπονται από νόμους που αναφέρονται πιο κάτω.

2.2.12. Κυπριακή Νομοθεσία σχετικά με τις Μεταμοσχεύσεις οργάνων

Ο πρώτος νόμος σχετικά με τις μεταμοσχεύσεις οργάνων στην Κύπρο συγκροτήθηκε και ψηφίστηκε από τη Βουλή των Αντιπροσώπων το 1987 (νόμος αριθμός 97 του 1987) και ονομάστηκε ως «ο περί Αφαιρέσεων και Μεταμοσχεύσεων Βιολογικών Ουσιών Ανθρώπινης Προελεύσεως Νόμος του 1987» (Επίσημη Εφημερίδα της Δημοκρατίας). Συνοπτικά, όσον αφορά στους ζώντες δότες προέβλεπε ανάμεσα σε άλλα ότι η αφαίρεση βιολογικής ουσίας επιτρέπεται από πρόσωπο «ικανό προς δικαιοπραξίαν» και προορίζεται «δια πρόσωπον ανοσιοβιολογικώς συγγενές ή άλλως να προβλέπεται δια επιστημονικών βάσιμων κριτηρίων η αποδοχή της βιολογικής ουσίας υπό του σώματος του λήπτη». Επίσης, όσον αφορά στην οικονομική πτυχή της μεταμόσχευσης προέβλεπε όπως «τα έξοδα των ιατρικών εξετάσεων, τα απολεσθέντα ημερομίσθια και τα έξοδα διακινήσεως του δότη να βαρύνουν το λήπτη».

Αργότερα, το 1999, ψηφίστηκε τροποποιητικός νόμος (αριθμός 5 του 1999) που προέβλεπε επιπλέον των διατάξεων του νόμου του 1987 την ίδρυση αρχείου δοτών βιολογικών ουσιών υπό την επίβλεψη του Υπουργείου Υγείας.

Φτάνοντας στο σήμερα και με αφορμή την «Οδηγία 2010/53/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου της 7^{ης} Ιουλίου 2010 που αφορά τα πρότυπα ποιότητας και ασφάλειας των ανθρώπινων οργάνων που προορίζονται για μεταμόσχευση» (Επίσημη εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης), έχει ψηφιστεί ολοκληρωμένος και πλήρως αναθεωρημένος νόμος σχετικά με τις μεταμοσχεύσεις οργάνων. Πρόκειται για τον «περί Αφαιρέσεων και Μεταμοσχεύσεων των Οργάνων Ανθρώπινης Προέλευσης Νόμο του 2012 (127(I)/2012)» (Παγκύπριος Δικηγορικός Σύλλογος), οι διατάξεις του οποίου είναι πλήρως εναρμονισμένες με τα ευρωπαϊκά πρότυπα.

Για σκοπούς σχολιασμού στις εισηγήσεις της εργασίας αναφέρονται συνοπτικά οι εξής βασικές πρόνοιες του νόμου:

- (1) Ίδρυση Συμβουλίου Μεταμοσχεύσεων μερικές αρμοδιότητες του οποίου είναι: α) η αύξηση των διαθέσιμων οργάνων για μεταμόσχευση μέσω ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης του ιατρικού κόσμου, αλλά και της ευρύτερης κοινωνίας, β) η διαπίστωση στενής προσωπικής σχέσης μεταξύ δότη και λήπτη, στην περίπτωση που δεν υπάρχει συζυγικός ή συγγενικός δεσμός μεταξύ του δότη και λήπτη.
- (2) Η μεταμοσχευτική ομάδα πρέπει να συγκεντρώνει και να παρέχει όλες τις πληροφορίες στους ζώντες δότες έτσι ώστε να υπάρχει πλήρης κατανόηση των συνεπειών της δωρεάς.
- (3) Το μεταμοσχευτικό κέντρο μεριμνά έτσι ώστε η προμήθεια οργάνων να μην είναι αντικείμενο εμπορικής συναλλαγής.
- (4) Η αφαίρεση οργάνου από ζώντα δότη επιτρέπεται εφόσον ο λήπτης είναι σύζυγος, συγγενής μέχρι τρίτου βαθμού ή έχει στενή προσωπική σχέση με τον δότη.
- (5) Ο ζώντας δότης, δικαιούται αποζημίωση από το κράτος και που αφορά αντιστάθμισμα της απώλειας εισοδήματος, λόγω απουσίας από την εργασία του συνεπεία της χειρουργικής επέμβασης για αφαίρεση οργάνου.

Έχοντας υπόψη τα πιο πάνω σχετικά με τις μεταμοσχεύσεις νεφρού, παρατίθενται στην συνέχεια τα βιώματα και οι εμπειρίες των δοτών νεφρού από το διεθνή χώρο.

2.3. Βιώματα και εμπειρίες των δοτών νεφρού-βιβλιογραφική ανασκόπηση

Ανατρέχοντας κανείς στη διεθνή βιβλιογραφία θα βρει αρκετές ποιοτικές μελέτες που αφορούν στα βιώματα και στις εμπειρίες των δοτών νεφρού. Πολύ μεγάλο ενδιαφέρον, παρουσιάζουν δύο εργασίες που αποτελούν συλλογές άλλων ποιοτικών μελετών που έχουν δημοσιευτεί σχετικά με το θέμα σε διεθνείς βάσεις δεδομένων.

Η πρώτη εργασία, είναι μια θεματική σύνθεση από τους Allison Tong et al. δημοσιευμένη το 2012. Πρόκειται για μια αναλυτική συλλογή αποτελεσμάτων από 26 πρωτογενείς ποιοτικές

μελέτες που περιλαμβάνουν 478 δότες νεφρού. Οι μελέτες αυτές έχουν πραγματοποιηθεί σε χώρες της Κεντρικής Ευρώπης, στις Η.Π.Α, στην Αγγλία, στον Καναδά και στην Αυστραλία και είχαν ως θέμα τα κίνητρα της δωρεάς νεφρού και τις εμπειρίες των δωτών μετά τη μεταμόσχευση. Εδώ θα πρέπει να σημειωθεί ότι γενικά μια θεματική σύνθεση έχει τρία στάδια: (1) την κωδικοποίηση του κειμένου γραμμή με γραμμή, (2) το σχηματισμό περιγραφικών εννοιών και (3) τη δημιουργία αναλυτικών θεμάτων. Δηλαδή, ο ερευνητής σε μια θεματική σύνθεση δεν παρουσιάζει απλά τα αποτελέσματα των πρωτογενών μελετών, αλλά προχωρεί ένα βήμα περαιτέρω και δημιουργεί νέες επεξηγήσεις και υποθέσεις (Thomas and Harden, 2008). Μερικά από τα ενδιαφέροντα συμπεράσματα των συγγραφέων του άρθρου είναι: (1) Βασικό κίνητρο για τη δωρεά νεφρού είναι η επιθυμία των δωτών να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ληπτών (2) Η επιθυμία τους αυτή επηρεάζεται από διάφορες μορφές πίεσης και υποχρέωσης όπως π.χ. το συγγενικό καθήκον. (3) Η πράξη τους είναι αδύνατον να τελειώσει χωρίς πίεση έτσι όπως καθορίζουν οι κατευθυντήριες γραμμές για δωρεά νεφρού αφού είναι πράξη διάσωσης μιας ζωής (life saving). (4) Τέλος, τονίζεται η ανάγκη για καθιέρωση ‘δικηγόρων δωτών’ και τη δημιουργία πολυθεματικής συμβουλευτικής ομάδας που θα ασχολείται με τους ζώντες δότες πριν τη μεταμόσχευση. Η ομάδα αυτή θα δρα ανεξάρτητα από την ομάδα που ασχολείται με τον λήπτη και την ίδια τη μεταμόσχευση. Στόχος της ομάδας αυτής και των δικηγόρων δωτών νεφρού, θα είναι η διακρίβωση της πραγματική θέλησης των δωτών για τη δωρεά και η επίλυση προβλημάτων που έχουν να κάνουν με τις σχέσεις του δότη με το λήπτη, την οικογένεια του και το κοινωνικό του περιβάλλον.

Η δεύτερη εργασία είναι μια σύνοψη ποιοτικών μελετών με θέμα τις εμπειρίες δωτών και ληπτών νεφρού από την Ummel et al, δημοσιευμένη το 2011. Στη σύνοψη αυτή περιλαμβάνονται τα ευρήματα 15 συνολικά μελετών και τα βιώματα και οι εμπειρίες που έχουν περιγραφεί είναι στο σύνολό τους 54. Μάλιστα, για την κάθε ξεχωριστή εμπειρία δινόταν ένας δείκτης έντασης και συχνότητας ανάλογα με το πόσο συχνά αναφερόταν και το πόσο συχνά ανευρισκόταν στις μελέτες. Η εργασία εξέτασε σε μεγάλο βαθμό τη διαδικασία λήψης απόφασης, τονίζοντας τη σοβαρότητα του εγχειρήματος για δωρεά νεφρού, αφού όπως αναφέρεται, προϋποθέτει πολλές εργαστηριακές εξετάσεις, χειρουργική επέμβαση και τελικό αποτέλεσμα για τον δότη, την απώλεια ενός από τους δύο νεφρούς του. Κύριο κίνητρο βρέθηκε να είναι η θέληση για απαλλαγή του λήπτη από την ταλαιπωρία της αιμοκάθαρσης ενώ μεγάλη σημασία για την τελική

δωρεά είχε η οικειότητα και η στενότητα της σχέσης με τον λήπτη, παρά απλά και μόνο η συγγένεια.

Τα διάφορα βιώματα και εμπειρίες των δοτών με βάση την Ummel et al, (2011) μπορεί να διαχωριστούν σε 4 μεγάλες κατηγορίες:

- A. Γενική αποτίμηση της εμπειρίας της δωρεάς νεφρού.
- B. Στο χρονικό διάστημα πριν τη μεταμόσχευση, κατά το οποίο λήφθηκε η απόφαση για τη δωρεά νεφρού.
- Γ. Στο χρονικό διάστημα περιεγχειρητικά, δηλαδή λίγο πριν και λίγο μετά την χειρουργική επέμβαση.
- Δ. Στο χρονικό διάστημα μετά τη χειρουργική επέμβαση.

Ακολούθως, γίνεται μια ανάλυση των τεσσάρων αυτών κατηγοριών παρουσιάζοντας ευρήματα από μελέτες που περιλαμβάνονται στις εργασίες- συνόψεις που έχουν προαναφερθεί, αλλά και μελετών που δεν περιέχονται στις πιο πάνω εργασίες.

2.3.1. Γενική αποτίμηση της εμπειρίας της δωρεάς νεφρού

Πολλές ποιοτικές μελέτες στη διεθνή βιβλιογραφία έχουν δείξει ότι η γενική αποτίμηση των δοτών νεφρού είναι πολύ θετική. Οι περισσότεροι, μάλιστα, από τους δότες θα επαναλάμβαναν την πράξη τους για δωρεά του νεφρού τους χωρίς δισταγμό εάν αυτό ήταν δυνατό (Jowsey and Schneekloth, 2008, Achille, 2007, Giessing et al, 2004, Johnson et al, 1999, Ku, 2005, Heck et al, 2004).

Στην πλειοψηφία τους οι δότες αναφέρουν πολλαπλά οφέλη από την πράξη τους για δωρεά νεφρού και διακατέχονται από αισθήματα όπως είναι η αυξημένη αυτοεκτίμηση και η περηφάνια (Isotani et al, 2002). Αντιμετωπίζονται από την οικογένειά τους με θαυμασμό και περίσσιο σεβασμό και αντικρίζουν τη ζωή από διαφορετική οπτική γωνία, αφού βλέπουν με ικανοποίηση τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του λήπτη (Achille et al, 2008, Rodrigue et al, 2008, Rodrigue et al, 2006). Υπάρχουν όμως και δότες που περιγράφουν δυσάρεστα συναισθήματα, αφού όπως αναφέρουν μετά τη τραυματική χειρουργική επέμβαση που είχαν, για αφαίρεση του νεφρού τους, από υγιής μετατρέπονται σε ασθενείς. Ειδικά στις περιπτώσεις που η

μεταμόσχευση ήταν αποτυχημένη λόγω απόρριψης του νεφρού από το λήπτη, οι δότες αναφέρουν αισθήματα απογοήτευσης, κατάθλιψης και άγχους (Fehrman-Ekholm et al, 2000). Γενικά, η εμπειρία στη δωρεά νεφρού έχει περιγραφεί ως πολύπλοκη αφού εμπλέκονται αλλαγές σε σωματικό, ψυχολογικό και διαπροσωπικό επίπεδο. Χαρακτηριστικά σε ένα άρθρο που γράφτηκε από ιατρούς που υπήρξαν δότες, τονίζεται ότι η δωρεά νεφρού δεν είναι μια απλή υπόθεση και την τελική ευθύνη για την απόφαση για δωρεά νεφρού την επωμίζεται όχι μόνο ο δότης, αλλά κυρίως, το ίδιο το μεταμοσχευτικό κέντρο (Levey, 2011).

Η πλειοψηφία των δοτών αισθάνθηκαν ότι γενικά στην όλη εμπειρία της μεταμόσχευσης που βίωσαν ήταν πολύ βοηθητική η υποστήριξη που είχαν από φίλους, συναδέλφους και την ίδια την κοινωνία. Αντίθετα η υποστήριξη από συγγενείς δεν ήταν τόσο βοηθητική αφού και οι ίδιοι είχαν και μετέδιδαν άγχος που πήγαζε από την αβεβαιότητα της τελικής έκβασης της μεταμόσχευσης για τον δότη και τον λήπτη (Walsh, 2004). Πάντως η πλειοψηφία των δοτών θα ήθελε να έχει συστηματική παρακολούθηση από ιατρό μετά τη μεταμόσχευση έτσι ώστε προβλήματα υγείας, ψυχολογικά ή σωματικά να αντιμετωπίζονται έγκαιρα (Langenbach et al, 2009).

2.3.2. Βιώματα πριν τη μεταμόσχευση κατά την απόφαση για δωρεά νεφρού

Όσον αφορά στην απόφαση για δωρεά νεφρού έχουν βρεθεί οι πιο κάτω αιτίες- κίνητρα που ώθησαν τους δότες να δωρίσουν τον νεφρό τους:

1. Εξαναγκαστικός αλτροουισμός-ταλαιπωρία του λήπτη

Η ταλαιπωρία του λήπτη αποτελεί το πιο ισχυρό κίνητρο για τη δωρεά νεφρού (Brown et al, 2008). Η θέα της διαδικασίας της αιμοκάθαρσης, η ταλαιπωρία (συχνή μεταφορά στο νοσοκομείο, σύνδεση με μηχάνημα) και η επικινδυνότητα της κατάστασης του λήπτη (λόγω των επιπλοκών της αιμοκάθαρσης και της νεφρικής ανεπάρκειας) «εξαναγκάζει» τους δότες να προβούν στη δωρεά νεφρού. Στόχος τους, ήταν να βελτιωθεί άμεσα η ποιότητα ζωής των αγαπημένων τους, αφού η λήψη οργάνου θα τους βοηθούσε να απαλλαγούν από την αιμοκάθαρση ενώ παράλληλα θα απομακρυνόταν η πιθανότητα ενός ενδεχόμενου θανάτου, λόγω επιπλοκών της νεφρικής ανεπάρκειας και της αιμοκάθαρσης (Waterman et al, 2006).

2. *Αλτρουισμός*

Άλλοι δότες έχουν δωρίσει τον νεφρό τους λόγω απλού αλτρουισμού δηλαδή μέσα στα γενικότερα πλαίσια για βοήθεια προς το συνάνθρωπο τους (Lüchinger et al, 2012).

3. *Ευθύνη απέναντι στον λήπτη που πήγαζε μέσα από την συγγένεια*

Άλλοι δότες δεν ανέφεραν ότι το κίνητρο τους ήταν η ενδεχόμενη ταλαιπωρία του λήπτη. Απλά είχαν κατανοήσει ότι κάποιος συγγενής τους χρειαζόταν κάτι που θα μπορούσαν να του δώσουν και που θα είχε σαν αποτέλεσμα την άμεση βελτίωση της υγείας του και τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής του (Walsh, 2004). Την έβλεπαν, δηλαδή, ως μια πράξη που ήταν καθήκον τους να επιτελέσουν και παράλληλα φυσικό επακόλουθο λόγω της κατάστασης που είχε δημιουργηθεί και δεν θεωρούσαν ότι η πράξη αυτή ήταν ηρωική ή θαρραλέα (Andersen et al, 2005). Άλλες μελέτες έχουν δείξει ότι ο μοναδικός λόγος που είχε ληφθεί υπόψη στη δωρεά του νεφρού ήταν η στενή σχέση με το λήπτη (π.χ. αδελφός, γονιός κ.τ.λ.) χωρίς όμως να αποδεικνύεται σε άλλες μελέτες (Yi, 2003).

4. *Η αποδοχή των ρίσκων της μεταμόσχευσης*

Πολλοί δότες σκέφτονταν για μεγάλο χρονικό διάστημα προτού αποφασίσουν τελικά να δωρίσουν τον νεφρό τους έχοντας κατά νου τα ρίσκα της μεταμόσχευσης. Η πιθανότητα να παρουσιάσουν οι ίδιοι νεφρική ανεπάρκεια και να χρειαστούν νεφρό στο μέλλον, η πιθανότητα του θανάτου και άλλων επιπλοκών κατά την χειρουργική επέμβαση ήταν μερικά από τα θέματα που τους απασχολούσαν (Maple et al, 2010). Ένα άλλο ρίσκο που είχαν λάβει υπόψη, είναι η μελλοντική αδυναμία δωρεάς νεφρού σε κάποιο άλλο αγαπημένο πρόσωπο που ενδεχόμενα να χρειαζόταν νεφρό. Γι' αυτό και μερικοί δότες που έδωσαν τον νεφρό τους σε μέλος της οικογένειας, εκτός των παιδιών τους, διερεύνησαν την πιθανότητα τα παιδιά τους να χρειαστούν νεφρό στο μέλλον (Sanner, 2005). Παράγοντας που δρα υποβοηθητικά στη λήψη της απόφασης των δοτών φαίνεται να είναι η υποεκτίμηση των πιθανών επιπλοκών από την χειρουργική επέμβαση αλλά και των επιπλοκών που μπορεί να προκύψουν από την συνέχιση της ζωής τους με ένα νεφρό (Glannon, 2008).

5. *Οικογενειακές προσδοκίες*

Οι δότες δεν ήθελαν σε καμιά περίπτωση να αντικρύσουν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας εμφανιζόμενοι ως άκαρδοι και δειλοί. Ειδικά στην περίπτωση που ήταν οι πιο συμβατοί ('best match') με το λήπτη το θεωρούσαν αδύνατο να «ξεφύγουν». Χαρακτηριστική ήταν η φράση ενός δότη που ήταν ο πιο συμβατός με τον υποψήφιο λήπτη «ότι αισθανόταν σαν να ήταν ψάρι στο αγκίστρι» (Franklin and Crombie, 2003).

6. Προσωπικό όφελος

Μερικοί δότες σκέφτηκαν εντελώς εγωιστικά για τον απλούστατο λόγο ότι η αποκατάσταση της υγείας κάποιου αγαπημένου τους προσώπου εξυπηρετούσε δικά τους συμφέροντα. Για παράδειγμα κάποιος δότης (Najarian, 2005) που δώρισε νεφρό στη σύζυγο του θα απόφευγε από τη στιγμή εκείνη και μετά τον χαμένο χρόνο στην αιμοκάθαρση μαζί της. Παράλληλα μετά την αποκατάσταση της υγείας της, αυτή θα τον φρόντιζε, θα του μαγειρεύε κ.τ.λ.

7. Επιβεβαίωση φιλοσοφικών απόψεων και σκέψεων

Κάποιες μελέτες έχουν δείξει ότι στη λήψη της απόφασης λήφθηκαν υπόψη φιλοσοφικά θέματα και ιδέες (Valapour et al, 2011). Η δωρεά νεφρού για αυτούς ήταν θέλημα (Pradel et al, 2003) και απόφαση του Θεού (Lunsford et al, 2007).

8. Αποτέλεσμα οικογενειακής διαπραγμάτευσης

Ενδιαφέρον παρουσιάζει, επίσης, στις διάφορες μελέτες η διαπραγμάτευση που γίνεται μέσα στην οικογένεια για το ποιος θα είναι ο τελικός δότης, όταν οι συμβατοί δότες είναι περισσότεροι από ένας. Η τελική επιλογή βασιζόταν στο πόσο στενές ήταν οι ενδοοικογενειακές σχέσεις και το πόσο οικείος ήταν κανείς στην σχέση του με το δέκτη. Συνήθως, η σκέψη για πιθανή δωρεά νεφρού αρχίζει πριν να γίνουν εργαστηριακές εξετάσεις διαπίστωσης συμβατότητας με τον λήπτη. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων η απόφαση για δωρεά νεφρού είχε παρθεί μετά από πολλή σκέψη και αφού είχαν ληφθεί υπόψη διάφορες παράμετροι που αφορούσαν τόσο στο δότη όσο και στο λήπτη. Άλλες μελέτες έδειξαν ότι η απόφαση μπορεί να ήταν άμεση, γρήγορη και χωρίς πολλή σκέψη, αφού όμως είχε καλλιεργηθεί και ενισχυθεί από πριν η απόφαση για δωρεά, λόγω της κατάστασης στην οποία είχε περιέλθει ο μελλοντικός λήπτης (Crombie and Franklin, 2006, Waterman et al, 2006).

2.3.3. Βιώματα κατά (λίγο πριν και λίγο μετά) την χειρουργική επέμβαση

Η συμπεριφορά των δοτών όσον αφορά στην αντιμετώπιση της χειρουργικής επέμβασης για αφαίρεση του νεφρού τους, όταν αυτή χρονικά πλησιάζει, ποικίλει. Μερικοί αισθάνονται άνετα ενώ άλλοι δότες διακατέχονται από έντονο στρες γι' αυτό και οι ανάγκες για υποστήριξη και συμπαράσταση για τον κάθε δότη πρέπει να εξατομικεύονται (Brown et al, 2008). Μερικοί δότες ανέφεραν ότι το στρες αυξανόταν όσο πλησίαζε η χειρουργική επέμβαση, ενώ έχει περιγραφεί

ότι κάποιιοι από αυτούς έφτασαν στο σημείο να γράψουν μια τελευταία ευχή (Cantarovich et al, 1989), σε περίπτωση που χάσουν τη ζωή τους κατά την εγχείρηση.

Μετά τη λήψη της απόφασης για δωρεά του νεφρού τους, οι δότες βρήκαν ως ιδιαίτερα στρεσογόνα την περίοδο της κλινικής εξέτασης και των εργαστηριακών εξετάσεων πριν τη μεταμόσχευση, ενώ βρήκαν σαν ιδιαίτερα άβολη την υπενθύμιση από τους εμπλεκόμενους στην μεταμόσχευση ότι μπορούν να αλλάξουν την απόφασή τους και τελικά να μην προχωρήσουν στην πράξη τους (Lin et al, 2010). Βιώματα όπως πόνος, εξάντληση, ναυτία και έκπληξη μπροστά στην θέα της ουλής από τη χειρουργική επέμβαση έχουν τονιστεί από τους δότες σε μεγάλο βαθμό και αυτό το απέδωσαν στο γεγονός ότι δεν είχαν προετοιμαστεί κατάλληλα από τις υπηρεσίες υγείας που ήταν εμπλεκόμενες στη μεταμόσχευση (Mahdavi, 2004). Σε κάποιες μελέτες οι δότες εκφράζουν παράπονα ότι είχαν απομονωθεί και αγνοηθεί από το προσωπικό που ήταν εμπλεκόμενο στην μεταμόσχευση. Αντίθετα, σε άλλες μελέτες, η εντύπωση που αποκόμισαν οι δότες από τη γενική φροντίδα, την περιποίηση και στήριξη που είχαν ήταν θετική (Brown et al, 2008).

Η μη ικανοποιητική μετεγχειρητική αναλγησία είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την πρόκληση ψυχολογικών προβλημάτων όπως είναι η θλίψη και ο έντονος φόβος για ενδεχόμενη απόρριψη του μοσχεύματος από τον λήπτη (Williams et al, 2009). Μια μελέτη έδειξε ότι οι δότες θα προτιμούσαν πολύ περισσότερη ψυχολογική υποστήριξη ανάλογα με το αν υπήρχαν σοβαρά προβλήματα μετεγχειρητικά, όπως η άμεση απόρριψη του μοσχεύματος. Μια άλλη μελέτη έδειξε ότι οι δότες ήθελαν περισσότερες και πιο ξεκάθαρες οδηγίες όταν έπαιρναν εξιτήριο από το νοσοκομείο όσον αφορά την επανεξέτασή τους, τη διατροφή τους, τη φαρμακευτική αγωγή τους κ.τ.λ. (Weng et al, 2012).

2.3.4. Βιώματα μετά τη μεταμόσχευση

Οι περισσότερες μελέτες έδειξαν ότι οι δότες μετά τη μεταμόσχευση έχουν να διαπραγματευτούν με μια νέα διάσταση πραγμάτων στη ζωή τους που έχει σχέση με την ταυτότητά τους, τις σχέσεις τους και το ρόλο τους γενικότερα. Αναλυτικότερα:

Όσον αφορά την επαναδιαπραγμάτευση της ταυτότητας, εκφράστηκαν από τους δότες τα πιο κάτω συναισθήματα:

- *Τρωτότητα και φόβοι.* Πολλοί δότες εκδήλωσαν φόβο για διάφορα θέματα μετά τη μεταμόσχευση που τους καθιστούσε και τους ίδιους ευάλωτους και τρωτούς για τη σωματική αλλά και την ψυχική τους υγεία. Μερικοί από τους φόβους που έχουν εκφραστεί είναι ο φόβος για την υγεία του λήπτη (Heck et al, 2004) και ο φόβος να οδηγηθούν και οι ίδιοι στην αιμοκάθαρση αν καταστραφεί ο εναπομείναντας νεφρός τους (Lunsford et al, 2007). Επίσης εκφράστηκε ο φόβος να προκληθεί στα παιδιά τους νεφρική ανεπάρκεια (Walsh, 2004) με αποτέλεσμα να μην μπορούν να τα βοηθήσουν, ο φόβος για πιθανή βλάβη στο σώμα τους (Kempth, 1971) όπως για παράδειγμα βλάβη στα γεννητικά τους όργανα και τέλος, ο φόβος μήπως και οι ίδιοι χάσουν τη ζωή τους λόγω του ότι τους έχει απομείνει μόνο ένας νεφρός (Andersen et al, 2007).
- *Κατάθλιψη και απώλεια ενέργειας* (Fellner and Marshall, 1968, Haljamae et al, 2003). Μερικοί δότες βιώνουν κατάθλιψη και εξάντληση ιδιαίτερα στις περιπτώσεις που το μόσχευμα απορρίπτεται σε σύντομο χρονικό διάστημα μετά τη μεταμόσχευση. Από την άλλη, υπάρχουν και μελέτες που δείχνουν ότι οι δότες διακατέχονται από άγχος και κατάθλιψη μετά τη μεταμόσχευση ακόμα και όταν αυτή είναι επιτυχής χωρίς επιπλοκές για το δότη και το λήπτη (Lopes et al, 2011).
- *Μεγαλύτερη εκτίμηση των αξιών της ζωής.* Δότες ανέφεραν ότι δεν ανησυχούν για την υγεία τους αλλά, αντίθετα, βλέπουν θετικές προεκτάσεις αφού τώρα που έχουν ένα νεφρό έχουν ένα λόγο περισσότερο να προσέχουν από τις διάφορες καταχρήσεις (Muirhead, 2008). Επίσης, ανέφεραν ότι άρχισαν να εκτιμούν μεγάλα και μικρά πράγματα της ζωής γιατί η ζωή είναι μικρή και μπορεί να τη χάσεις ανά πάσα στιγμή (Williams et al, 2009).
- *Υψηλή αυτοεκτίμηση.* Μερικοί δότες αισθάνονται ότι η πράξη για δωρεά νεφρού, τους γεμίζει με περηφάνια και αυτοπεποίθηση και πιστεύουν ότι η πράξη τους είναι τολμηρή που λίγοι θα έκαναν. Διακατέχονται επίσης από αισθήματα αυτοεκτίμησης και η πράξη τους αντιμετωπίζεται από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, αλλά και φίλους, με θαυμασμό και σεβασμό (Frade et al, 2011).

Επαναδιαπραγμάτευση ρόλου στην κοινωνία.

Δότες ανέφεραν αδυναμία εκτέλεσης δραστηριοτήτων που πραγματοποιούσαν πριν την μεταμόσχευση, αφού είχαν απομακρυνθεί από το περιβάλλον της εργασίας τους για μεγάλο χρονικό διάστημα λόγω της χειρουργικής επέμβασης. Παράλληλα, βρήκαν πολύ δύσκολο τον νέο ρόλο τους αφού θεωρούσαν τους εαυτούς τους ασθενείς, ενώ παράλληλα είχαν δυσκολίες να διαχειριστούν την αντιμετώπιση που είχαν από την οικογένεια και την κοινωνία ως να ήταν ήρωες (Zeiler et al, 2010).

Επαναδιαπραγμάτευση σχέσεων.

Πολλοί δότες ανέφεραν ποικιλία αισθημάτων που αλλοίωσε τις σχέσεις τους με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Μερικοί δότες ανέφεραν ότι οι συγγενείς τους αμελούσαν αφού είχαν την εντύπωση ότι η προσοχή τους στρεφόταν αποκλειστικά προς το λήπτη (Kempth et al, 1969). Άλλοι δότες ανέφεραν ότι είχαν μεγάλη συμπάρασταση από την οικογένεια και οι οικογενειακές και συζυγικές σχέσεις είχαν βελτιωθεί σημαντικά (Baines et al, 2001). Σε σχέση με το λήπτη ήθελαν να αποφεύγουν την όποια αναφορά στην μεταμόσχευση μαζί του για να μην τους κάνουν να αισθάνονται υποχρεωμένοι (Gill and Lowes, 2008), ενώ μερικοί δότες γιόρταζαν με τον λήπτη την ημέρα της μεταμόσχευσης ως μέρα της επετείου τους (Pradel et al, 2003). Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων οι δότες αναφέρουν ότι η σχέση τους με τον λήπτη παραμένει αναλλοίωτη (Heck et al, 2004).

Όσον αφορά στην ενδεχόμενη λήψη δώρων από τους λήπτες μετά τη μεταμόσχευση, οι δότες αναφέρουν ότι δεν προσμένουν ανταλλάγματα ή δώρα για την πράξη τους και όταν αυτό συμβαίνει αισθάνονται άβολα. Μάλιστα, οι δότες σε μια προσπάθεια να μειώσουν την υποχρέωση που αισθάνονται οι λήπτες, τους αναφέρουν ότι η μεταμόσχευση είχε θετικά οφέλη και γι' αυτούς αφού τώρα που έχουν ένα νεφρό, έχουν ένα λόγο περισσότερο να προσέχουν την υγεία τους (Sanner, 2003).

2.4. Εμπειρίες των δοτών νεφρού στην Εμπορική μεταμόσχευση

Μεγάλο ενδιαφέρον παρουσιάζει το θέμα της μεταμόσχευσης νεφρού για εμπορικούς σκοπούς. Λόγοι που έχουν οδηγήσει τους δότες να πωλήσουν το νεφρό τους είναι η απελπισία (π.χ. λόγω φτώχειας), η απογοήτευση αλλά και η υποβάθμιση και υποτίμηση της αξίας της ζωής προερχόμενη από κάποιο γεγονός. Έρευνες έχουν δείξει ότι αυτού του είδους «δωρεά» οδηγεί σε σημαντικές φυσικές, ψυχολογικές και κοινωνικές συνέπειες (Tong et al, 2012), με αποτέλεσμα ο δότης να χάνει την αξιοπρέπεια και το κύρος του και να οδηγείται στην απομόνωση και στην απώλεια των φίλων του.

Σε μια άλλη έρευνα, πάλι από το *υ Tong et al (2012)* που συνέθεσαν μια ανάλυση 7 δημοσιευμένων σε διεθνή περιοδικά ποιοτικών ερευνών με συνολικά 676 «εμπορικούς δότες» έδειξε ότι οι εμπειρίες των δωτών νεφρού που πούλησαν στην ουσία τον νεφρό τους ήταν και είναι λογικό πολύ διαφορετικές σε σχέση με αυτούς που δωρίζουν τον νεφρό τους. Οι λόγοι που ώθησαν τους δότες να πωλήσουν τον νεφρό τους είναι η φτώχεια, τα χρέη και ο εξαναγκασμός για εκπλήρωση οικογενειακών υποχρεώσεων. Οι εμπορικοί δότες μετά τη μεταμόσχευση αισθάνονται ντροπή και μετανιώνουν για την πράξη τους, στιγματίζονται από την κοινωνία, εξευτελίζονται και απορρίπτονται από την οικογένειά τους. Σε τελική ανάλυση η πράξη τους οδηγεί σε καταστροφικές συνέπειες όσον αφορά την σωματική, νοητική και κοινωνική τους υπόσταση. Καταλήγοντας, το άρθρο το *ύζει* την ανάγκη όπως ο Π. Ο Υ προβεί σε νομοθετικές ρυθμίσεις που να αποτρέπουν επαγγελματίες υγείας και λήπτες στο να αποδέχονται την εμπορική μεταμόσχευση. Υπάρχουν, όμως, και κλινικοί ιατροί που πιστεύουν ότι το θέμα της συζήτησης περί της αγοραπωλησίας νεφρού πρέπει να ξανανοίξει (Mazaris et al, 2011).

2.5. Εμπειρίες των δωτών που δώρισαν τον νεφρό τους σε εντελώς άγνωστο λήπτη (non- directed live donation)

Μεγάλη συζήτηση γίνεται γύρω από το θέμα της δωρεάς νεφρού σε εντελώς άγνωστο λήπτη όσον αφορά στα πραγματικά κίνητρα της πράξης αυτής, αλλά και τη διαδικασία λήψης τέτοιου είδους απόφασης. Οι δότες βλέπουν την πράξη τους για δωρεά νεφρού σε κάποιο εντελώς άγνωστο λήπτη ως μια ευκαιρία να δωρίσουν σε ένα συνάνθρωπό τους μια φυσιολογική ζωή και η απόφασή τους τελεί κάτω από το επείγον για άμεση μεταμόσχευση. Φαίνεται ότι τα σημαντικότερα κίνητρά τους είναι δύο. Πρώτο, θρησκευτικοί λόγοι για προσφορά αγάπης προς ένα συνάνθρωπο τους και η θυσία προς αυτόν. Στη διεθνή βιβλιογραφία η δωρεά νεφρού σε

άγνωστο λήπτη μπορεί να αναφέρεται και ως «δωρεά καλού Σαμαρείτη». Ο όρος αυτός έχει παρθεί από τη γνωστή παραβολή του Καλού Σαμαρείτη που προέρχεται από τη Βίβλο. Ο όρος αυτός όμως δεν αρέσκεται από δότες που δεν είναι Χριστιανοί. Ανεξάρτητα από τα πιστεύω των δοτών, οι θρησκευτικοί λόγοι αποτελούν ισχυρή κινητήρια δύναμη για να δωρίσει κάποιος τον νεφρό του σε κάποιο εντελώς άγνωστο άτομο (Mark et al, 2006, Saleem et al, 2009). Δεύτερο, η αντίληψη ότι η ζωή με ένα νεφρό είναι απολύτως φυσιολογική και η υποτίμηση της διαδικασίας της νεφρεκτομής. Οι δότες φαίνεται να έχουν εμπιστοσύνη στις πληροφορίες που παίρνουν από το ιατρικό προσωπικό όσον αφορά την χειρουργική επέμβαση αλλά και για τη μετά την νεφρεκτομή ζωή τους (Tong et al, 2012). Η δωρεά νεφρού για «τέτοιου είδους δότες» αντιμετωπίζεται ως μια ευκαιρία για καλύτερη φυσική κατάσταση στο μέλλον και ως μια πράξη θάρρους και αποφασιστικότητας και δεν φαίνεται να προκαλεί ανεπιθύμητες ενέργειες σωματικές ή και ψυχολογικές. Πάντως, ένα μικρό ποσοστό προσωπικού εμπλεκόμενου στις μεταμοσχεύσεις θεωρεί ότι θα έπρεπε να υπάρχει χρηματική αμοιβή για τους δότες που δωρίζουν νεφρό σε εντελώς άγνωστο λήπτη, χωρίς να εξυπακούεται κάτι μεμπτό ή δικάσιμο στην περίπτωση αυτή (Cameron and Hoffenberg, 1999).

Κεφάλαιο Τρίτο

Μεθοδολογία

3.1. Σκοπός της μελέτης- Σκοπιμότητα

Παρόλο που στη διεθνή βιβλιογραφία μπορεί να βρει κανείς αρκετές ποιοτικές μελέτες που αφορούν στις εμπειρίες, στα κίνητρα και στα βιώματα των δοτών νεφρού, στην Κύπρο δεν έχει πραγματοποιηθεί τέτοιου είδους έρευνα. Έτσι, τα βιώματα, οι εμπειρίες, τα προβλήματα που αντιμετώπισαν πριν, κατά και μετά τη χειρουργική επέμβαση για αφαίρεση του νεφρού τους, οι πεποιθήσεις τους, τα κίνητρα κ.τ.λ. των πολιτών στην Κύπρο που έχουν δωρίσει τον νεφρό τους παραμένουν άγνωστα. Η κυπριακή κοινωνία είναι μια μικρή, κλειστή κοινωνία με πολλές ιδιαιτερότητες. Μια από αυτές είναι η συχνή ανταλλαγή δώρων για διάφορους λόγους και σκοπιμότητες μεταξύ των μελών της. Ο νεφρός δεν είναι ένα απλό δώρο αλλά ένα «δώρο ζωής». Για ποιο λόγο, λοιπόν, ένας πολίτης στην Κύπρο δωρίζει το έναν από τους δύο νεφρούς του; Ποιες είναι προσδοκίες του; Ποιος είναι ο κοινωνικός συμβολισμός του δώρου αυτού; Πώς ο δότης θεωρεί ότι η πράξη του μπορεί να αποσβεστεί από τον λήπτη, την οικογένεια του ή την κοινωνία; Τι περιμένει ως ανταπόδοση;

Απώτερος σκοπός της μελέτης ήταν να διερευνήσει τα κίνητρα των δοτών νεφρού στην Κύπρο αλλά και τυχόν αντικίνητρα που τους έβαλαν σε δεύτερες σκέψεις όσον αφορά στην τελική τους απόφαση να δωρίσουν τον νεφρό τους. Η εις βάθος διερεύνηση του βιώματος των δοτών πριν, κατά και μετά τη μεταμόσχευση, έδωσε την ευκαιρία της εις βάθος κατανόησης διαφόρων θεμάτων όπως είναι η αξία της συγγένειας μέσα στην κυπριακή κοινωνία, ο ανθρωπισμός, οι σχέσεις των δοτών με τις δομές που ήταν εμπλεκόμενες στην μεταμόσχευση, οι κοινωνικοί συμβολισμοί της πράξης για δωρεά οργάνων κ.τ.λ. Βασικά ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης ήταν: (1) Πώς βιώνουν και πώς αντιλαμβάνονται οι δότες την πράξη για δωρεά του νεφρού τους; (2) Ποιους παράγοντες έλαβαν υπόψη για να δωρίσουν το νεφρό τους; (3) Βιώνουν οποιεσδήποτε αλλαγές στις κοινωνικές τους σχέσεις μετά την μεταμόσχευση νεφρού; (4) Βιώνουν αλλαγή στην ταυτότητα τους μετά την μεταμόσχευση νεφρού;

Γνωρίζοντας τα πιο πάνω, η έρευνα μπορεί να αποτελέσει χρήσιμο εργαλείο για όσους ασχολούνται με τις μεταμοσχεύσεις (όπως π.χ. η νεοσύστατη ομάδα μεταμοσχεύσεων στο Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας, σύνδεσμοι ασθενών κ.τ.λ.) έτσι ώστε να βελτιωθούν οι παρεχόμενες υπηρεσίες και να αναπτυχθούν περαιτέρω οι μεταμοσχεύσεις στην Κύπρο. Παράλληλα, η έρευνα αυτή μπορεί να αποτελέσει το έναυσμα και την αφετηρία για την πραγματοποίηση άλλων ποιοτικών ερευνών στο χώρο της υγείας στην Κύπρο.

3.2. Σχεδιασμός της μελέτης

Για την εκπόνηση της προτεινόμενης εργασίας χρησιμοποιήθηκε η ποιοτική μεθοδολογία των εις βάθος συνεντεύξεων. Η εργασία έχει θέμα την περιγραφή ανθρώπινων βιωμάτων, συναισθημάτων, εμπειριών και αντιλήψεων που είναι δύσκολο να εντοπιστούν με την ποσοτική μέθοδο και ανάλυση (Μπελλάλη, 2006). Άλλωστε, η εις βάθος κατανόηση των διαφόρων πράξεων του ανθρώπου είναι δυνατή μόνο μέσα από την περιγραφή των εμπειριών και βιωμάτων των ίδιων των πρωταγωνιστών των πράξεων αυτών (Σαχίνη – Καρδάση, 2003). Στο χώρο της ιατρικής μόλις πρόσφατα άρχισαν να γίνονται ποιοτικές μελέτες. Στόχος της ποιοτικής ανάλυσης είναι η επεξήγηση σύνθετων φαινομένων και συμπεριφορών που λαμβάνουν χώρα στον χώρο της ιατρικής και έχουν σχέση με πολιτισμικά, οικονομικά και άλλα χαρακτηριστικά της κοινωνίας στην οποία πραγματοποιούνται. Η ποιοτική ανάλυση που έχει πραγματοποιηθεί είναι περιγραφική και ερμηνευτική και έχει ως περιεχόμενο την ανάλυση των διαφόρων θεμάτων που προέκυψαν μέσα από τις συνεντεύξεις που πάρθηκαν από πολίτες που έχουν δωρίσει το νεφρό τους στην Κύπρο.

3.3. Δείγμα της μελέτης

Οι συμμετέχοντες εντοπίστηκαν με τη μέθοδο της χιονοστιβάδας (snowball sample). Αρχικά, εντοπίστηκαν δύο άτομα από τον χώρο εργασίας του συγγραφέα της μελέτης αυτής (δημόσιο νοσοκομείο στην Λευκωσία), που έχουν δωρίσει τον νεφρό τους και στη συνέχεια τα άτομα αυτά υπόδειξαν άλλα άτομα που γνώριζαν ότι είναι δότες νεφρού. Για την τελική επιλογή των συμμετεχόντων λήφθηκαν υπόψη διάφορα χαρακτηριστικά, όπως διαφορετική ηλικία και φύλο, διαφορετικά δημογραφικά χαρακτηριστικά (π.χ. μόρφωση, επάγγελμα) και διαφορετική

συγγένεια λήπτη με δότη (αδελφός, γονέας κ.τ.λ.). Επίσης, έγινε προσπάθεια όπως οι δότες-συμμετέχοντες έχουν υποβληθεί σε αφαίρεση νεφρού και μεταμόσχευση και στα δύο κέντρα μεταμόσχευσης, δηλαδή στο Παρασκευαΐδειο Μεταμοσχευτικό Κέντρο και στο Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας. Επιλέχθηκαν τελικά εννιά δότες που υποβλήθηκαν στη διαδικασία της μεταμόσχευσης στο Παρασκευαΐδειο και έξι δότες στο ΓΝΛ. Οι δέκα δότες είναι άνδρες και οι πέντε γυναίκες. Οι τέσσερις από τους δότες δώρισαν νεφρό στο παιδί τους, δύο δότες σε συζύγους, άλλοι εφτά σε αδελφό/ή και οι τελευταίοι δύο σε μακρινό συγγενή της συζύγου τους. Οι εννιά από τους λήπτες είναι καλά στην υγεία τους, τρεις έχουν αποβιώσει λίγα χρόνια μετά την μεταμόσχευση, ένας λήπτης απεβίωσε λίγες ώρες μετά την χειρουργική επέμβαση, ένας απέρριψε τον νεφρό και βρίσκεται σε περιτοναϊκή κάθαρση και ένας σύντομα θα χρειαστεί εκ νέου μόσχευμα αλλιώς θα μπει σε αιμοκάθαρση. Όλοι οι δότες είναι καλά στην υγεία τους, εκτός από ένα, ο οποίος έχει τελικού σταδίου νεφρική ανεπάρκεια και σύντομα θα μπει σε αιμοκάθαρση αν δεν λάβει μόσχευμα.

Όσον αφορά στο δείγμα της μελέτης, έγινε προσπάθεια να είναι επαρκές και κατάλληλο όπως άλλωστε επιβάλλεται στην ποιοτική μεθοδολογία (Morse, 1994). Με βάση τα πιο πάνω θα μπορούσε να πει κανείς ότι το δείγμα είναι επαρκές και κατάλληλο αφού περιλαμβάνει ποικιλία περιπτώσεων όσον αφορά την συγγενική σχέση δότη και λήπτη, κατάσταση υγείας λήπτη κ.τ.λ. Το δείγμα της μελέτης σταμάτησε στους 15 δότες αφού μέσα από τις συνεντεύξεις με τους τελευταίους δότες άρχισαν πλέον να εμφανίζονται ίδια θέματα και απαντήσεις και έτσι έχει επιτευχθεί, αυτό που ονομάζεται στην ποιοτική έρευνα, κορεσμός (Patton 1990, Polit and Hungler 1999). Οι συμμετέχοντες ήταν αποκλειστικά Ελληνοκύπριοι. Το δείγμα της μελέτης φαίνεται στον πιο κάτω Πίνακα (Πίνακας 2):

Πίνακας 2

Δημογραφικά στοιχεία των δοτών νεφρού που έλαβαν μέρος στην μελέτη –
Στοιχεία που αφορούν τη μεταμόσχευση

Α/Α	ΔΟΤΗΣ			ΣΧΕΣΗ ΔΟΤΗ-ΛΗΠΤΗ	ΛΗΠΤΗΣ				ΧΩΡΟΣ ΜΕΤ.	ΧΡΟΝ ΜΕΤ.
	ΦΥΛΟ	ΗΛΙΚΙΑ	ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ		ΦΥΛΟ	ΗΛΙΚΙΑ κατά τη μετ.	ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ	ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΥΓΕΙΑ Σ		
1.	Άνδρας	65	Ιδιώτης	Σύζυγος	Γυναίκα	52	Ιδιωτικός Υπάλληλος	Απεβίωσε	ΠΜΚ	2007
2.	Γυναίκα	50	Δημόσιος Υπάλληλος	1 ^{ος} ξάδελφος συζύγου	Άνδρας	50	Εκπαιδευτικός	Καλή	ΓΝΛ	2012
3.	Άνδρας	40	Ημικρατικός Οργανισμός	Πατέρας	Άνδρας	12	Μαθητής	Σε περιτοναϊκή κάθαρση (απόρριψη νεφρού)	ΠΜΚ	2010
4.	Άνδρας	57	Δημόσιος Υπάλληλος	Αδελφός	Άνδρας	40	Δημόσιος Υπάλληλος	Απεβίωσε	ΠΜΚ	1996
5.	Γυναίκα	65	Συνταξιούχος	Αδελφός	Άνδρας	57	Ιδιωτικός Υπάλληλος	Καλή	ΓΝΛ	2012
6.	Άνδρας	60	Ιδιώτης	Αδελφός	Άνδρας	50	Ιδιώτης	Καλή	ΠΜΚ	2002
7.	Γυναίκα	43	Νοσηλεύτρια	Αδελφή	Γυναίκα	40	Ιδιώτης	Απεβίωσε	ΠΜΚ	2000
8.	Άνδρας	54	Ιδιώτης	Θείος-σύζυγος αδελφής της μητέρας του	Άνδρας	16	Μαθητής	Καλή, θα χρειαστεί νέο μόσχευμα	ΠΜΚ	2000
9.	Γυναίκα	55	Καθαρίστρια	Σύζυγος	Άνδρας	39	Ιδιώτης	Απεβίωσε λίγες ώρες μετά τη μεταμόσχευση	ΠΜΚ	1997
10.	Γυναίκα	50	Οικοκυρά	Μητέρα	Άνδρας	17	Μαθητής	Καλή	ΠΜΚ	2007
11.	Άνδρας	50	Ιδιώτης	Αδελφός	Άνδρας	45	Ιδιώτης	Καλή	ΓΝΛ	2012
12.	Άνδρας	45	Ιδιωτικός Υπάλληλος	Πατέρας	Γυναίκα	9	Μαθήτρια	Καλή	ΠΜΚ	2004
13.	Άνδρας	50	Αρχιτέκτονας	Αδελφός	Άνδρας	45	Ιδιώτης	Καλή	ΓΝΛ	2012
14.	Άνδρας	60	Ιδιώτης	Αδελφή	Γυναίκα	63	Ιδιώτης	Καλή	ΓΝΛ	2012
15.	Άνδρας	70	Υδραυλικός	Πατέρας	Άνδρας	43	Ιδιώτης	Καλή	ΓΝΛ	2012

ΠΜΚ= Παρασκευαΐδειο Μεταμοσχευτικό Κέντρο

ΓΝΛ=Γενικό Νοσοκομείο Λευκωσίας

3.4. Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Για την εκπόνηση της παρούσας έρευνας, χρησιμοποιήθηκε η ερευνητική συνέντευξη που αποτελεί την κυριότερη μέθοδο συλλογής δεδομένων στην ποιοτική μεθοδολογία (Payne, 1997). Οι υποψήφιοι για συνέντευξη, αφού ενημερώνονταν τηλεφωνικώς για το σκοπό της συνέντευξης και τη διαδικασία, καθοριζόταν η ημέρα και η ώρα της συνάντησης. Εντύπωση προκάλεσε το γεγονός ότι όλοι σχεδόν οι δότες ήταν πρόθυμοι να δώσουν την συνέντευξη σε δημόσιο νοσοκομείο όπου εργάζεται ο ερευνητής της εργασίας αυτής και, μάλιστα, μέσα σε λίγες μέρες από την τηλεφωνική επικοινωνία. Μερικοί δότες ταξίδεψαν από άλλη πόλη (Λεμεσό και Λάρνακα) για να συμμετάσχουν στην έρευνα. Μόνο ένας δότης εξέφρασε δυσκολία στο να επισκεφτεί το Νοσοκομείο και θέλησε να δώσει τη συνέντευξη στον δικό του χώρο, όπως και έγινε. Όλες οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν σε ειδικά διαμορφωμένο χώρο αφού είχε ήδη ληφθεί σχετική άδεια από τον εκτελεστικό διευθυντή του Νοσοκομείου.

Όλοι οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να υπογράψουν έντυπο προσωπικής συγκατάθεσης. Το έντυπο συγκατάθεσης που χρησιμοποιήθηκε επισυνάπτεται στο Παράρτημα 2. Έγιναν 15 εις βάθος συνεντεύξεις με δότες νεφρού. Οι συνεντεύξεις είχαν διάρκεια από 20 λεπτά μέχρι 39 λεπτά. Μέσα από τις συνεντεύξεις έγινε προσπάθεια όχι μόνο της απλής καταγραφής των γεγονότων, αλλά και της εις βάθος κατανόησής τους. Άλλωστε, ο σκοπός της συνέντευξης στην ποιοτική έρευνα είναι η αντίληψη του «τι λέγεται» σε πραγματικό αλλά και νοητικό επίπεδο (Kvale and Steinar, 1996). Οι συνεντεύξεις ήταν ημι-δομημένες. Δηλαδή, ενώ ετοιμάστηκε ένας οδηγός με σειρά ερωτήσεων, στην πορεία της συνέντευξης γινόταν συνεχής τροποποίηση της σειράς και της εμβάθυνσης των ερωτήσεων ανάλογα με τις απαντήσεις. Αυτό που ενδιέφερε ήταν η άντληση της πληροφορίας και του νοήματος, και όχι ο δρόμος που ακολουθήθηκε για να φτάσει κανείς σε αυτήν (Fontana and Frey, 1998, Adler and Adler, 1998).

Οι υποψήφιοι για συνέντευξη ήταν μόνο Ελληνοκύπριοι αφού προηγούμενες έρευνες έδειξαν ότι υπάρχουν διαφορετικές πεποιθήσεις και βιώματα σε δότες, ανάλογα με την καταγωγή, παρόλο που ζουν στην ίδια χώρα. Για παράδειγμα, αφροαμερικανοί και λευκοί δότες στις Η.Π.Α. (Lunsford et al, 2007) είχαν εντελώς διαφορετικές προσεγγίσεις όσον αφορά την δωρεά νεφρού λόγω διαφοράς βιοτικού επιπέδου, εκπαίδευσης κ.τ.λ.

Μετά το τέλος της συνέντευξης, οι δότες ρωτήθηκαν αν θέλουν να έχουν ενημέρωση για τα αποτελέσματα της έρευνας και η απάντηση της πλειοψηφίας ήταν θετική.

3.5. Εργαλεία μέτρησης

Για την πραγματοποίηση της συνέντευξης είχε ετοιμαστεί ερωτηματολόγιο, το οποίο λειτούργησε ως οδηγός συνέντευξης. Οι ερωτήσεις της συνέντευξης διαχωρίστηκαν σε 4 κατηγορίες και στη συντριπτική τους πλειοψηφία ήταν ανοικτού τύπου. Η συγγραφή των ερωτήσεων στηρίχτηκε στα ευρήματα των μελετών που έχουν αναφερθεί στη βιβλιογραφική ανασκόπηση και αναφέρονται στην εμπειρία των δοτών νεφρού στον διεθνή χώρο. Έτσι, αντλήθηκαν οι κατάλληλες πληροφορίες για την ετοιμασία του βασικού κορμού του ερωτηματολογίου - οδηγού συνέντευξης.

Οι ερωτήσεις στην πρώτη κατηγορία περιστρέφονταν, γενικά, γύρω από την εμπειρία των δοτών, τα κίνητρα και τους παράγοντες που έλαβαν υπόψη για τη δωρεά του νεφρού τους. Οι ερωτήσεις στη δεύτερη και τρίτη κατηγορία αφορούσαν στις σκέψεις και τα βιώματα των δοτών πριν και μετά τη μεταμόσχευση, αντίστοιχα. Στην τέταρτη κατηγορία όπου περιλαμβάνονται και ερωτήσεις κλειστού τύπου γίνεται προσπάθεια αποτύπωσης των διαφόρων κοινωνικών συμβολισμών στο θέμα της δωρεάς οργάνων. Οι ερωτήσεις που υποβλήθηκαν στους συμμετέχοντες φαίνονται στο Παράρτημα 1 στο τέλος της εργασίας.

3.6. Ανάλυση δεδομένων

Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν και απομαγνητοφωνήθηκαν αυτούσιες στην κυπριακή διάλεκτο, ωστόσο η συγγραφή και τα αποτελέσματα τροποποιήθηκαν έτσι ώστε να γίνονται κατανοητά στην Κοινή Νεοελληνική Γλώσσα. Εδώ θα πρέπει να σημειωθεί ότι η ακρόαση των απομαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων έγινε επανειλημμένες φορές έτσι ώστε «να γίνει συνολική κατανόηση της όλης ιστορίας» (Benner, 1994). Μετά τη συγγραφή του κειμένου έγινε προσπάθεια της εις βάθος κατανόησης των βιωμάτων και εμπειριών των δοτών νεφρού, έτσι

ώστε να μπορούν να ερμηνευθούν. Την ερμηνεία ακολούθησε η κωδικοποίηση ανάλογα με το νόημα που αντλήθηκε από κάθε κομμάτι της συνέντευξης, σύμφωνα με τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου. Ακολούθως, όμοιοι κωδικοί που αντιστοιχούσαν σε όμοια θέματα και ερμηνείες συγκεντρώθηκαν σε ομάδες που αποτέλεσαν τις θεματικές ενότητες. Οι θεματικές ενότητες που προέκυψαν αποτελούν και τα αποτελέσματα της εργασίας.

Κεφάλαιο Τέταρτο

Αποτελέσματα

Τα αποτελέσματα έχουν διαχωριστεί σε διάφορες θεματικές ανάλογα με τα βιώματα των δοτών πριν, κατά και μετά τη μεταμόσχευση.

4.1. 1η θεματική ενότητα- Λόγοι που ώθησαν τους δότες να δωρίσουν τον νεφρό τους- Απόφαση για δωρεά νεφρού

Η πρώτη θεματική ενότητα αναφέρεται γενικά στην εμπειρία της δωρεάς νεφρού και τους λόγους που ώθησαν τους δότες να δωρίσουν τον νεφρό τους. Βασικές ερωτήσεις της ενότητας αυτής ήταν: «Γενικά, πώς αισθάνεστε με την πράξη σας να δωρίσετε το νεφρό σας;», «Γιατί δωρίσατε το νεφρό σας;»

Όλοι οι δότες αντέδρασαν αυθόρμητα με πολύ θετικό τρόπο απαντώντας «Μια χαρά», «Πολύ ωραία» δείχνοντας ότι η εμπειρία τους να δώσουν τον νεφρό τους ήταν μια ευχάριστη εμπειρία ζωής. Σκόπιμα, μετά την αυθόρμητη αυτή απάντηση μεσολάβησε ένα μικρό χρονικό διάστημα σιγής μέχρι την επόμενη ερώτηση, οπότε και οι δότες συνέχισαν να εκφράζονται. Μέσα από τις αυθόρμητες αυτές απαντήσεις στην αρχή της συνέντευξης, διέκρινε κανείς πληθώρα βιωμάτων και σκέψεων που θα αναφερθούν εκτενώς στη συνέχεια.

Χαρακτηριστικά, μερικοί δότες εκφράστηκαν ως εξής:

1^{ος}: «Ήθελα να το κάνω, δεν το έκαμα από υποχρέωση, το έκαμα με το κέφι μου.»

2^{ος}: «Τι πιο ανθρώπινο να δώσει κάποιος ζωή στο παιδί του;»

5^{ος}: «Τον έδωσα τον νεφρό, τελείωσε.»

6^{ος}: «Έκαμα μια καλή πράξη, βοήθησα κάποιο άνθρωπο σε μεγάλο βαθμό χωρίς κάποια συνέπεια για μένα.»

7^{ος}: «Ήταν αδελφή μου, έπρεπε να το κάνω, όχι από υποχρέωση.»

8^{ος} : «Έκαμα το καθήκον μου σε κάτι που μπορούσα να κάνω και δε θα είχε συνέπειες για την υγεία τη δική μου, ήταν μια πράξη που έπρεπε να γίνει.»

9^{ος} : «Ο σύζυγός μου έκανε 10 μήνες αιμοκάθαρση και εταλαιπωρείτο.»

12^{ος} : «Έπρεπε να σώσω την κόρη μου, δεν είχα επιλογή, τη ζωή μου την ίδια θα έδινα για το παιδί μου.»

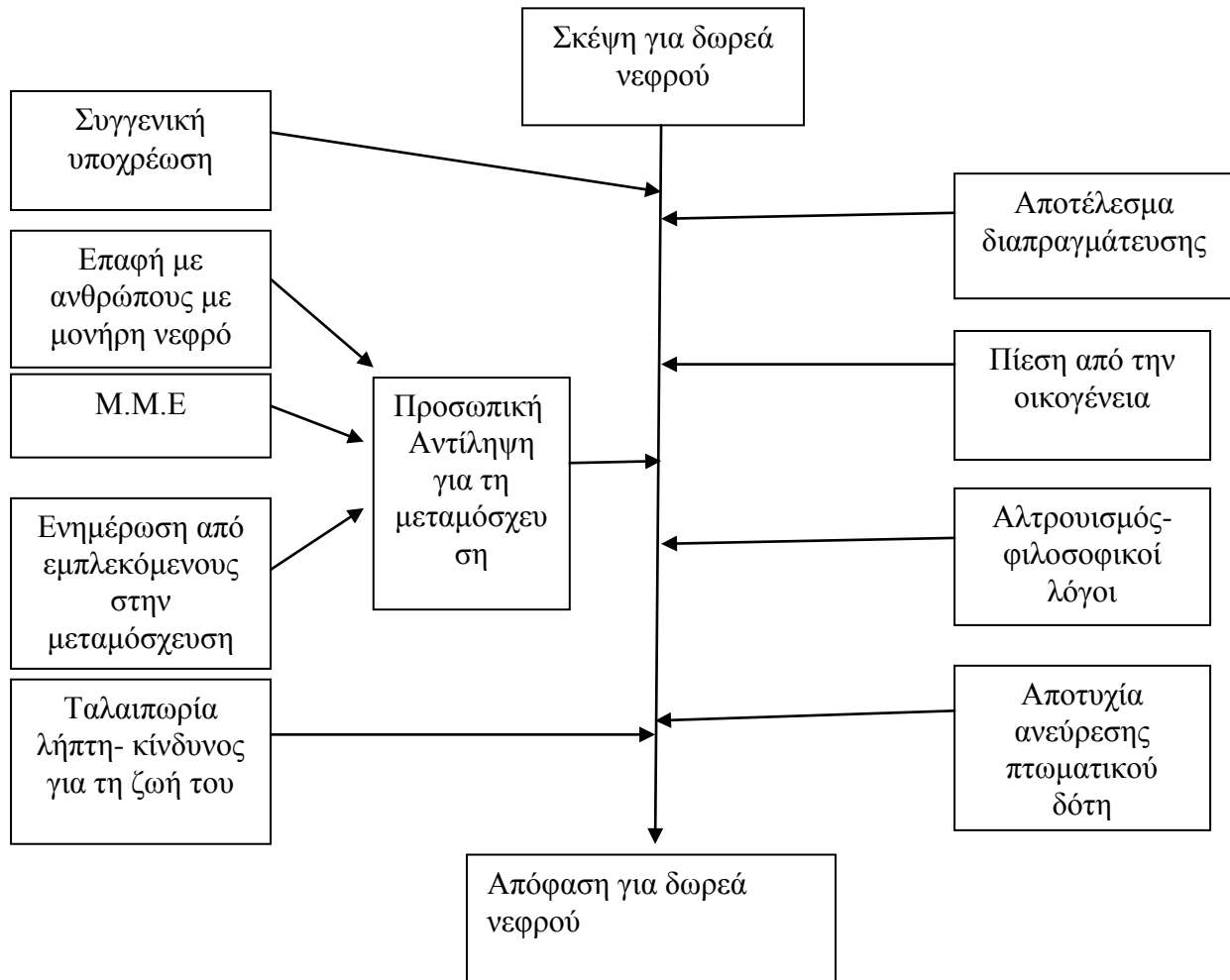
13^{ος} : «Νιώθω ότι έκαμα κάτι που έπρεπε να κάνω, είναι αδελφός μου δεν υπήρχε θέμα σκέψης ή διαβούλευσης.»

Από τα λίγα πιο πάνω αυθόρμητα λόγια, σε συνδυασμό με απαντήσεις τους σε πιο συγκεκριμένες ερωτήσεις που θα αναφερθούν πιο κάτω, μπορεί να αντλήσει κανείς και τους παράγοντες που έλαβαν υπόψη οι δότες για να δωρίσουν τον νεφρό τους. Τα κίνητρα και οι παράγοντες που λήφθηκαν υπόψη από τους δότες συνοψίζονται πιο κάτω και αναφέρονται σχηματικά στο Διάγραμμα 3.

- A. Συγγενική υποχρέωση
- B. Αποτέλεσμα διαπραγμάτευσης- πίεσης από την οικογένεια
- Γ. Ταλαιπωρία του λήπτη
- Δ. Προσωπική αντίληψη της μεταμόσχευσης
- E. Αλτρουισμός-φιλοσοφικοί λόγοι
- Στ. Άλλοι λόγοι

Διάγραμμα 3

Λόγοι που ώθησαν τους δότες να δωρίσουν τον νεφρό τους



Οι διάφοροι λόγοι που ώθησαν τους δότες να δωρίσουν τον νεφρό τους είχαν διαφορετική ένταση σε κάθε ξεχωριστή περίπτωση.

A. Συγγενική υποχρέωση

Η συγγενική υποχρέωση ήταν ένας από τους σοβαρούς λόγους που ώθησαν τους δότες να δωρίσουν τον νεφρό τους. Στην περίπτωση που ο δότης ήταν γονιός, ήταν ξεκάθαρο ότι εφόσον

υπήρχε συμβατότητα ήταν αδιανόητη η αναζήτηση μοσχεύματος από πτωματικό ή άλλο ζώντα δότη.

Χαρακτηριστικές ήταν οι απαντήσεις 3 γονιών που έδωσαν νεφρό στο παιδί τους:

3^{ος}: «Τι πιο ανθρώπινο να δώσει κάποιος ζωή στο παιδί του;»

10^{ος}: «Ποιος άλλος θα το έκανε, είμαι μάνα.»

12^{ος}: «Έπρεπε να σώσω την κόρη μου, δεν είχα επιλογή, τη ζωή μου την ίδια θα έδινα για το παιδί μου.»

Στην περίπτωση που ο λήπτης ήταν αδελφός αναφέρθηκαν τα εξής:

4^{ος}: «Είναι αδελφός μου, τον αγαπώ δεν το έκαμα από υποχρέωση.»

5^{ος}: «Δεν το σκέφτηκα και πολύ. Επειδή είχε πρό βημα ο αδελφός μου η μουν προετοιμασμένη για να δώσω το νεφρό μου, ήθελα να τον βοηθήσω.»

Στην περίπτωση των δοτών που ο λήπτης ήταν σύζυγος δεν ανιχνεύθηκε κάποιου είδους υποχρέωση αλλά, όπως θα αναφερθεί πιο κάτω, λήφθηκαν άλλοι παράγοντες υπόψη στη δωρεά του νεφρού.

B. Αποτέλεσμα διαπραγμάτευσης - πίεση από οικογένεια

Πολύ μεγάλο ενδιαφέρον εμφανίζει η διαπραγμάτευση που γινόταν ανάμεσα στα διάφορα μέλη της οικογένειας για την επιλογή του δότη. Χαρακτηριστικά, ο 1^{ος} δότης ανέφερε ότι «9 αδέρφια ήταν πιθανοί δότες και ο ένας ετράβα τζει και ο άλλος δα, γιατί έκαναν τεστ αφού στην ουσία δεν είχαν πρόθεση να δώσουν τον νεφρό τους;» Ο ίδιος δότης ανέφερε ότι δεν αισθάνθηκε πίεση από την οικογένεια για να δώσει τον νεφρό του στη σύζυγό του, αλλά στην πραγματικότητα του ασκήθηκε έμμεση πίεση αφού η άρνηση των εννιά αδελφιών τον εξανάγκασε να γίνει ο ίδιος δότης. Μια άλλη μορφή έμμεσης πίεσης αναφέρεται στην περίπτωση του δότη στην οποία υπήρχε κληρονομικότητα στην οικογένεια και ήδη ο γιος του είχε λάβει νεφρό από άλλο συγγενή. Αυτός δεν μπορούσε κατά κάποιο τρόπο να κάνει πίσω όταν εμφανίστηκε η ανάγκη να δώσει τον νεφρό του σε ένα άλλο συγγενή.

Αίσθηση προκαλεί η θέση του 13^{ου} δότη όσον αφορά στη διαπραγμάτευση που υπήρξε στον δικό του οικογενειακό κύκλο. Χαρακτηριστικά ανέφερε τα εξής:

«Ο άλλος μου αδελφός ήταν επίσης πιθανός δότης αλλά δεν ήταν έτοιμος ψυχολογικά να το κάνει, ήταν φοβητσιάρης και η γυναίκα του έλπιζε ότι ο σύζυγός της τελικά δεν θα το κάνει. Επίσης, η γυναίκα του αδελφού μου που ήταν ο λήπτης έπαθε νευρικό κλονισμό μόνο με την ιδέα ότι θα το έκανε αυτό το πράγμα, ενώ ο γιος του αδελφού μου που ήταν ο λήπτης ήταν αρχικά έντονος να δώσει αλλά τελικά και αυτός στη διαδικασία έκανε πίσω. Το θέμα είναι ότι είναι λάθος να το σκεφτόμαστε έτσι, εγώ είχα πάρει την απόφαση, ήθελα να δώσω άρα γιατί να υπάρχει διαπραγμάτευση, δεν αισθάνομαι ότι αδικήθηκα, υπάρχει και το εγωιστικό στοιχείο μέσα, γιατί να μην το κάνω εγώ αφού μπορώ». Δηλαδή ο δότης έθιξε και το εγωιστικό στοιχείο στην απόφαση του να δωρίσει τον νεφρό του. Αφού οι άλλοι δεν μπορούσαν, επέδειξε δύναμη και θάρρος να το κάνει εκείνος.

Στην περίπτωση που ο λήπτης ήταν παιδί και ο δότης δεν υπήρξε καθόλου διαπραγμάτευση. Ο 12^{ος} δότης είπε: «Για την κόρη μου θα μπορούσα να δώσω και την ίδια τη ζωή μου». Και στις 4 περιπτώσεις που ο λήπτης ήταν παιδί, οι γονείς έκαναν τεστ συμβατότητας και ο πιο συμβατός έδινε τον νεφρό του χωρίς άλλη συζήτηση.

Επίσης, ενδιαφέρον παρουσιάζει η περίπτωση του 2^{ου} και 8^{ου} δότη που έδωσαν νεφρό σε συγγενείς του/της συζύγου. Και στις δύο περιπτώσεις οι δότες είχαν αντιληφθεί ότι κανείς από τους στενούς συγγενείς δεν ήθελε να δώσει τον νεφρό του. Η αρνητική στάση των συγγενών ήταν μια μορφή πίεσης προς τον δότη, αλλά συνάμα και υποχρέωσης αφού πλέον δεν υπήρχε άλλη εναλλακτική λύση. Χαρακτηριστικά αναφέρονται οι πιο κάτω απαντήσεις:

2^{ος}: «Τα αδέλφια του λήπτη πρέπει να ήταν συμβατοί, υπήρχε όμως κληρονομικότητα με τους νεφρούς από ό,τι ξέρω και φοβόντουσαν, ο λήπτης είναι πικραμένος από την οικογένειά του, δεν είχε συμπαράσταση.»

8^{ος}: «Προφανώς κάποιοι στενοί συγγενείς ήταν συμβατοί αλλά δεν ήταν ψυχολογικά έτοιμοι να το κάνουν, δεν μπήκα στη διαδικασία να σκεφτώ τέτοια πράγματα, ποιος είναι συμβατός και ποιος όχι, δεν ξέρω αν υπήρξε διαπραγμάτευση είναι δικαίωμα του κάθε ανθρώπου να μη δώσει το νεφρό του.»

Όσον αφορά σε πιθανή πίεση που μπορεί να ασκήθηκε στους δότες από άλλα μέλη της οικογένειας για να δώσουν ή αντίθετα να μην προχωρήσουν στη δωρεά του νεφρού τους, αναφέρονται οι πιο κάτω χαρακτηριστικές τοποθετήσεις:

8^{ος}: «Η γυναίκα μου, παρόλο που ο λήπτης ήταν γιος της αδελφής της, μου ασκούσε πίεση να μη δώσω τον νεφρό μου γιατί ενδιαφερόταν για τη δική μου υγεία. Είχαμε δύο ανήλικα παιδιά και δεν ήθελε να πάθω εγώ κάτι.»

11^{ος}: «Η σύζυγος είναι νοσηλευτική λειτουργός, ξέρει από επιπλοκές κ.τ.λ., είχα την υποστήριξή της, δεν μπορώ να πω. Ίσως θα μπορούσε να με επηρεάσει αρνητικά γι' αυτό και δεν άφησα να γίνει συζήτηση. Ήταν κάτι που ήθελα να κάνω και τελείωσε, δεν σήκωνα κουβέντα. Ήταν δική μου επιλογή και δεν ήθελα να επέμβει κανένας. Θα μπορούσε να υπάρξει αρνητική πίεση αλλά δεν την άφησα να εξελιχθεί.»

7^{ος}: «Ένωσα πίεση με διαφορετικό τρόπο. Κάποια από τα αδέλφια μου ήταν συμβατοί και δεν το έκαναν. Μάλιστα μια αδελφή μου που ήθελε να δώσει δεν την άφησε ο σύζυγός της, είχε πολλή επιρροή πάνω της, και εγώ θύμωσα και γι αυτό πήγα και της έδωσα τον νεφρό.»

Γ. Ταλαιπωρία του λήπτη- κίνδυνος για τη ζωή του

Όσον αφορά στα αισθήματα των δοτών απέναντι στους λήπτες, είναι ξεκάθαρο ότι το γεγονός ότι ελάμβαναν θεραπεία με αιμοκάθαρση ή ήταν κοντά στο να ξεκινήσουν αιμοκάθαρση λόγω νεφρικής ανεπάρκειας αποτέλεσαν ισχυρό κίνητρο στο να γίνει τελικά η δωρεά νεφρού, έτσι ώστε οι λήπτες να αποφύγουν την ταλαιπωρία ή και να αποφύγουν το θάνατο. Ιδιαίτερα έντονα ήταν τα βιώματα του πατέρα (12^{ος} δότης), το παιδί του οποίου ήταν σε περιτοναϊκή κάθαρση αφού περίμενε πώς και πώς να δώσει τον νεφρό του σε αυτό. «Εβασανίζετουν το μωρό, έπρεπε το συντομότερο να την γλυτώσω από αυτό το βασανιστήριο», ενώ άλλοι δότες είπαν για τους συζύγους λήπτες.

1^{ος}: «Εβασανιέτουν η γυναίκα, ήθελα να τη βοηθήσω.»

9^{ος}: «Δουλεύαμε μαζί, τα κάναμε όλα μαζί 24 ώρες το 24ωρο, δεν μπορούσα να τον βλέπω στην αιμοκάθαρση, ήταν μεγάλη ταλαιπωρία.»

Ενδιαφέρον προκαλούν οι απαντήσεις της πλειοψηφίας των δοτών που έδωσαν νεφρό σε αδελφό τους. Δεν εξέφρασαν αισθήματα λύπης για την κατάσταση του αδελφού τους, αλλά το βασικό τους κίνητρο ήταν ότι ο αδελφός τους χρειάζεται κάτι το πολύ σημαντικό που αυτοί μπορούσαν να δώσουν. Ο 14^{ος} δότης είπε χαρακτηριστικά: «Δεν ήταν μια πράξη λύπησης, αλλά αλληλεγγύης.», ενώ ο 11^{ος} είπε: «Δεν ήταν θέμα να τον δω να βασανίζεται και να υποφέρει. Το θέμα ήταν ότι ο αδελφός μου χρειάζεται κάτι που μπορώ εγώ να του το δώσω. Θέλω να πιστεώω ότι αντίστοιχη συμπεριφορά θα γινόταν και εκ μέρους του αν εγώ χρειάζομαι κάτι.» Επίσης, ο 13^{ος} δότης ανέφερε: «Κανένα κίνητρο σε σχέση με την ταλαιπωρία με την εξής έννοια, δεν το ανάλυσα έτσι, σκέφτηκα ότι ο αδελφός μου χρειαζόταν κάτι που μπορούσα να του δώσω και το έδωσα.»

Εντύπωση προκαλεί η συμπεριφορά των δύο δοτών που έδωσαν νεφρό σε συγγενή του συζύγου. Παρόλο που δεν είχαν καθαρή εικόνα για τον λήπτη, έδωσαν τον νεφρό τους γιατί είχαν αντιληφθεί ότι είχαν δυσκολίες να λάβουν από στενό συγγενή και είχαν την αίσθηση ότι θα πέθαιναν αν δεν λάμβαναν σύντομα νεφρό. Ο 8^{ος} δότης είπε χαρακτηριστικά: «Δεν θα ήθελα να πάω στην κηδεία αυτού του ανθρώπου ενώ ήξερα ότι μπορώ να τον βοηθήσω.»

Δ. Προσωπική αντίληψη της μεταμόσχευσης

Η προσωπική αντίληψη για τη μεταμόσχευση σχηματίστηκε κυρίως από την ενημέρωση που είχαν οι δότες από τους εμπλεκόμενους στην μεταμόσχευση. Στην αντίληψη αυτή έπαιξαν σαφώς μικρότερο ρόλο η ενημέρωση από το διαδίκτυο και τα Μ.Μ.Ε (κυρίως τηλεόραση). Αρκετά μεγάλο ρόλο έπαιξε η πιθανή επαφή που είχαν οι δότες με άλλους ανθρώπους που είχαν δωρίσει τον νεφρό τους. Το γεγονός ότι οι άνθρωποι αυτοί ζούσαν με μονήρη νεφρό, χωρίς καμιά απολύτως συνέπεια για τον οργανισμό τους, αποτέλεσαν ισχυρό υποβοηθητικό παράγοντα στον να δωρίσουν τον νεφρό τους. Ήταν πεπεισμένοι, δηλαδή, ότι δεν θα έχουν κάποια συνέπεια μετά την νεφρεκτομή γι' αυτό και στην ερώτηση αν θα το ξαναέκαναν, η απάντηση ήταν θετική χωρίς επιφύλαξη. Στις περιπτώσεις που οι δότες ανήκαν σε οικογένεια με κληρονομικό ιστορικό νεφροπάθειας ήξεραν από πρώτο χέρι ότι η ζωή με μονήρη νεφρό είναι φυσιολογική. Ο 6^{ος} δότης είπε χαρακτηριστικά: «Οι περισσότεροι στην οικογένεια ζουν με ένα νεφρό». Ο 5^{ος} δότης είχε αναφέρει ότι ήξερε κάποια που είχε δώσει τον νεφρό της μάλιστα σε μικρή ηλικία και μετά ήταν μια χαρά, «μάλιστα είχε γεννήσει και μωρό χωρίς κανένα απολύτως πρόβλημα».

Υπήρχαν όμως και περιπτώσεις όπου οι δότες δεν είχαν και ούτε επιδίωξαν επαφή με άλλο δότη γιατί απλά είχαν πλήρως εμπιστοσύνη στις πληροφορίες που είχαν πάρει από το ιατρικό προσωπικό. Ο 8^{ος} δότης ανέφερε: «Δεν γνώριζα κανένα ούτε επιδίωξα να γνωρίσω, με αρκούσε η πληροφόρηση που είχα από το γιατρό.», ενώ ο 13^{ος} είπε: «Όχι, δεν υπήρχε λόγος, το περιβάλλον που είχε δημιουργηθεί με την ομάδα εκεί των μεταμοσχεύσεων ήταν τόσο βοηθητικό που δεν χρειάστηκε κάτι παραπάνω.»

Όσον αφορά στην ενημέρωση που έτυχαν οι δότες σχετικά με τη μεταμόσχευση και την αφαίρεση του νεφρού τους, διαπιστώθηκε μια σημαντική διαφορά σε σχέση με το Παρασκευαΐδειο και το Γ.Ν.Λ. Στο Παρασκευαΐδειο δεν υπήρχε λεπτομερής αναφορά στις πιθανές επιπλοκές από τη μεταμόσχευση, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις δεν υπήρχε καμιά ενημέρωση. Αντίθετα, στο Γ.Ν.Λ. υπήρχε λεπτομερής ενημέρωση όσον αφορά στη διαδικασία της μεταμόσχευσης, αλλά και τις πιθανές επιπλοκές. Σε καμιά όμως περίπτωση δεν αναφέρθηκε από τους δότες ανησυχία ότι θα χαθεί η ζωή τους κατά τη χειρουργική επέμβαση στο σημείο που να ετοιμάσουν διαθήκη κ.τ.λ.

Χαρακτηριστικά μερικοί από τους δότες που είχαν υποβληθεί στη διαδικασία της μεταμόσχευσης στο Παρασκευαΐδειο απάντησαν στην ερώτηση: «Σας έχουν εξηγηθεί οι πιθανές επιπλοκές από τη μεταμόσχευση;» ως εξής:

1^{ος} : «Τίποτα, μου έδωσαν απλώς ένα φυλλάδιο.»

3^{ος} : «Προφορικά όχι πολλά πράγματα, έχω παράπονο γι' αυτό.»

4^{ος} : «Έχω παράπονο, μου είπαν απλά ότι θα είμαι φυσιολογικός δεν έτυχα της σωστής ενημέρωσης»

8^{ος} : «Κάποια πράγματα, δεν θυμάμαι, όχι λεπτομέρειες, προφορικά, το μόνο που θυμάμαι ήταν ότι ο γιατρός ενημέρωσε τη σύζυγό μου περισσότερο για την καθησυχάσει για την υγεία μου μετά τη μεταμόσχευση.»

Μερικοί από τους δότες που είχαν υποβληθεί στην διαδικασία της μεταμόσχευσης στο ΓΝΛ απάντησαν ως εξής:

2^{ος}: «Μου είπαν ότι δεν υπάρχουν επιπλοκές. Υπήρξε εκτεταμένη πληροφόρηση. Έγιναν εκτεταμένες αναλύσεις και έλεγχοι που δεν θα έκανα αν δεν είχα σκοπό να δώσω τον νεφρό μου, άρα μου βγήκε σε καλό.»

5^{ος}: «Τα πάντα σε σημείο που είπαμε στο γιατρό να σταματήσει να τα λέει όλα τόσο σταράτα. Μας τα είπε όλα χαρτί και καλαμάρι.»

11^{ος}: «Μου είχαν πει για διάφορα ποσοστά για κάποιες επιπλοκές κ.τ.λ. μου είπαν και λεπτομέρειες πότε θα επιστρέψω στην εργασία μου κ.τ.λ.»

14^{ος}: «Μου έχουν εξηγηθεί αλλά νομίζω έπρεπε να είχα ενημερωθεί καλύτερα στα αρχικά στάδια, κάποιες επιπλοκές κ.τ.λ., νομίζω ότι είναι πολιτική των ιατρών να το αφήνουν στο τελικό στάδιο, δεν θα επηρεαζόμουν όμως γιατί ήμουν ενημερωμένος από το διαδίκτυο αλλά νομίζω και πάλι ότι πρέπει όλα να λέγονται από την αρχή.»

13^{ος}: «Ο μεταμοσχευτής μου έδωσε τέτοιες πληροφορίες και τέτοια πληροφόρηση και με τρόπο μου είπε ότι μπορώ να κάνω πίσω χωρίς να φανεί ότι έκανα πίσω ψυχολογικά - ότι δειλίασα. Θα έβρισκε κάποιο ιατρικό λόγο για να μην δώσω τελικά τον νεφρό μου και από την άλλη για να μην δημιουργηθεί πρόβλημα.». Η τελευταία αυτή αναφορά από τον 13^ο δότη προκαλεί ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Ο ιατρός προσφέρει ουσιαστικά κάλυψη στον υποψήφιο δότη έτσι ώστε αν θέλει να κάνει πίσω για ψυχολογικούς λόγους να μπορεί να το κάνει χωρίς να εκληφθεί ότι είναι δειλός.

E. Αλτρουισμός - φιλοσοφικοί λόγοι

Στη συντριπτική πλειοψηφία οι δότες ανέφεραν ότι στην απόφασή τους για δωρεά νεφρού δεν έπαιξαν ρόλο φιλοσοφικοί λόγοι. Συγκεκριμένα, δήλωσαν άγνοια περί των φιλοσοφικών λόγων και δεν είχαν διαβάσει ποτέ στη ζωή τους φιλοσοφικά βιβλία. Υπήρξαν, όμως, και δύο περιπτώσεις δοτών που έλαβαν υπόψη τυχαία γεγονότα που επισυνέβησαν στη ζωή τους ή επηρεάστηκαν από το επάγγελμά τους για να δωρίσουν τον νεφρό τους.

Στην πρώτη περίπτωση (δότης 2^{ος}) η εργασία στην κατ οίκον φροντίδα σε χρόνιους ασθενείς επηρέασε τον δότη στο να θέλει να βοηθά τον συνάνθρωπό του με οποιοδήποτε τρόπο. «Όταν έμαθα ότι ήθελε ο Μιχάλης μόσχευμα ήθελα να πετάσω να του τον δώσω, το είχα πάντα στο

μυαλό μου να δώσω νεφρό, επειδή είμαι στην κατ οίκον φροντίδα και η φύση της δουλειάς μου είναι να βοηθώ συνανθρώπους μου.»

Στη δεύτερη περίπτωση (δότης 8^{ος}) 6 μήνες πριν τη μεταμόσχευση ο δότης είχε ασθενήσει και μια λάθος διάγνωση θα τον οδηγούσε σε αφαίρεση του νεφρού του, πράγμα που τυχαία δεν έγινε. Από τότε είχε αισθανθεί ότι κατά κάποιο τρόπο πρέπει να δωρίσει τον νεφρό του. Ανέφερε χαρακτηριστικά: «Έξι μήνες πριν τη μεταμόσχευση είχα άλγος δεξιά και οι γιατροί μου είπαν ότι ο δεξιός νεφρός είναι μολυσμένος και πρέπει να αφαιρεθεί. Δεν τους άκουσα ευτυχώς, πήγα σε άλλο γιατρό, μου είπε άλλα πράγματα και τελικά σώθηκε ο νεφρός. Από τότε είπα ότι ο συγκεκριμένος νεφρός πρέπει να φύγει γι' αυτό και στη μεταμόσχευση είπα στον γιατρό να αφαιρέσει τον δεξί νεφρό αντί τον αριστερό που αφαιρούν συνήθως. Αισθάνθηκα ότι τον νεφρό αυτό θα μπορούσα να τον χάσω ούτως ή άλλως γι' αυτό και τον δώρισα.»

Σε μια άλλη περίπτωση (δότης 15^{ος}) ο δότης ανέφερε ότι είχε κάρτα δωρεάς οργάνων, ήταν αιμοδότης, δότης αιμοπεταλίων και υπήρξε πρόσκοπος. Πάντα ήθελε να προσφέρει στον συνάνθρωπό του, πόσο μάλλον όταν του δόθηκε η ευκαιρία να δώσει νεφρό στον γιο του. Χαρακτηριστικά είπε: «Πάντα ήθελα να δώσω όργανα, έχω κάρτα δωρεάς οργάνων, δίνεις δικαίωμα σε κάποιον να ζήσει καλύτερη ζωή, πόσον μάλλον όταν αφορά το παιδί σου.»

Στ. Άλλοι λόγοι

Ένας άλλος σημαντικός λόγος που οδήγησε μερικούς από τους δότες να δωρίσουν τον νεφρό τους ήταν η αποτυχία ανεύρεσης πτωματικού δότη όταν ο λήπτης βρισκόταν στη λίστα αναμονής. Χαρακτηριστικές είναι οι απαντήσεις πολλών από τους δότες στην ερώτηση: «Αν υπήρχε κάποιος άλλος δότης που επιθυμούσε να δώσει τον νεφρό του στο λήπτη ή ξαφνικά ήταν διαθέσιμο μόσχευμα από πτωματικό δότη πώς θα αντιδρούσατε;»

8^{ος}: «Δεν θα αντιδρούσα αρνητικά, αφού θα είχε βρεθεί άλλος νεφρός, γιατί όχι, να πάρει τον άλλο;»

9^{ος}: «Ήταν να τραβήσω πίσω, αφού υπήρχε άλλος νεφρός γιατί να αφαιρέσω τον δικό μου;»

10^{ος}: «Ήταν να τραβήσω πίσω. Γιατί, όχι θα έλεγα;»

11^{ος}: «Ήταν να δώσω και 7 κο προ ψιπέλλες, βέβαια ήταν να χαρώ γιατί να μπω στη διαδικασία αφού ο στόχος θα είχε επιτευχθεί, δεν έχω τάσεις αυτοκτονίας, δεν είμαι μαζοχιστής. Έδωσα τον νεφρό μου νοουμένου ότι έπρεπε.»

Άλλοι δότες έθεσαν θέμα ποιότητας του μοσχεύματος που υποθετικά θα δινόταν στον λήπτη προτού αποφασίσουν να μην προχωρήσουν στη δωρεά του δικού τους νεφρού. Χαρακτηριστικά, αναφέρθηκαν τα εξής από τον 12^ο δότη: «Θα ρωτούσα τον γιατρό ποιο θα ήταν το καλύτερο για την κόρη μου. Να πάρει τον άλλο νεφρό ή τον δικό μου. Αν ήταν καλύτερο να πάρει τον άλλο νεφρό να τον πάρει, αν όχι να πάρει τον δικό μου.»

Όσον αφορά στους θρησκευτικούς λόγους, δεν φαίνεται να έπαιξαν οποιοδήποτε ρόλο στην απόφαση των δοτών για τη δωρεά του νεφρού τους. Επίσης, οι δότες δήλωσαν άγνοια για τη θέση της Εκκλησίας της Κύπρου όσον αφορά στις μεταμοσχεύσεις οργάνων. Μάλιστα, μερικοί προχώρησαν παρακάτω και ανέφεραν ότι ακόμα και αν η Εκκλησία της Κύπρου ήταν αρνητική στο θέμα αυτό, θα την αγνοούσαν. Ένας δότης δήλωσε ότι είναι άθεος.

Η αυθόρμητη απάντησή τους για το χρονικό διάστημα που χρειάστηκαν για να πάρουν απόφαση σε όλες τις περιπτώσεις ήταν « γρήγορη», «άμεση». Η απάντησή τους αυτή φάνηκε όμως στη συνέχεια ότι ήταν πλασματική. Φαίνεται ότι οι δότες ήταν προετοιμασμένοι για το ενδεχόμενο αυτό, ενόψει της κατάστασης που είχαν περιέλθει οι λήπτες λόγω της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Αφού ήταν συγγενείς τους, ήταν πληροφορημένοι για το ενδεχόμενο στο μέλλον να χρειαστούν νεφρό και στο μυαλό τους είχαν πάρει την απόφαση από πολύ πιο πριν. Απλά, όταν πλέον τα πράγματα είχαν πάρει μια πορεία όπου ο δότης θα έπρεπε να λάβει μόσχευμα και το είχαν πληροφορηθεί, η απάντησή τους ήταν άμεση. Το ίδιο ισχύει και στην περίπτωση που ο δότης παρακολουθούσε την διαπραγμάτευση στην οικογένεια, οπότε διαπίστωνε όσο περνούσαν οι μέρες ότι δεν ανευρισκόταν μόσχευμα.

Στη συντριπτική τους πλειοψηφία οι δότες δεν είχαν μετανιώσει για τη δωρεά του νεφρού τους, ενώ θα το ξαναέκαναν χωρίς κανένα δισταγμό και με μεγαλύτερη ευκολία ειδικά τώρα που γνωρίζουν ότι δεν επακολουθεί καμιά συνέπεια για τον οργανισμό τους μετά την νεφρεκτομή.

4.2. 2^η Θεματική ενότητα- Στάδια μεταμόσχευσης

Στην ερώτηση «Στη διαδικασία της μεταμόσχευσης ποιο θεωρείτε ότι ήταν το πιο δύσκολο στάδιο; Γιατί;» στη συντριπτική πλειοψηφία των περιπτώσεων οι απαντήσεις ήταν ότι το πιο δύσκολο στάδιο ήταν το χρονικό διάστημα αμέσως μετά τη μεταμόσχευση λόγω του μετεγχειρητικού πόνου αλλά και την θέα της μεγάλης ουλής από τη χειρουργική επέμβαση. Πιο κάτω αναφέρονται κάποιες από τις απαντήσεις:

3^{ος}: «Μετά την επέμβαση, ήταν μεγάλη η τομή, με ενοχλούσε.»

5^{ος}: «Μετά τη μεταμόσχευση είχα έντονους πόνους.»

6^{ος}: «3-4 μέρες μετά την εγχείρηση που είχα έντονους πόνους.»

11^{ος}: «Το δύσκολο κομμάτι ήταν μετά την εγχείρηση, η εγχείρηση είναι εγχείρηση. Όταν έφυγε η μορφίνη είχα πόνους, είναι φυσιολογικό να πονείς δεν είναι;»

13^{ος}: «Το πιο δύσκολο στάδιο ήταν η δεύτερη και τρίτη μέρα μετεγχειρητικά λόγω φρικτών πόνων.»

Δύο δότες ανέφεραν ότι το πιο δύσκολο στάδιο ήταν πριν τη μεταμόσχευση και είχε σχέση με τις εργαστηριακές εξετάσεις. Χαρακτηριστικά, ο 8^{ος} δότης ανέφερε: «Περίμενα τέσσερις ώρες για να παραλάβουν ούρα για εξέταση λες και ήμουν ο τελευταίος ασθενής. Δηλαδή, ενώ έπρεπε σαν δότης, και με είχαν κατά κάποιο τρόπο ανάγκη, να έχω προτεραιότητα έμπαινα στη γραμμή και περίμενα. Δεν ήμουν εγώ άρρωστος, πήγαινα να βοηθήσω κάποιο άνθρωπο και με καθυστερούσαν, μου έτρωγαν τον χρόνο μου αντί να με βοηθήσουν. Χρειαζόταν μια επιπλέον βοήθεια στον υποψήφιο δότη για να κάνει τις εξετάσεις και να ενθαρρυνθεί και όχι να αποθαρρυνθεί. Για να κάνω τις εξετάσεις ταλαιπωρήθηκα πάρα πολύ.», ενώ ο 14^{ος} είπε: «Οι εργαστηριακές εξετάσεις ήταν μια χρονοβόρα διαδικασία, δεν υπήρχε κάποιο πρόγραμμα, υπήρχε πολλή αναμονή. Κάποιος που είναι για παράδειγμα, επιχειρηματίας και δεν έχει πολύ χρόνο είναι δύσκολο να αναμένει ή κάθε λίγο να πηγαίνει για εξετάσεις χωρίς προγραμματισμό. Υπήρχε αδικαιολόγητη καθυστέρηση, θα μπορούσαν όλα να γίνουν πιο γρήγορα από τη στιγμή που βρέθηκε δότης, η αναμονή είναι ψυχοφθόρα διαδικασία για τον δότη αλλά και τον λήπτη.»

Το φαινόμενο της καθυστέρησης στις διαδικασίες δεν αναφέρθηκε από άλλους δότες χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι δεν συνέβαινε. Απλά οι δότες ανέφεραν ότι δεν τους ενδιέφερε αυτή η

καθυστέρηση και ούτε την λάμβαναν υπόψη αφού ο στόχος τους ήταν η δωρεά του νεφρού τους το συντομότερο, για να βοηθήσουν τον λήπτη. Ο 12^{ος} δότης ανέφερε χαρακτηριστικά: «Πριν τη μεταμόσχευση ήμουν πολύ φοβητσιάρης, έβλεπα σύριγγα και ζαλιζόμουν. Όταν πήρα την απόφαση ούτε ενέσεις σκεφτόμουν ούτε τίποτα... πήγα να το κάνω το ήθελα πολύ δεν ένιωθα ούτε φόβο ούτε τίποτα. Δεν υπήρξε δύσκολο στάδιο, με ένοιαζε μόνο το αποτέλεσμα, να σωθεί η κόρη μου.»

Σημαντική για πολλούς δότες ήταν η συμπαράσταση που είχαν από την οικογένεια μετά τη μεταμόσχευση. Η συμπαράσταση αφορούσε τόσο στον ψυχολογικό τομέα όσο και σε πρακτικά ζητήματα (π.χ. μεταφορές με το αυτοκίνητο μέχρι να είναι σε θέση να οδηγήσει ο δότης, φροντίδα άλλων μελών στην οικογένεια).

Από την άλλη, υπήρχαν και αρκετοί δότες οι οποίοι δεν είχαν ανακοινώσει στο ευρύτερο τους περιβάλλον την πρόθεσή τους για τη δωρεά νεφρού γιατί όπως ανέφεραν ήταν προσωπικό τους θέμα που αφορούσε μόνο τους ίδιους και τον στενό οικογενειακό τους κύκλο.

4.3. 3^η Θεματική ενότητα - Σχέση με λήπτη πριν και μετά τη μεταμόσχευση - ανταλλαγή δώρων

4.3.1. Πριν τη μεταμόσχευση

Σχέσεις με λήπτη

Γονέας- παιδί

Στην περίπτωση που ο δότης ήταν γονέας εξυπακούεται ότι υπήρχε μια σχέση αγάπης και εξάρτησης. Στις 3 από τις 4 περιπτώσεις του δείγματος όπου το παιδί ήταν σε μικρή ηλικία ο γονέας είχε βιώσει για μεγάλο χρονικό διάστημα την ταλαιπωρία του παιδιού του είτε αυτό ήταν στην περιτοναϊκή διάλυση, είτε αυτό ήταν σε αυστηρή δίαιτα και φαρμακευτική αγωγή για να μην καταλήξει στην περιτοναϊκή διάλυση. Ο 3^{ος} δότης είπε χαρακτηριστικά: «Ήμασταν αυτοκόλλητοι, περάσαμε χρόνια μαζί στο νοσοκομείο».

Αδέλφια- σύζυγοι

Όταν λήπτης και δότης ήταν αδέρφια ή σύζυγοι η σχέση δεν περιγράφεται σαν κάτι το ξεχωριστό αλλά ως συνηθισμένη, με μικροκαβγάδες και όχι σαν απόλυτα αρμονική και στενή. Ο 1^{ος} δότης είπε για τη σύζυγό του: «Δεν ήταν πολύ καλή η σχέση μας, ήταν γκρινιάρια λόγω της αρρώστιας της.», ενώ ο 7^{ος} είπε: «Έχω άλλα 8 αδέρφια. Με άλλες αδελφές μου είχα περισσότερες σχέσεις παρά με την αδελφή μου που της έδωσα νεφρό.»

2^{ος} και 8^{ος} δότης - λήπτες ήταν συγγενείς του συζύγου του δότη

Δεν περιγράφεται καμιά σχέση πέραν από μια γνωριμία και συνάντηση μια, δύο φορές τον χρόνο.

4.3.2. Μετά τη μεταμόσχευση - δώρα

Στη συντριπτική πλειοψηφία των περιπτώσεων οι δότες δεν αναφέρουν σημαντικές διαφορές στην σχέση το π με το ν λήπτη μετά τη μεταμόσχευση. Αυτό πηγάζει και από την ίδια συμπεριφορά των δοτών που, όπως είχαν αναφέρει, δεν το επέτρεψαν να γίνει κάτι διαφορετικό ή να δώσουν δικαίωμα για φιλοφρονήσεις κ.τ.λ. Χαρακτηριστικά, ο 11^{ος} δότης ανέφερε: «Μου είπε μια φορά ευχαριστώ που το έκανες, στο δεύτερο όμως ευχαριστώ του το έκοψα... δεν άφησα να εννοηθεί ότι θέλω κάτι.». Επίσης, οι δότες δεν αναφέρουν ότι έχουν έρθει πιο κοντά μετά τη μεταμόσχευση.

Στην ίδια διάσταση ήταν και η σχέση του δότη με την οικογένεια του λήπτη όπου και στην περίπτωση αυτή δεν παρατηρήθηκε κάποια σημαντική αλλαγή στις σχέσεις με την οικογένεια του λήπτη.

Όσον αφορά στην ανταλλαγή δώρων, στη συντριπτική πλειοψηφία οι δότες με τη συμπεριφορά τους δεν επέτρεψαν στους λήπτες να τους προσφέρουν μεγάλα δώρα. Εκτός από μικρά δώρα όπως π.χ. μια ανθοδέσμη, ένα ρολόι, ένα κινητό τηλέφωνο, ένα μπουφάν, 100 λίρες κ.τ.λ., αίσθηση προκαλεί η πρόταση από κάποιο λήπτη να δωρίσει στον δότη ένα αυτοκίνητο (δότης 2^{ος}). Ένας άλλος λήπτης έδωσε σαν δώρο στον δότη 10000 ευρώ για να «αγοράσει ότι πελλάρα θέλει» (δότης 13^{ος}). Επίσης, δώρα μικρής χρηματικής αξίας αλλά μεγάλης αξίας σε εκτίμηση και νόημα που έχουν δοθεί από λήπτες ήταν μια φανέλα που έγραφε «thank you for life» (δότης 11^{ος}), μια γλάστρα που έγραφε στην «πιο αδελφή από τις αδελφές» (δότης 7^{ος}) και «εικονίσματα της Παναγίας για να με προσέχει» (δότης 8^{ος}).

Ένας άλλος τρόπος που επέλεξε ένας λήπτης να εκφράζει τις ευχαριστίες του, είναι μέσω ενός τηλεφωνήματος για να εύχεται στον δότη κάθε χρόνο με αφορμή την «επέτειο τους»: «Με παίρνει τηλέφωνο κάθε Οκτώβριο που έγινε η επέμβαση να με ρωτήσει αν είμαι καλά και μου αναφέρει, θείε είναι η γιορτή μας σήμερα» (δότης 8^{ος}).

4.4. 4^η Θεματική ενότητα - Σκέψεις και βιώματα μετά τη μεταμόσχευση

Σημαντική είναι η διαπίστωση των δοτών ότι η ζωή τους δεν έχει αλλάξει αρνητικά μετά τη μεταμόσχευση και ούτε έχουν προσέξει ότι έχει κάτι αλλάξει με το σώμα τους. Αντίθετα, οι πλείστοι δότες ανέφεραν ότι ψυχολογικά είναι πολύ καλύτερα γιατί αισθάνονται ότι έχουν προβεί σε μια πολύ σημαντική πράξη στη ζωή τους και έχουν βελτιώσει την ποιότητα της ζωής του λήπτη. Επίσης, οι δότες ανέφεραν ότι δεν ανησυχούν καθόλου για την υγεία τους τώρα που έχουν ένα νεφρό και δείχνουν ότι στην ουσία ότι δεν το σκέφτονται καθόλου. Ο 6^{ος} δότης ανέφερε: «Πρέπει να κάτσω να συγκεντρωθώ και να θυμηθώ ότι έχω ένα νεφρό και να αποδώσω κάποιο πόνο που έχω σε αυτό.», ενώ ο 13^{ος} είπε: «Αλλάξε προς το καλύτερο, τώρα έχω ένα λόγο περισσότερο για να προσέχω την υγεία μου.»

Βέβαια υπήρχε και η περίπτωση του δότη που επέστρεψε στο σπίτι χωρίς το σύζυγό της αφού απεβίωσε λίγες ώρες μετά τη μεταμόσχευση με ανάλογες ψυχολογικές συνέπειες. Χαρακτηριστικά ανέφερε τα εξής: «Μετά τη μεταμόσχευση οι σκέψεις μου και οι εμπειρίες μου ήταν βασανιστικές και πολύ δύσκολες. Αντιλαμβάνεστε, ο σύζυγος μου πέθανε λίγες ώρες μετά τη μεταμόσχευση. Ο γιατρός μας ενημέρωσε ότι ο σύζυγος μου είχε πάθει έμφραγμα κατά την επέμβαση. Λίγες ώρες μετά ο σύζυγος μου απεβίωσε. Επέστρεψα στο σπίτι χειρουργημένη, χωρίς το σύζυγό μου και μόνο με ένα νεφρό. Ψυχολογικά ήμουν χάλια, έχασα το σύζυγό μου, και ούτε ψυχολόγος ήρθε ούτε κανένας γιατρός, τίποτα, καμιά συμπαράσταση δεν είχα».

Σε ερώτηση «Πώς θα νιώθατε αν ο λήπτης απέρριπτε το μόσχευμα;», η απάντηση της πλειοψηφίας των δοτών ήταν σίγουρα «λύπη», όχι όμως για τον νεφρό τους αλλά για το λήπτη

που θα έμπαινε ξανά στην διαδικασία της εξωνεφρικής κάθαρσης και στην ανεύρεση άλλου μοσχεύματος.

4.5. 5^η Θεματική ενότητα - Κοινωνικοί συμβολισμοί της δωρεάς οργάνων

Η πρώτη ερώτηση αφορούσε στο αν οι δότες θα έδιναν τον νεφρό τους σε κάποιο άτομο που δεν ήταν συγγενής τους και διατυπώθηκε ως εξής:

«Θα δίνετε τον νεφρό σας σε κάποιο άγνωστο άτομο ή σε γνωστό άτομο μη συγγενή σας (π.χ. συνάδελφο). Γιατί;»

Οι περισσότεροι δότες ήταν επιφυλακτικοί για το αν θα μπορούσαν να δώσουν τον νεφρό τους σε κάποιο άγνωστο. Η απάντηση των περισσότερων ήταν διπλωματική και έθεταν θέμα ή προϋπόθεση να ήταν ζήτημα ζωής ή θανάτου και να μην υπήρχε άλλος δότης. Άλλοι ήταν πιο ξεκάθαροι και ανέφεραν ότι σίγουρα δεν θα έδιναν τον νεφρό τους όπως τον έδωσαν στον συγγενή τους. Αντιπροσωπευτικά, ο 6^{ος} δότης απάντησε: «Δεν μπορώ να πω ότι θα πήγαινα βουρητός να δώσω τον νεφρό μου, δεν είναι εύκολο πράγμα, τάκκα μονομιάς να δώσεις τον νεφρό σου». Κάποιοι από τους δότες θα το έκαναν χωρίς δυσκολία γι' αυτό και ένας είχε κάρτα δωρεάς οργάνων, ενώ άλλοι δύο δότες που έδωσαν νεφρό σε συγγενείς των συζύγων τους είχαν έντονο το συναίσθημα του αλτρουισμού. Άλλοι έθεταν θέμα σχέσης με το πιθανό λήπτη. Άλλο είναι να είναι εντελώς άγνωστος, άλλο κολλητός φίλος, άλλο συνάδελφος κ.τ.λ. Καταληκτικά, το σίγουρο είναι ότι οι δότες δεν θα έδιναν τόσο εύκολα τον νεφρό τους όπως τον έδωσαν σε συγγενή τους αφού όλα τα κίνητρα που έχουν προαναφερθεί (π.χ. οικογενειακή υποχρέωση, οικογενειακή διαπραγμάτευση κ.τ.λ.) δεν υφίσταντο.

Η δεύτερη ερώτηση αφορούσε στο αν οι δότες θα είχαν πρόβλημα στο να δώσουν τον νεφρό τους σε τουρκοκύπριο, τούρκο ή ομοφυλόφιλο. Οι περισσότεροι δότες δεν θα είχαν πρόβλημα να δωρίσουν τον νεφρό τους κάτω από ορισμένες προϋποθέσεις σε τούρκο ή τουρκοκύπριο ή και

ομοφυλόφιλο φτάνει να είχαν κάποια φιλική σχέση μαζί του λέγοντας χαρακτηριστικά ότι είναι και αυτοί άνθρωποι. Μεμονωμένες και μόνο περιπτώσεις έθεσαν θέμα πατριωτισμού όσον αφορά τους τουρκοκύπριους ή τους τούρκους. Ο 1^{ος} δότης ανέφερε: «Όχι, όχι δεν μπορώ να δώσω, πολέμησα το 74, παραλίγο να με σκοτώσουν, σκότωσα και εγώ μερικούς. Πώς μπορώ να έχω πάρε δώσε μαζί τους;». Για τους ομοφυλόφιλους ο ίδιος δότης εξέφρασε αντιπάθεια και απάντησε κάθετα ότι δεν θα έδινε ποτέ του τον νεφρό του σε ομοφυλόφιλο γιατί «δεν είναι συνηθισμένοι άνθρωποι».

Όσον αφορά στην ερώτηση για το αν οι δότες θα είχαν πρόβλημα να λάβουν νεφρό από τουρκοκύπριο, ομοφυλόφιλο, τούρκο ή άγνωστο σε αυτούς ελληνοκύπριο, στην πλειοψηφία τους οι δότες δεν θα ήταν αρνητικοί, φτάνει ο δότης να ήθελε να δώσει το νεφρό του. Μοναδικό τους κριτήριο στην στάση τους αυτή ήταν να αποκατασταθεί η νεφρική τους λειτουργία αφού είχαν από πρώτο χέρι γνωρίσει την σημασία του να είσαι ήδη ή στα πρόθυρα να μπει σε εξωνεφρική κάθαρση. Επίσης, οι δότες δεν θα ήταν αρνητικοί να λάβουν όργανο από ζώο ή κλωνοποιημένο όργανο ή και μηχανήμα φτάνει αυτό να «έκανε την δουλειά του» και να έπαιρνε έγκριση από τον θεράποντα ιατρό.

Μια άλλη ερώτηση που τους είχε τεθεί είχε σχέση με την αγοραπωλησία νεφρού και διατυπώθηκε ως εξής: «Ένα θεωρητικό σενάριο είναι ένα σύστημα στο οποίο ένας άνθρωπος ο οποίος ενδεχομένως να είναι φτωχός να μπορούσε να πωλήσει τον νεφρό του και κάποιος άλλος να μπορούσε να τον αγοράσει. Ποια η γνώμη σου;» Οι περισσότεροι δότες ήταν απόλυτα εναντίον της αγοραπωλησίας νεφρού και ανέφεραν ότι μια τέτοια πράξη είναι εξευτελιστική και απολύτως εγωιστική. Έχοντας υπόψη την δική τους εμπειρία όπου το κίνητρό τους ήταν καθαρά ο αλτρουισμός αλλά και η «συγγενική υποχρέωση» ήταν κάθετα εναντίον της ύπαρξης οικονομικής συναλλαγής στην πράξη αυτή. Όσοι, πάλι, από τους δότες προσπάθησαν να σκεφτούν το θέμα αυτό φιλοσοφικά πάλι κατέληξαν στο να διαφωνήσουν. Χαρακτηριστικά, ο 6^{ος} δότης είπε: «Εν βοηθά ο ένας τον άλλο, έστω και αν δίνεις τον νεφρό σου και παίρνεις χρήματα, αφού πάλι βοηθάς τον συνάνθρωπό σου, δεν βλέπω κάτι κακό σε αυτή την υπόθεση. Αλλά από την άλλη, αν είχε πρόβλημα ο αδελφός σου θα του έλεγες γιατί να σου δώσω εγώ, πήγαινε αγόρασε, δεν ξέρω υπό συζήτηση το θέμα.»

Η τελευταία ερώτηση της ενότητας αυτής είχε σχέση με τον Εγκεφαλικό θάνατο και δωρεά οργάνων και είχε την εξής διατύπωση: «Στα άτομα που θεωρούνται εγκεφαλικά νεκρά μετά από κάποιο ατύχημα κ.τ.λ. οι γιατροί προτείνουν στους συγγενείς να δώσουν τη συγκατάθεσή τους για να δοθούν τα όργανά του. Ποια η γνώμη σου;»

Οι περισσότεροι δότες συμφώνησαν με τη δωρεά οργάνων στην περίπτωση εγκεφαλικού θανάτου. Χαρακτηριστικά, ο 2^{ος} δότης είπε: «Καλά κάνουν, ας πάρουν όλα τα όργανα. Αν επανέλθουμε στη ζωή θα έρθουμε χωρίς όργανα ή τώρα που έδωσα τον νεφρό μου θα επανέλθω με ένα νεφρό;» Ένας και μόνο δότης, ο 4^{ος}, εξέφρασε την επιφύλαξή του για τον εγκεφαλικό θάνατο και είπε χαρακτηριστικά ότι «πιστεύει στα θαύματα».

Κεφάλαιο Πέμπτο

Συζήτηση - Συμπεράσματα-Εισηγήσεις

5.1. Συζήτηση

Τα ευρήματα της μελέτης όσον αφορά στις εμπειρίες, στα κίνητρα και στα βιώματα των δωτών νεφρού στην Κύπρο έχουν κοινές συνισταμένες, αλλά και διαφορές σε σχέση με τα ευρήματα ποιοτικών μελετών από τη διεθνή βιβλιογραφία.

Τα αποτελέσματα όσον αφορά στη γενική αποτίμηση της πράξης για δωρεά νεφρού, σε πλειάδα ποιοτικών μελετών από τον διεθνή χώρο και στην παρούσα εργασία, είναι παρόμοια. Δηλαδή οι δότες στο εξωτερικό αισθάνονται ότι έχουν αποκομίσει οφέλη όπως είναι, για παράδειγμα, η ικανοποίηση και η υψηλή αυτοεκτίμηση και αισθάνονται «πολύ καλά» από την πράξη τους για δωρεά νεφρού και μάλιστα αν ήταν εφικτό θα την επαναλάμβαναν (Jowsey and Schneekloth, 2008, Achille, 2007, Giessing et al 2004, Johnson et al 1999, Ku 2005, Heck et al 2004), όπως συμβαίνει και στην Κύπρο. Υπάρχουν όμως και μελέτες από το διεθνή χώρο που διαχωρίζουν τους δότες ανάλογα με το αν η μεταμόσχευση έχει πετύχει ή όχι. Αν ο λήπτης απορρίψει τον νεφρό τότε οι δότες αισθάνονται απογοήτευση και τους κυριεύει η κατάθλιψη και το άγχος (Fehrman-Ekholm et al, 2000). Στην περίπτωση του δείγματος της παρούσας εργασίας, σε 4 περιπτώσεις ο λήπτης έχει αποβιώσει και σε δύο περιπτώσεις το μόσχευμα έχει απορριφθεί. Παρ όλα αυτά οι δότες αντίστοιχα δεν εκφράζουν αρνητικά συναισθήματα για τον «χαμένο νεφρό» τους και δεν μετανιώνουν για την πράξη τους. Αντίθετα αισθάνονται ότι έχουν εκπληρώσει ένα καθήκον ανεξάρτητα με το πιο ήταν το αποτέλεσμα. Η απόφαση για δωρεά νεφρού τόσο στην Κύπρο όσο και στο εξωτερικό εκφράστηκε από τους δότες ως άμεση και γρήγορη. Στην

πραγματικότητα όμως όταν έφτανε η στιγμή ο λήπτης να χρειαστεί νεφρό οι δότες είχαν ήδη στο μυαλό τους το ενδεχόμενο να δωρίσουν τον νεφρό τους και είχαν αποφασίσει να το κάνουν γι' αυτό και στη δεδομένη στιγμή αντέδρασαν άμεσα και γρήγορα.

Τα κίνητρα για δωρεά νεφρού σε Κύπρο και στο εξωτερικό είναι περίπου τα ίδια. Μεγάλη συζήτηση γίνεται στην διεθνή βιβλιογραφία για τον εξαναγκασμό που μπορεί να υφίστανται οι δότες για να δωρίσουν τον νεφρό τους ο οποίος φαίνεται να υπάρχει ως ένα βαθμό και στην Κύπρο με την μορφή της έμμεσης πίεσης. Ο εξαναγκασμός που σε κάποιες μελέτες ονομάζεται και εξαναγκαστικός αλτρουισμός (compelled altruism) μπορεί να προέρχεται από την ταλαιπωρία του λήπτη συνεπεία της αιμοκάθαρσης, από την στενή οικογενειακή σχέση ,τις οικογενειακές προσδοκίες αλλά και το αποτέλεσμα της οικογενειακής διαπραγμάτευσης (Brown et al, 2008, Waterman et al, 2006). Παρόμοια κίνητρα αναφέρθηκαν και από τους δότες στην Κύπρο. Σε κάποιες περιπτώσεις οι δότες, παρόλο που αυτό δεν ήταν εμφανές, τελούσαν κάτω από έμμεση πίεση για να προβούν στην δωρεά. Για παράδειγμα, ο 1^{ος} δότης δε θα έδινε τον νεφρό του αν κάποιο από τα εννιά αδέρφια της συζύγου του γινόταν ο δότης. Χαρακτηριστικό, επίσης, είναι το γεγονός ότι στην περίπτωση που βρισκόταν μόσχευμα από πτωματικό δότη για το λήπτη πριν την μεταμόσχευση, οι πλειονηφία των δοτών δεν θα προχωρούσε στην δωρεά. Επίσης, οι περισσότεροι δότες στο θεωρητικό σενάριο να έδιναν τον νεφρό τους σε κάποιο άγνωστο άτομο, φίλο κ.τ.λ. δεν θα το έκαναν ή θα το έκαναν μετά από πολλή σκέψη και κάτω από ορισμένες προϋποθέσεις. Ένα στοιχείο που αναφέρθηκε από τους δότες στην Κύπρο σαν κίνητρο και δεν βρέθηκε στη διεθνή βιβλιογραφία, ειδικά στην περίπτωση που δότης και λήπτης ήταν αδέρφια, ήταν ότι οι δότες σκέφτονταν ότι ο νεφρός είναι κάτι που χρειάζεται ο αδελφός τους και που μπορούσαν να δώσουν. Δηλαδή, η πράξη τους ήταν πράξη αλληλεγγύης και όχι λύπησης. Σημαντικός επίσης παράγοντας που υποβοήθησε τους δότες στην δωρεά νεφρού στην Κύπρο ήταν η κουλτούρα κανονικοποίησης που έχει καλλιεργηθεί τα τελευταία χρόνια και η υποεκτίμηση των κινδύνων και των συνεπειών της νεφρεκτομής. Πάντως η υποεκτίμηση των κινδύνων της νεφρεκτομής ως κίνητρο για δωρεά νεφρού αναφέρονται και από δότες στο εξωτερικό (Glannon, 2008) και κυρίως από δότες που δώρισαν τον νεφρό τους σε εντελώς άγνωστο λήπτη (Tong et al, 2012). Φιλοσοφικοί και θρησκευτικοί λόγοι που έπαιξαν ρόλο για δωρεά νεφρού στο εξωτερικό (Mark et al 2006, Saleem et al 2009, Valapour et al, 2011, Pradel et al, 2003, Lunsford et al, 2007) δεν επηρέασαν στην πλειονότητα των περιπτώσεων τους δότες στη Κύπρο.

Οι δότες στην Κύπρο θεωρούν ως το πιο δύσκολο στάδιο στη μεταμόσχευση τη χρονική περίοδο των λίγων ημερών μετά τη μεταμόσχευση λόγω πόνων. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα συμπεράσματα πλείστων μελετών στην διεθνή βιβλιογραφία που μιλούν για το στάδιο πριν τη μεταμόσχευση ως το δυσκολότερο λόγω στρες και αγωνίας για την τελική έκβαση της μεταμόσχευσης (Brown et al, 2008, Cantarovich et al, 1989). Αυτό είναι και λογικό γιατί ένας δότης νεφρού μετά την απόφαση του για δωρεά, υφίσταται μεγάλο αριθμό εργαστηριακών εξετάσεων και αισθάνεται ότι επίκειται μια μεγάλη χειρουργική επέμβαση που θα τον «αφήσει με ένα νεφρό» και με απρόβλεπτες συνέπειες για τον ίδιο αλλά και για τον λήπτη. Στην Κύπρο όμως οι δότες φαίνεται να μην είχαν πρόβλημα με το στάδιο αυτό παρά μόνο με τους φρικτούς πόνους μετεγχειρητικά. Το αποτέλεσμα αυτό είναι ένα από τα σημαντικά ευρήματα της μελέτης. Από τη μια, η κουλτούρα που έχει καλλιεργηθεί από όσους ασχολούνταν με τις μεταμοσχεύσεις στην Κύπρο ότι το να δώσεις τον νεφρό σου δεν είναι κάτι πολύπλοκο, αλλά μια απλή διαδικασία υποβοηθούσε για την εύκολη δωρεά νεφρού αλλά προκαλούσε ανεπιθύμητα και έντονα βιώματα μετά την χειρουργική επέμβαση. Αυτό έχει σχέση και με την ελλιπή ενημέρωση και ψυχοκοινωνικό έλεγχο που γινόταν στους δότες στην Κύπρο πριν την χειρουργική επέμβαση με αποτέλεσμα να βρίσκονται μετεγχειρητικά εκτεθειμένοι. Πάντως οι πόνοι, η ναυτία και η εξάντληση μετεγχειρητικά αναφέρθηκαν από δότες νεφρού στο εξωτερικό και αποδόθηκαν επίσης στην ελλιπή προετοιμασία τους (Ummel et al, 2012). Από κάποιους δότες που έλαβαν μέρος στην παρούσα εργασία επισημάνθηκαν προβλήματα στο στάδιο πριν τη μεταμόσχευση όσον αφορά στην καθυστέρηση και στον μη σωστό προγραμματισμό των εργαστηριακών εξετάσεων. Δηλαδή, το στάδιο αυτό αναφέρθηκε ως επίσης δύσκολο όχι για τους λόγους που έχουν αναφερθεί πιο πάνω αλλά λόγω πρακτικών δυσκολιών και χάσιμο χρόνου.

Όσον αφορά τα βιώματα μετά τη μεταμόσχευση, εντοπίζονται αρκετές διαφορές στους δότες του εξωτερικού σε σχέση με τους δότες στην Κύπρο. Ενώ οι δότες στην Κύπρο δεν αναφέρουν καμιά αλλαγή στην ταυτότητα τους και στις κοινωνικές και επαγγελματικές τους σχέσεις στο εξωτερικό φαίνεται ότι αντιμετωπίζουν ποικίλα προβλήματα. Τέτοια προβλήματα είναι οι διάφοροι φόβοι για την ζωή τους, το σώμα τους, την υγεία των παιδιών τους, οι δυσκολίες στην επιστροφή τους στην επαγγελματική τους δραστηριότητα κ.τ.λ. (Heck et al, 2004, Lunsford et al, 2007, Walsh, 2004, Andersen et al, 2007).

Εντύπωση προκαλεί το γεγονός της μη ουσιαστικής αλλαγής στην σχέση λήπτη και δότη τόσο στην Κύπρο όσο και στο εξωτερικό όπως και κάποια στοιχεία στην μεταξύ τους σχέση μετά την μεταμόσχευση. Για παράδειγμα, η σκόπιμη μη αναφορά προς υπενθύμιση της μεταμόσχευσης εκ μέρους του δότη έτσι ώστε να μην αισθάνεται άβολα ο λήπτης (Gill and Lowes ,2008) και από την άλλη ο εορτασμός της ημέρας της μεταμόσχευσης ως επετείου (Pradel et al, 2003) αναφέρθηκαν από δότες τόσο στην Κύπρο όσο και στο εξωτερικό.

Από την πέμπτη θεματική ενότητα των αποτελεσμάτων της εργασίας αξίζει να συζητηθεί το θέμα της υποθετικής λήψης νεφρού ή τεχνητού οργάνου ή οργάνου από ζώο από τους δότες αν οι ίδιοι είχαν νεφρική ανεπάρκεια και λάμβαναν θεραπεία αιμοκάθαρσης. Χαρακτηριστικά, όλοι οι δότες είχαν απαντήσει θετικά σε όλα τα ερωτήματα και θα λάμβαναν τεχνητό όργανο ή όργανο από ζώο ή όργανο από τούρκο, τουρκοκύπριο ή ομοφυλόφιλο φτάνει αυτό να αποκαθιστούσε την κοινωνική τους δραστηριότητα. Ίδια αποτελέσματα βρέθηκαν σε παλαιότερη έρευνα που έδειξε ότι οι λήπτες στην Κύπρο βλέπουν την μεταμόσχευση ως το μέσο για την κοινωνική τους αποκατάσταση και ενός «ξαναγεννήματος» τους χωρίς όμως στην πραγματικότητα αυτό να υφίσταται αφού είναι υποχρεωμένοι να λαμβάνουν ανοσοκαταστολή εφόρου ζωής (Constantinou, 2012). Τα πιο πάνω δεν είναι τίποτα άλλο, παρά το αποτέλεσμα της κουλτούρας κανονικοποίησης που έχει καλλιεργηθεί στην Κύπρο τα τελευταία χρόνια, έτσι όπως έχει προαναφερθεί .

5.2. Περιορισμοί της μελέτης

Οι περιορισμοί της μελέτης έγκεινται στο γεγονός ότι οι έξι από τους δεκαπέντε δότες έχουν μόλις πρόσφατα (μέσα στα τελευταία δύο χρόνια) δωρίσει το νεφρό τους και άρα δεν μπορεί κανείς να καταλήξει σε ασφαλή συμπεράσματα όσον αφορά στην αλλαγή στην ζωή τους, στις σχέσεις τους κ.τ.λ. μετά τη μεταμόσχευση. Όπως έχει προαναφερθεί, η επιλογή των 6 αυτών δοτών έγινε σκόπιμα γιατί έτυχαν στη διαδικασία της μεταμόσχευσης στη μεταμοσχευτική κλινική του ΓΝΛ η λειτουργία της οποίας άρχισε πριν 2 χρόνια. Έτσι, δεν μπορούν να εξαχθούν ασφαλή συμπεράσματα για τις διαφορές που υπάρχουν στην αντιμετώπιση των δοτών στα δύο μεταμοσχευτικά κέντρα και αν η κουλτούρα κανονικοποίησης ο κύριος εκφραστής της οποίας ήταν το ΠΜΚ συνεχίζεται και σήμερα ή θα συνεχιστεί στο μέλλον. Αποτελεί όμως αφετηρία για μελλοντική έρευνα στο ΓΝΛ.

5.3. Συμπεράσματα

Οι δότες στην Κύπρο βιώνουν την πράξη τους για δωρεά νεφρού ως μια ωραία εμπειρία ζωής. Δεν έχουν μετανιώσει για την πράξη τους και μάλιστα θα την επαναλάμβαναν αν αυτό ήταν δυνατό χωρίς επιφύλαξη. Η πράξη για δωρεά νεφρού ήταν ένα καθήκον που έπρεπε να εκπληρωθεί λόγω της συγγένειας. Η ταλαιπωρία του λήπτη λόγω της αιμοκάθαρσης ή της περιτοναϊκής διάλυσης είτε αυτή είχε ήδη αρχίσει ή θα άρχιζε αν δεν γινόταν η μεταμόσχευση, έπρεπε πάση θυσία να αποφευχθεί. Ο νεφρός τους ήταν ένα δώρο ζωής για το οποίο δεν ανέμεναν αντάλλαγμα, αφού γι' αυτούς η δωρεά νεφρού ήταν φυσικό επακόλουθο των δεδομένων που είχαν δημιουργηθεί σε σχέση με την υγεία του αγαπημένου τους και τελικά του λήπτη του νεφρού τους. Αν και σε ορισμένες περιπτώσεις υπήρξε έντονη οικογενειακή διαπραγμάτευση για το ποιος θα είναι ο δότης, και άρα υπήρξε έμμεσος εξαναγκασμός, οι δότες δεν αισθάνονται ότι έχουν εξαναγκαστεί. Αντίθετα, εκ των υστέρων φαίνεται ότι υπήρξε και το εγωιστικό στοιχείο στην πράξη τους και αισθάνονται ικανοποίηση για το γεγονός ότι ήταν τελικά αυτοί οι δότες και όχι κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας. Οι δότες, στη μεγάλη τους πλειοψηφία, είναι υγιείς μετά τη μεταμόσχευση τόσο σωματικά, όσο και ψυχολογικά και κοινωνικά. Η κοινωνική και επαγγελματική τους δραστηριότητα παραμένει ανεπηρέαστη, ενώ οι σχέσεις τους με τον λήπτη μετά τη μεταμόσχευση παραμένει αναλλοίωτη. Εκτός από μικρές εξαιρέσεις, δεν αντιμετωπίζονται με υπερβολές από τους λήπτες ή το οικογενειακό τους περιβάλλον τόσο σε επίπεδο δώρων όσο και σε επίπεδο θαυμασμού, ως να είναι π.χ. ήρωες.

Από την έναρξη των μεταμοσχεύσεων στην Κύπρο το 1986 στο ΠΜΚ έχει κτιστεί μια κουλτούρα κανονικοποίησης όσον αφορά στις μεταμοσχεύσεις με δημιουργούς το ΠΜΚ, αλλά και τους διάφορους συνδέσμους (μεταμοσχευμένων, νεφροπαθών κ.τ.λ.). Η κουλτούρα αυτή βοήθησε στο να δημιουργηθεί μια πλασματική αντίληψη στους δότες νεφρού όσον αφορά στη δωρεά. Η αντίληψη αυτή αφορούσε την νεφρεκτομή ότι είναι μια απλή επέμβαση σαν τις άλλες και η προετοιμασία του δότη γινόταν με συνοπτικές διαδικασίες. Γι' αυτό και το στάδιο αμέσως μετά την μεταμόσχευση αναφέρθηκε ως το πιο δύσκολο λόγω φρικτών πόνων.

5.4. Εισηγήσεις

Με αφορμή τον μόλις πρόσφατα, σχηματισμό του συμβουλίου μεταμοσχεύσεων, το οποίο θα επωμιστεί την ενημέρωση του κοινού για τις μεταμοσχεύσεις, την προσπάθεια για αύξηση των μεταμοσχεύσεων κ.τ.λ., η παρούσα εργασία έχει να προτείνει τα εξής σχετικά με τους ζώντες δότες νεφρού:

(1) Την ίδρυση μιας ανεξάρτητης ομάδας ατόμων που θα ασχολείται αποκλειστικά με τους ζώντες δότες στην χρονική περίοδο πριν αλλά και μετά την μεταμόσχευση. Η ομάδα αυτή θα δρα υποστηρικτικά με τις δομές του κράτους που ασχολούνται με τις μεταμοσχεύσεις. Θα αντιπροσωπεύουν κάτι παρόμοιο με τους «δικηγόρους δοτών» έτσι όπως έχει θεσπιστεί σε διάφορες χώρες του εξωτερικού αλλά με διαφορετικές αρμοδιότητες. Δηλαδή, ενώ ο θεσμός αυτός σε άλλες χώρες έχει ως στόχο τη διακρίβωση πιθανού εκβιασμού για δωρεά κ.τ.λ., στην Κύπρο, λόγω της σύστασης της κοινότητας και των ισχυρών δεσμών ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, αυτό δεν είναι απαραίτητο. Μερικές από τις αρμοδιότητες του θεσμού αυτού μπορεί να είναι: η επίλυση προβλημάτων που σχετίζονται με τη σειρά προτεραιότητας για τις εργαστηριακές εξετάσεις των δοτών πριν και μετά τη μεταμόσχευση, η επίλυση πρακτικών προβλημάτων, όπως είναι η διακίνηση μετά τη μεταμόσχευση, η εξασφάλιση οικονομικής αποζημίωσης λόγω της απομάκρυνσης από το επάγγελμά τους συνεπεία της μεταμόσχευσης, έτσι όπως προβλέπεται από τον νόμο κ.τ.λ.

(2) Είναι απαραίτητη η ψυχολογική και σωματική παρακολούθηση των δοτών για μεγάλο χρονικό διάστημα μετά τη μεταμόσχευση, αν όχι εφόρου ζωής, δίνοντάς τους προτεραιότητα έτσι ώστε οι δότες να μην αισθάνονται εγκαταλελειμμένοι μετά τη μεταμόσχευση.

(3) Θα πρέπει να γίνεται μεγαλύτερη και εις βάθος ενημέρωση των δοτών για τη χειρουργική επέμβαση έτσι ώστε να είναι προετοιμασμένοι κατάλληλα για πιθανούς πόνους που ενδεχομένως να έχουν, για την τομή της χειρουργικής επέμβασης κ.τ.λ. Ίσως θα πρέπει να γίνεται πιο έντονη και εκτεταμένη σε χρόνο μετεγχειρητική αναλγησία.

(4) Η προβολή της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών προς τους δότες, η οικονομική αποζημίωσή τους, η πιθανή εξασφάλιση δωρεάν ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης με

προτεραιότητα στο μέλλον, ο καλύτερος ψυχοκοινωνικός έλεγχός τους πριν και μετά τη μεταμόσχευση θα ελκύσει όλο και περισσότερους δότες για δωρεά νεφρού προς τα συγγενικά τους πρόσωπα. Το γεγονός αυτό θα έχει ωφέλιμα αποτελέσματα όχι μόνο για τους λήπτες, αλλά και ανάλογα οικονομικά οφέλη για το κράτος.

Μια μελλοντική έρευνα ίσως πρέπει να περιλαμβάνει και τους τουρκοκύπριους δότες, έτσι ώστε να γίνουν γνωστά και τα δικά τους βιώματα, κίνητρα αλλά και προβλήματα σε σχέση με τις υπηρεσίες του κράτους κ.τ.λ. Θα ήταν χρήσιμο να γίνουν και άλλες ποιοτικές έρευνες στον χώρο της υγείας στην Κύπρο γιατί μόνο έτσι θα αντληθούν οι κατάλληλες πληροφορίες και λεπτομέρειες που θα συμβάλουν σε ουσιαστική αύξηση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

Abecassis M, Adams M, Adams P et al. (2000) Live Organ Donor Consensus Group. Consensus statement on the live organ donor. *JAMA* ; 284: 2919–2926.

Abouna GM. (2008) Organ shortage crisis: problems and possible solutions. *Transplant Proc*;40(1): 34-8

Achille M. (2007) “Differences in psychosocial profiles between men and women living kidney donors,” *Clinical Transplantation*;21(3):314–320

Achille M., Vaillancourt I., and Beaulieu-Pelletier G. (2008) “Living kidney donors: are women motivated by love and men by logic?” in *Organ Transplantation: Ethical, Legal and Psychosocial Aspects. Toward a Common European Policy*, W. Weimar, M. Bos, and J. Busschbach, Eds., pp. 321–326, Pabst Science, Lengerich, Germany.

Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School (1968) A definition of irreversible coma: report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *JAMA* ; 205:337-340

Adler AP, Adler P. (1998) Observational techniques. In: Denzin KN, Lincoln SY (eds) *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks, Sage Publ,: 79–109

Alavi NM, Aliakbarzadeh Z, Sharifi K. (2009) Depression, anxiety, activities of daily living, and quality of life scores in patients undergoing renal replacement therapies. *Transplant Proc*; 41(9):3693-6

Andersen MH, Mathisen L, Øyen O, Wahl AK, Hanestad BR, Fosse E. (2005) Living donors experiences 1 wk after donating a kidney. *Clinical Transplantation*.; 19(1):90–96.

Andersen MH, Bruserud F, Mathisen L, Wahl AK, Hanestad BR, Fosse E. (2007) Follow-up interviews of 12 living kidney donors one yr after open donor nephrectomy. *Clin Transplant*.; 21(6):702-709.

ANZDATA.(2009) Registry Report 2009. Adelaide, Australia: Australia and New Zealand *Dialysis and Transplant Registry*; 2009.

Argyrou, V. (1996) Tradition and Modernity in the Mediterranean: The Wedding as Symbolic Struggle. Cambridge: Cambridge University Press.

Ashwal S, Schneider S. (1987) Brain death in children. *Pediatr Neurol*; 3:5-11, 69

Atkins RC (2005) The epidemiology of chronic kidney disease. *Kidney International* ; 67:S14–S18

Azar S., Nakhjavani M., Tarzamni M., Faragi A., Bahloli A., Badroghli N. (2007) “Is living kidney donation really safe?” *Transplantation Proceedings*; 39(4):822–823

Baines LS, Beattie TJ, Murphy AV, Jindal RM. (2001) Relationship between donors and pediatric recipients of kidney transplants: a psychosocial study. *Transplant Proc.*; 33(1-2):1897-1899

Bayhakki, Hatthakit U (2012) Lived experiences of patients on hemodialysis: a meta-synthesis. *Nephrol Nurs J*; 39(4):295-304

Benner P. (1994) Interpretive phenomenology. Thousand Oaks, CA: Sage Publishers. page 113

Bia MJ, Ramos EL, Danovitch GM et al (1995) Evaluation of living renal donors. The current practice of US transplant centers. *Transplantation*; 60:322

Brock DW. (1999) The role of the public in public policy on the definition of death. In: Youngner SJ, Arnold RM, Schapiro R, eds. *The definition of death: contemporary controversies*. Baltimore: Johns Hopkins University Press,; 293-307.

Brown JB, Karley ML, Boudville N, Bullas R, Garg AX, Muirhead N. (2008) The experience of living kidney donors. *Health Soc Work.*; 33(2):93-100.

Brown J., Karley M., Boudville N., Bullas R., Garg A. and Muirhead N. (2008) “Living kidney donors’ experiences with the health care system,” *Social Work in Health Care*;46(3):53–68

Budiani-Saberi DA, Delmonico FL.(2008) Organ trafficking and transplant tourism: a commentary on the global realities. *Am J Transplant*; 8: 925–929.

Cameron JS, Hoffenberg R.(1999) The ethics of organ transplantation reconsidered: paid organ donation and the use of executed prisoners as donors. *Kidney Int*; 55: 724–732

Cantarovich F, Castro L, Dávalos M, Cantarovich M, Cerrajería AM, Cumpian E, Abad M, Ahumada J, Rodriguez R. (1989) Sectarianism, uncertainty and fear: mechanisms that may reverse attitudes toward organ donation. *Transplant Proc.*; 21(1 Pt 2):1409-10

CDC, Center of disease and prevention. www.cdc.gov ημερομηνία πρόσβασης 15/12/2012

Cecka JM. (2006) The OPTN/ UNOS Renal Transplant Registry. In: Cecka JM, Terasaki PI, editors. *Clinical Transplants 2005*. Los Angeles: UCLA Tissue Typing Laboratory; 1-16.

Chadban S. (2003) Transplantation: ANZDATA registry report 2003. Adelaide: Australian and New Zealand Dialysis And Transplant Registry, 2003: 65.

Clemens KK, Thiessen-Philbrook H, Parikh CR, et al. (2006) Psychosocial health of living kidney donors: a systematic review. *Am J Transplant.*; 6(12):2965-297

Connie LD., Francis LD. (2005) Living-Donor Kidney Transplantation: A Review of the Current Practices for the Live Donor. *J Am Soc Nephrol* 16: 2098–2110

Constantinou C. (2010) Gift exchange and reciprocities in Kidney transplantation in Cyprus *Journal of Mediterranean Studies*; 19 (1): 105–124

Constantinou C. (2012) "Now, I am a proper human being": kidney transplantation in Cyprus. *Med Anthropol*; 31(1) 29-43

Constantinou S. C. (2013) Transforming Social Disability into Normality: Medical Discourses on Kidney Transplantation in Cyprus. In Warren N. & Manderson. *Reforming Disability and Quality of life: A Global Perspective*. Springer, p11-128

Coresh J., Astor BC, Greene T et al (2003) Prevalence of chronic kidney disease and decreased kidney function in the adult US population: Third National Health and Nutrition Examination Survey. *Am J Kidney Dis*; 41:1–12

Council of Europe (2007) Deceased organ donors in the European Union http://ec.europa.eu/health/ph_threats/human_substance/oc_organs/docs/fact_figures.pdf
ημερομηνία πρόσβασης 3/1/13

Council of Europe (2007) Living kidney and living liver transplantations performed in 2006 http://ec.europa.eu/health/ph_threats/human_substance/oc_organs/docs/fact_figures.pdf
[ημερομηνία πρόσβασης 3/1/13](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/human_substance/oc_organs/docs/fact_figures.pdf)

Crombie A., Franklin, P. (2006). "Family issues implicit in living donation," *Mortality*; 11(2):196–210

Daar AS.(2006) The case for a regulated system of living kidney sales. *Nat Clin Pract Nephrol*; 2:600-1.

Davis CL. (2004) Evaluation of the living kidney donor: current perspectives. *Am J Kidney Dis.*; 43(3):508-530.

Davis CL. (2010) Preemptive transplantation and the transplant first initiative. *Curr Opin Nephrol Hypertens*; 19(6):592-7.

Delmonico F. (2004) Exchanging Kidneys-advances in living donor transplantation. *New England Journal Of Medicine*;350:1812

Delmonico F. (2005) Council of the Transplantation Society. A report of the Amsterdam Forum on the care of the live kidney donor: data and medical guidelines. *Transplantation*;79(6):53-66.

Dew M., Switzer G., Goycoolea J. et al. (1997) "Does transplantation produce quality of life benefits? A quantitative analysis of the literature," *Transplantation*;64(9):1261-1273

Dew MA, Jacobs CL, Jowsey SG, Hanto R, Miller C., Delmonico FL (2007) Guidelines for the Psychosocial Evaluation of Living Unrelated Kidney Donors in the United States. *American Journal of Transplantation*; 7:1047-1054

Dor F et al (2011) New classification of ELPAT for living Organ Donation. *Transplanation*;91:935-938

DuBois JM, Anderson EE. (2006) Attitudes toward death criteria and organ donation among healthcare personnel and the general public. *Prog Trasplant*;16(1): 65-73

Einollahi B. (2012) Incidence of malignancy after living kidney transplantation: a multicenter study from iran. *J Cancer*; 3:246-56

Ethics Committee of the Transplantation Society. (2004) The consensus statement of the Amsterdam Forum on the Care of the Live Kidney Donor. *Transplantation*; 78: 491–492.

Fehrman-Ekholm I, Elinder CG, Stenbeck M, Tyden G, Groth C. (1997) Kidney donors live longer. *Transplantation*.;64(7):976-978

Fehrman-Ekholm I et al. (2000)“Kidney donors don’t regret: follow-up of 370 donors in Stockholm since 1964,” *Transplantation*;69(10):2067–2071

Fellner CH, Marshall JR. (1968) Twelve kidney donors. *J Am Med Assoc*.;206(12):2703-2707.

Fontana A, Frey JH.(1998) Interviewing: The art of science. In: Denzin KN, Lincoln SY (eds) *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks, Sage Publ:47–78

Frade IC, Lopes A, Teixeira L, et al. (2011) Perceptions in living kidney donation: what protagonists think and feel. *Transplant Proc*; 43(1):39-42.

Franklin PM, Crombie AK. (2003) Live related renal transplantation: psychological, social, and cultural issues. *Transplant*.; 76(8):1247-1252

Friedman EA, Friedman AL. (2006) Payment for donor kidneys: pros and cons. *Kidney Int*; 69: 960–962.

Garg A X, Muirhead N, Knoll G, Yang R C, Prasad G V, Thiessen-Philbrook H, Rosas-Arellano M P, Housawi A, Boudville N. (2006) Proteinuria and reduced kidney function in living kidney donors: a systematic review, meta-analysis, and meta-regression. *Kidney International*; 70(10): 1801-1810.

Garro, L. C. and Mattingly, C. (2000). ‘Narrative as Construct and Construction’, in Mattingly C. and Garro L. C. (eds) *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, pp. 1-49. USA: University of California Press.

- Ghods AJ. (2002) Renal transplantation in Iran. *Nephrol Dial Transplant*;17: 222–228
- Ghods AJ., Savai S. (2006) Iranian model of paid and regulated living-Unrelated kidney donation. *CJAS*;1(6):1136-1145
- Giessing M, Reuter S., Schönberger B. et al.(2004), “Quality of life of living kidney donors in Germany: a survey with the validated short form-36 and giessen subjective complaints list- 24 questionnaires,” *Transplantation*;78(6):864–872
- Gill P., Lowes L. (2008) Gift exchange and organ donation: donor and recipient experiences of live related kidney transplantation. *International Journal of Nursing Studies*; 45(11): 1607-1617
- Glannon W. (2008) Underestimating the risk in living Kidney donation. *J Med Ethics*; 34(3):127-8
- Guyton AC, Hall JE. (1996) Urine formation by the kidneys: Glomerular Filtration, renal blood flow and their control chapter 26 in the book *Textbook of Medical Physiology* .page 315
- Guyton AC, Hall JE. (1996) Micturition, Diuretics and kidney diseases .chapter 31 in the book *Textbook of Medical Physiology*. page 410-420
- Haljamae U, Nyberg G, Sjostrom B. (2003) Remaining experiences of living kidney donors more than 3 yr after early recipient graft loss. *Clin Transplant.*;17(6):503-510.
- Heck G., Schweitzer J.and Seidel-Wiesel M. (2004) “Psychological effects of living related kidney transplantation—risks and chances,” *Clinical Transplantation*;18(6):716-721
- Herzlich, C. , Pierret, J. (1987) *Illness and self in society*. Translated by Elborg Forster. John Hopkins University Press, Baltimore, Maryland
- Hong JC, Kahan BD.(2000) Immunosuppressive agents in organ transplantation: past, present and future. *Semin Nephrol*; 20:108-25

Honorary secretary of the Conference of Medical Royal Colleges and their Faculties in the United Kingdom Diagnosis of brain death: statement issued by the honorary secretary of the Conference of Medical Royal Colleges and their Faculties in the United Kingdom on 11 October 1976. *BMJ* 1976;2:1187-1188

Ibrahim HN, Foley R, Tan L, et al. (2009) Long-term consequences of kidney donation. *N Engl J Med.*;360(5):459-469.

Isotani S., Fujisawa M., Ichikawa Y. et al. (2002), "Quality of life of living kidney donors: the short-form 36-item health questionnaire survey," *Adult Urology*;60(4):588–592

Israni AK, Halpem SD, Zink S. et al. (2005) Incentive models to increase living kidney donation: encouraging without coercing. *Am J Transplant*; 5:15

Ivanovski, N. et al. (2011) Use of elderly living kidney donors: Twenty years' experience in the Balkans. *Transplantation Proceeding*; 43(9): 3415-17

Johnson E, Anderson J., Jacobs C., Suh G. et al. (1999) "Long term follow-up of living kidney donors: quality of life after donation," *Clinical Transplantation*;67(5): 717–721

Jowsey S. and Schneekloth T. D. (2008) "Psychosocial factors in living organ donation: clinical and ethical challenges," *Transplantation Reviews*;22(3):192–195

Kasiske BL, Ma JZ, Louis TA, Swan SK. (1995) Long term effects of reduced renal mass in humans. *Kidney Int*;48:814

Kasiske BL, Bia MJ. (1995) The evaluation and selection of living Kidney donors. *Am J Kidney Dis*; 26:387

Kemph JP, Bermann EA, Coppolillo HP. (1969) Kidney transplant and shifts in family dynamics. *Am J Psychiatry.*;125(11):1485-1490.

Kemph JP. (1971) Psychotherapy with donors and recipients of kidney transplants. *Semin Psychiatry*;3(1):145-158

Kerr M., Bray B.,Medcalf J.,O'Donoghue D, Matthews B.(2012) Estimating the financial cost of chronic kidney disease to the NHS in England. *Nephrol Dial Transplant*; 0: 1–8

Knoll G. (2008) “Trends in kidney transplantation over the past decade,” *Drugs*; 68(1):3–10

Ku J. H.(2005), “Health-related quality of life of living kidney donors: review of the short form 36-health questionnaire survey,” *Transplant International*;18(12):1309-1317

Kvale, Steinar (1996) Interviews. An Introduction to qualitative research Interviewing, Sage Publications

Kyriakides GK, Hadjigavriel M, Pierides A, Chouris S, Kyriakides M, Varnavides A. (1989) Renal transplantation in a developing country(Cyprus). *Transplant Proc*.;21(1 Pt 2):2182-3

Kyriakides GK, Hadjigavriel M, Hadjicostas P., Nicolaides A. Kyriakides M. (1993) Public awareness and attitudes toward transplantation in Cyprus. *Transplant Proc*;25(3): 2279

Kyriakides GK, Hadjigavriel M, Hadjicostas P., Nicolaides A. Kyriakides M.(1993) Renal transplantation in Cyprus. *Transplant Proc*;25(3): 2361

Kyriakides G, Pouloukas S. , Hadjigavriel M. , Nicolaidou A.(2002) Living Unrelated Renal Transplants in Cyprus. *Transplantation Proceedings*; 34, 3104–3105

Langenbach M., Stippel A., Stippel D.(2009) Kidney Donors’ Quality of Life and Subjective Evaluation at 2 Years After Donation. *Transplantation Proceedings*, 41, 2512–2514

Lapasia, J.B. (2011) Living donor evaluation and exclusion: The Stanford experience. *Clinical Transplantation*; 25(5): 697-704

Lennerling A., Forsberg A. (2012) Donors self-reported experiences of live Kidney donation-a prospective study. *J Ren Care*; 38(4):207-12

Levey AS, Danovitch GM, Hou S. (2011) Living donor kidney transplantation in the United States—looking back, looking forward. *Am J Kidney Dis.*;58(3):343-348

Lin MH, Tasi MK, Lin HY, Lee CH, Chen SC, Lee PH.(2010) Analysis of the factors influencing living kidney donation: the experience in National Taiwan University Hospital. *Transplant Proc.*; 42(3):689-91.

Lopes A, Frade IC, Teixeira L, Oliveira C, Almeida M, Dias L, Henriques AC (2011). Depression and anxiety in living Kidney donation: evaluation of donors and recipients. *Transplant Proc*;43(1):131-6.

Lüchinger M, Ludwig G, Guex P, Stiefel F. (2012). Altruistic kidney donation: psychological challenges. *Rev Med Suisse*;8(328):350-2

Lunsford SL., Shilling LM, Chavin KD, Martin MS, Miles LG, Norman ML, Baliga PK. (2007) Racial differences in the living kidney donation experience and implications for education. *Prog Transplant* ;17(3):234-40

Mahdavi R. (2004). Preparing live donor for kidney donation. *Urol J*;1(2):71-6

Mark PJ, Baker K, Aguayo C, et al. (2006) Experience with an organ procurement organization-based non-directed living kidney donation programme. *Clin Transplant*;20: 427.

Mandal AK, Snyder JJ, Gilbertson DT, Collins A, Silkensen JR. (2003) Does cadaveric donor renal transplantation ever provide better outcomes than live-donor renal transplantation? *Transplantation.*; 75(4):494-500.

Maple NH, Hadjianastassiou V., Jones R., Mamode N. (2010) Understanding risk in living donor nephrectomy. *J Med Ethics*; 36(3):142-7

Matas AJ, Bartlett ST, Leichtman B, Delmonico FL. (2003) Morbidity and mortality after living kidney donation, 1999-2001: survey of United States transplant centers. *Am J Transplant.*; 3(7):830-834.

Mauss M. (1990) *The gift: The form and reason for exchange in Archaic Societies*. Routledge, London

Mazaris ME et al (2011) Ethical issues in live donor kidney transplantation: attitudes of health-care professionals and patients towards marginal and elderly donors. *Clin Ethics*; 6(2): 78-85

Mc Alister VC, Badovinac K, Fenton SSA, Greig PD. (2004) Transplantation in Canada: Review of the post decade from the Canadian organ replacement register. In: Cecka JM, Terasaki PI, editors. *Clinical Transplants 2003*. Los Angeles: UCLA Tissue Typing Laboratory; 101-8.

Mollaret P, Goulon M. (1959) Le coma dépassé (mémorie préliminaire). *Rev Neurol (Paris)*; 101:3-5

Mohandas A, Chou SN. (1971) Brain death: a clinical and pathological study. *J Neurosurg*;35:211-218

Moore FD. (1964). New Problems for surgery. Drugs that act on the cell nucleus affect the surgeon's work on cancer and on transplantation. *Science*;144:388-92.

Morgan BR., Ibrahim HN. (2011) Long-term outcomes of kidney donors. *Curr Opin Nephrol Hypertens*; 20(6): 605-9

Morse MJ. (1994) *Critical issues in qualitative research methods*. Thousand Oaks, Sage Publ

Muirhead N. (2008) The experience of living kidney donors. *Health Soc Work.*;33(2):93-100.

National Kidney and Urologic Diseases Information Clearinghouse (NKUDIC)- U.S. Department of Health and Human Services. (2012) www.kidney.niddk.nih.gov ημερομηνία πρόσβασης 15/12/2012

National Chronic Kidney Disease Fact Sheet (2010) www.cdc.gov ημερομηνία πρόσβασης 10/11/12

Okamoto M, Kiyokazu A, Nobori S, et al. (2009) Short and long term donor outcomes after kidney donation: analysis of 601 cases over a 35 year period at Japanese single center. *Transplantation.*;87(3):419-423.

Organ Procurement and Transplantation Network and the scientific registry of transplant recipients.(2004) Immunosuppression: 2004 annual report of the U.S. Organ Procurement and Transplantation Network and the scientific registry of transplant recipients: transplant data 1994-2003. Ann Arbor, MI: HHS/HRSA/OSP/DOT and UNOS, 2004.

OPTN (Organ Procurement and transplantation network). www.optn.transplant.hrsa.gov. ημερομηνία πρόσβασης 3/1/13

Patton MQ. (1990) Qualitative evaluation and research methods. 2nd ed. California, Newbury Park, Sage

Payne S. (1997) Selecting an approach and design in qualitative research. *Palliative Medicine.* 11:249-252

Polit FD, Hungler PB. (1999) Nursing research: Principles and methods. Philadelphia, Lippincott

Pradel FG, Mullins CD, Bartlett ST. (2003) Exploring donors' and recipients' attitudes about living donor kidney transplantation. *Prog Transplant.*; 13(3):203-210

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1981) Guidelines for the determination of Death: report of the medical consultants on the diagnosis of Death. *JAMA*; 246:2184-6

Radcliffe-Richards J., Daar AS., Guttman RD., et al. (1998) The case for allowing Kidney sales. International Forum for transplant Ethics. *Lancet*; 351:1950-1952

Robertson JA.(1999) The dead donor rule. *Hastings Cent Rep.*;29(6):6-14.

Rodrigue J., Widows M., Guenther R, Newman., R., Kaplan B., and Howard R. (2006) “The expectancies of living kidney donors: do they differ as a function of relational status and gender?” *Nephrology Dialysis and Transplant*;21(6):1682–1688,

Rodrigue JR, Pavlakis M, Danovitch GM, et al. (2007) Evaluating living kidney donors: relationship types, psychosocial criteria and consent processes at US transplant programs. *Am J Transplant*;7:2326

Rodrigue J.et al (2008) “Measuring the expectations of kidney donors: initial psychometric properties of the living donation expectancies questionnaire,” *Transplantation*;85(9):1230–1234

Ross LF, Rubin DT, Siegler M. et al. (1997) Ethics of a paired kidney exchange program. *N. Engl J. Med*;336:1752

Sanner MA. (2003) “Transplant recipients’ conceptions of three key phenomena in transplantation: the organ donation, the organ donor, and the organ transplant,” *Clinical Transplantation*;17(4):391–400.

Sanner MA. (2005) The donation process of living kidney donors. *Nephrol Dial Transplant.*; 20(8):1707-1713

Schena FP (2000) Epidemiology of end stage renal disease. International comparisons of renal replacement therapy. *Kidney Int*; 57(s74):39-45

Schieppati A. & Remuzzi G. (2005). Chronic renal diseases as a public health problem: Epidemiology, social and economic implications. *Kidney International Supplement*; 9: S7-S10

Schnuelle P, Lorenz D, Trede M, Van Der Woude FJ (1998) Impact of renal cadaveric transplantation on survival in end stage renal failure: Evidence for reduced mortality risk compared with hemodialysis during long-term follow-up. *J Am Soc Nephrol* 9: 2135–2141

Segev DL, Muzaale AD, Caffo BS, et al.(2010) Perioperative mortality and long-term survival following live kidney donation. *JAMA.*; 303(10):959-966.

Singer P. (1994) Rethinking life and death. Melbourne. The text Publishing Company.

Spital A. (2001). Ethical issues in living related donors. In: Shelton W, Balint J, editors. *The ethics of organ transplantation*. Oxford: Elsevier; 89-123.

Spital A., Jacobs C. (2002) Life insurance for kidney donors: another update. *Transplantation*;74(7):972-3

Spital A. (2005) Increasing the pool of transplantable kidneys through unrelated living donors and living donor paired exchanges. *Semin Dial*;18:469

Squifflet JP et al (1981) Safe preservation of human renal cadaver transplants by euro-collins solution up to 50 hours. *Transplant Proc*; 13(1):693-6

Najarian SJ, Chavers MB. et al (1992) 20 years or more of follow up of living kidney donors. *The Lancet*; 340(8823):807

Najarian S J. (2005). Living donor kidney transplants: personal reflections. *Transplant Proc*;37(9):3592-4

Naqvi SA, Ali B, Mazhar F, Zafar MN, Rizvi SA.(2007) A socioeconomic survey of kidney vendors in Pakistan. *Transpl Int*;20:934-9.

Nanidis TG et al (2008). Laparoscopic versus open live donor nephrectomy in renal transplantation: a meta-analysis. *Ann Surg*; 247(1):58-70

NHS.(2010) *Transplant Activity in the UK*. Bristol, UK: NHS Blood and Transplant; 2009/10.

National Kidney and Urologic Diseases Information Clearinghouse (NKUDIC)

U.S Department of health and human services. [www. Kidney.niddk.nih.gov](http://www.Kidney.niddk.nih.gov)

Saleem T, Ishaque S, HabibN, et al. (2009) Knowledge, attitudes and practices survey on organ donation among a selected adult population of Paki-stan. *BMC Med Ethics*;10: 5.

Tjaden L., Tong A., Henning P., Groothoff J., Craig JC (2012) Children’s experience of dialysis: a systemic review of qualitative studies. *Arch Dis Child*; 97(5):395-402

Truog RD, Robinson WM. (2003) Role of the brain death and the dead-donor rule in the ethics of organ transplantation. *Crit Care Med*;31(9):2391-6.

Truog DR (2005) The ethics of organ donation by living donors. *The New England Journal of Medicine*;353(5): 444-6

Thomas J., Harden A.(2008) Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systemic reviews. *BMC Medical Research Methodology*;8:45

Tong A., Chapman JR, Wong G., Cross NB, Batabyal P.,Craig JC(2012) The experiences of commercial kidney donors: thematic synthesis of qualitative research. *Transpl Int*;25(11):1138-49

Tong A. (2012) The motivations and experiences of living kidney donors: A thematic synthesis. *Am J Kidney Dis*;60(1):15-26

Tong A., Craig CJ, Wong G., Morton J., Armstrong S., Schollum J. Cross N. (2012)“It was just an unconditional gift.” Self reflections of non-directed living kidney donors. *Clinical Transplantation.*; 26(4): 589-599

Tong et al (2013) Experiences and Perspectives of Adolescents and Young adults with advanced CKD. *Am J Kidney Dis*. [Epub ahead of print]

Ummel D., Achille M., Mekkelholt J. (2011) Donors and recipients of living kidney donation: a qualitative metasummary of their experiences. *J. Transplant*; 2011: 626501

United States Renal Data System (USRDS).(2010). *2010 annual data report: Atlas of ESRD in the U.S.* National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Disease, Bethesda, MD 2005. http://www.usrds.org/2010/view/v2_00_intro.asp ημερομηνία πρόσβασης 10/10/12

UNOS, OPTN. (2007) *Living Donors*. Washington, DC: Organ Procurement and Transplantation Network, US Department of Health and Human Services;

United Network for Organ Sharing [UNOS], (2009) “OPTN/SRTR 2009 annual report,”

Valapour M, Kahn JP, Bailey RF, Matas AJ. (2011) Assessing elements of informed consent among living donors. *Clin Transplant*;25(2):185-90

Walsh A., (2004) “Living kidney donor experiences: implications for counselling,” *EDTNA/ERCA Journal*; 30(4):196–200.

Waterman AD, Stanley SL, Covelli T, Hazel E, Hong B, Brennan D. (2006) Living donation decision making: recipients’ concerns and educational needs. *Progress in Transplantation*.;16(1):17–23.

Weitz J et al (2006) Living-donor kidney transplantation: risks of the donor--benefits of the recipient. *Clin Transplant*; 20 (17):13-6.

Weng FL, Reese PP, Waterman AD, Soto AG, Demissie K, Mulgaonkar S.(2012). Health care follow-up by live kidney donors more than three yr post nephrectomy. *Clin Transplant*;26(3) E300-6

Wijdicks EF. (1995) Determining brain death in adults. *Neurology*;45:1003-1011

WHO (2007) Dilemma over live-donor transplantation. *Bulletin of the World Health Organization*. 85(1):1-84

WHO (2009) Global Glossary of Terms and Definitions on Donation and Transplantation. Geneva

Williams AM, Colefax L, O'Driscoll CT, Dawson S. (2009) An exploration of experiences of living renal donors following donation. *Nephrol Nurs J.*;36(4):423-427

Yang RC et al; Donor Nephrectomy Outcomes Research (DONOR) Network(2007) Insurability of living organ donors: a systemic review. *Am J Transplant*; 7(6):1542-51

Yi M.,(2003) "Decision-making process for living kidney donors,"*Journal of Nursing Scholarship*;35(1):61-66.

Zeiler K, Guntram L, Lennerling A. (2010) Moral tales of parental living kidney donation: a parenthood moral imperative and its relevance for decision making. *Med Healthcare Philosophy.*; 13(3):225-236.

Ελληνική βιβλιογραφία

Γραφείο Επιτρόπου προστασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα. Ο ΠΕΡΙ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΧΑΡΑΚΤΗΡΑ (ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ) ΝΟΜΟΣ ΤΟΥ 2001. www.dataprotection.gov.cy ημερομηνία πρόσβασης 15/01/13

Επίσημη Εφημερίδα της δημοκρατίας(1987) αρ 2230 της 22^{ας} Μαΐου του 1987

Ο περί αφαιρέσεων και μεταμοσχεύσεων βιολογικών ουσιών ανθρώπινης προέλευσης νόμος του 1987

Επίσημη εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης (2010) Οδηγία 2010/43/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου της 7^{ης} Ιουλίου 2010 που αφορά τα πρότυπα ποιότητας και ασφάλειας των ανθρώπινων οργάνων που προορίζονται για μεταμόσχευση. L207/14

Λιαρόπουλος Λ.(2007) Οργάνωση των Μεταμοσχεύσεων(κεφ 11) στο βιβλίο *Οργάνωση Υπηρεσιών και Συστημάτων Υγείας*. Τόμος Α. σελ 139-143

Μπελλάλη Θ. (2006) Κριτήρια και διαδικασία αξιολόγησης ποιοτικών ερευνών στο χώρο της υγείας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*. 23(3): 298-307

Παγκύπριος Δικηγορικός σύλλογος (2012) ,Κυπριακή Δημοκρατία-Ο περί Αφαιρέσεων και Μεταμοσχεύσεων των Οργάνων Ανθρώπινης Προέλευσης Νόμος του 2012(127(I)/2012

Σαχίνη –Καρδάση Α. (2003) Μεθοδολογία Έρευνας. Εφαρμογή στο χώρο της Υγείας, Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα , σελ. 7-12, σελ. 288-292.

Υπουργείο Υγείας της Κύπρου (2012) αρχείο δυνητικών μετά θάνατον δοτών. www.moh.gov.cy/αρχείο. Ημερομηνία πρόσβασης 15/12/2012

Παραρτήματα

Παράρτημα 1: Δελτίο συγκατάθεσης



Πρόγραμμα σπουδών: Διοίκηση Μονάδων Υγείας

ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

Ονομάζομαι Ανδρέας Σέργη, είμαι Παιδίατρος - Εντατικολόγος και εργάζομαι στη Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Παίδων του Μακάρειου Νοσοκομείου. Εδώ και τρία χρόνια είμαι φοιτητής στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου. Μέσα στα πλαίσια του μεταπτυχιακού Διοίκηση Μονάδων

Υγείας θα πρέπει να εκπονήσω μια διατριβή επιπέδου master. Το θέμα της διατριβής είναι: «Τα βιώματα και οι εμπειρίες των δοτών νεφρού στην Κύπρο». Για την εκπόνηση της διατριβής θα πρέπει να λάβω 15 συνεντεύξεις από δότες νεφρού.

Η συμμετοχή στη μελέτη είναι εντελώς εθελοντική. Μπορείτε να επιλέξετε να μην συμμετέχετε ή να αποχωρήσετε από την μελέτη όποια στιγμή θέλετε. Κατά την εκπόνηση της εργασίας θα διασφαλίζετε η ανωνυμία και η εμπιστευτικότητα και σίγουρα δεν θα αποκαλυφθεί οποιοδήποτε στοιχείο που θα συνδέεται με τα προσωπικά δεδομένα του συμμετέχοντα.

Βασικά ερωτήματα που θα διερευνήσει η μελέτη είναι:

- (1) Πώς βιώνουν και πώς αντιλαμβάνονται οι δότες την πράξη για δωρεά του νεφρού τους;
- (2) Ποιους παράγοντες έλαβαν υπόψη για να δωρίσουν τον νεφρό τους;
- (3) Βιώνουν οποιεσδήποτε αλλαγές στις κοινωνικές τους σχέσεις μετά τη μεταμόσχευση νεφρού;
- (4) Βιώνουν αλλαγή στην ταυτότητά τους μετά τη μεταμόσχευση νεφρού;

Τα αποτελέσματα της εργασίας, ίσως, αποτελέσουν χρήσιμο εργαλείο για όσους ασχολούνται με τις μεταμοσχεύσεις στην Κύπρο και μπορεί να βοηθήσει στην βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών, να βοηθήσει στην περεταίρω ανάπτυξη των μεταμοσχεύσεων στην Κύπρο κ.τ.λ.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για τη συμμετοχή σας στην εργασία.

Συμφωνείτε να συμμετάσχετε στο πρόγραμμα;

Όνοματεπώνυμο:

Υπογραφή:

Ημερομηνία:

Στοιχεία που αφορούν στη μεταμόσχευση:

1. Σχέση με λήπτη:
2. Ημερομηνία μεταμόσχευσης:
3. Κατάσταση υγείας λήπτη (γενικά):

Παράρτημα 2: Ερωτήσεις συνέντευξης

Συνέντευξη με δωρητές νεφρού στην Κύπρο

Δρ Ανδρέας Σέργη

A. Απόφαση για δωρεά οργάνων

1. Γενικά, πώς αισθάνεστε με την πράξη σας να δωρίσετε τον νεφρό σας;
2. Γιατί δωρίσατε το νεφρό σας;
3. Η απόφασή σας ήταν γρήγορη ή μετά από πολλή σκέψη;
4. Στην απόφασή σας έπαιξαν ρόλο άλλοι παράγοντες όπως θρησκευτικοί, φιλοσοφικοί κ.τ.λ.;
Αν ναι, ποιοι; Με ποιο τρόπο σας επηρέασαν;
5. Γνωρίζετε αν η Εκκλησία της Κύπρου έχει άποψη και θέση περί του θέματος της μεταμόσχευσης οργάνων;
6. Στη διαδικασία της μεταμόσχευσης ποιο θεωρείτε ότι ήταν το πιο δύσκολο στάδιο; Γιατί;
7. Έχετε μετανιώσει; Υπάρχει κάτι που θα αποφεύγατε;
8. Αισθανθήκατε πίεση από την οικογένειά σας για να δώσετε ή να μη δώσετε το νεφρό σας;
9. Είχατε συμπαράσταση κατά την απόφασή σας για δωρεά οργάνων; Από ποιους;
10. Θα το ξανακάνετε αν αυτό ήταν εφικτό; Γιατί;
11. Πριν την εμπειρία σας αυτή είχατε ακούσει για τη δωρεά οργάνων από κάπου;
12. Θα σε ενδιέφερε να δώσεις και άλλα όργανα αν ήταν εφικτό;

B. Σκέψεις και βιώματα πριν τη μεταμόσχευση

1. Ποια ήταν η σχέση σας με το λήπτη πριν τη μεταμόσχευση; (κοινωνική - πόσο «κοντά» ήσασταν με το λήπτη αλλά και είδος συγγένειας π.χ. αδελφός, παιδί κ.τ.λ.)
2. Ποια ήταν τα αισθήματά σας απέναντι στο λήπτη σχετικά με την ασθένειά του και την κατάσταση στην οποία έχει περιέλθει; Αποτέλεσαν κίνητρο για τη δωρεά του νεφρού σας; Γιατί;
3. Ποια ήταν τα αισθήματά σας απέναντι στον λήπτη και τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης στην οποία υφίστατο; Αποτέλεσαν κίνητρο για τη δωρεά του νεφρού σας; Γιατί; Πώς βοήθησε η μεταμόσχευση το λήπτη;

4. Σας έχουν εξηγηθεί οι πιθανές επιπλοκές από τη μεταμόσχευση; Είχατε αγωνία μήπως συμβούν σε σας; Ποιος σας ενημέρωσε; Τι σας είπε δηλαδή;
5. Φοβηθήκατε μήπως χάσετε τη ζωή σας κατά τη διάρκεια της χειρουργικής επέμβασης;
6. Αν ναι, κάνατε κάποιες προετοιμασίες; π.χ. να ετοιμάσετε ένα γράμμα ή τη διαθήκη σας;
7. Είχατε επαφή με άλλους ανθρώπους που έχουν δωρίσει τον νεφρό τους; Αν ναι, γιατί; Θα βοήθησε με οποιοδήποτε τρόπο στην απόφασή σας;
8. Σας πέρασε από το μυαλό να κάνετε πίσω και τελικά να μην δωρίσετε τον νεφρό σας; Γιατί;
9. Αν υπήρχε κάποιος άλλος δότης που επιθυμούσε να δώσει το νεφρό του στο λήπτη ή ξαφνικά ήταν διαθέσιμο μόσχευμα από πτωματικό δότη πώς θα αντιδρούσατε;
10. Στην οικογένεια υπήρχε άλλος υποψήφιος που θα μπορούσε να δώσει τον νεφρό του;
11. Αν ναι, υπήρξε διαπραγμάτευση για το ποιος είναι ο πιο κατάλληλος;

Γ. Σκέψεις και βιώματα μετά τη μεταμόσχευση

1. Έχει αλλάξει η ζωή σας μετά τη μεταμόσχευση; Αν ναι, με ποιο τρόπο;
2. Είχατε κάποια επιπλοκή από τη χειρουργική επέμβαση; Πόνο; Εμετούς; κ.τ.λ.
3. Ψυχολογικά πώς ήσασταν αμέσως μετά την επέμβαση;
4. Πώς θα νιώθατε αν ο λήπτης απέρριπτε το μόσχευμα;
5. Είχατε κάποιου είδους υποστήριξη από τις δομές του κράτους μετά τη μεταμόσχευση; Ποιες; Είστε ευχαριστημένος; Θα θέλατε κάτι περισσότερο; Τι;
6. Ανησυχείτε για την υγεία σας τώρα που έχετε ένα νεφρό;
7. Ποια είναι η σχέση σας με το λήπτη μετά τη μεταμόσχευση;
8. Εισπράττετε σεβασμό από το λήπτη; Εισπράττετε φιλοφρονήσεις κ.τ.λ.;
9. Έχετε έρθει πιο κοντά;
10. Παίρνετε κάποια υλικά δώρα από το λήπτη;
11. Αν ναι, πέστε μου κάποια δώρα που σας έχει κάνει.
12. Άλλαξε η σχέση σας με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς σας; Με ποιο τρόπο; (π.χ. σας θαυμάζουν μετά τη μεταμόσχευση ή σας θεωρούν πρότυπο;)
13. Ποιες είναι οι σχέσεις της οικογένειάς σας με την οικογένεια του λήπτη;
14. Νιώθετε ότι κάτι έχει αλλάξει με το σώμα σας μετά τη μεταμόσχευση; Αν ναι, με ποιο τρόπο έχει αλλάξει;

15. Αισθάνεστε ότι ο ιατρός που σε παρακολουθεί ενδιαφέρει περισσότερο για το μόσχευμα; Ενδιαφέρεται για σένα αν είσαστε υγιείς ως σύνολο (και ψυχολογικά);

Δ. Κοινωνικοί συμβολισμοί της δωρεάς οργάνων

1. Θα δίνατε τον νεφρό σας σε κάποιο άγνωστο άτομο ή σε γνωστό άτομο μη συγγενή σας (π.χ. συνάδελφο, συγγενής συζύγου κ.τ.λ.); Γιατί;
2. Θα δίνατε το νεφρό σας σε τουρκοκύπριο; Σε τούρκο; Σε ομοφυλόφιλο; Γιατί;
3. Θα λαμβάνατε όργανο από συγγενή; Άγνωστο; Τούρκο; Τουρκοκύπριο; Ομοφυλόφιλο; Γιατί;
4. Θα προτιμούσατε όργανο από ζώο ή τεχνητό όργανο (μηχάνημα); Γιατί;
5. Θα προτιμούσατε κλωνοποιημένο ανθρώπινο όργανο, όργανο από ζώο ή τεχνητό όργανο (μηχάνημα);
6. Ένα θεωρητικό σενάριο είναι ένα σύστημα στο οποίο ένας άνθρωπος ο οποίος ενδεχομένως να είναι φτωχός να μπορούσε να πωλήσει τον νεφρό του και κάποιος άλλος να μπορούσε να τον αγοράσει. Ποια η γνώμη σου;
7. Στα άτομα που θεωρούνται εγκεφαλικά νεκρά μετά από κάποιο ατύχημα κ.τ.λ. οι γιατροί προτείνουν στους συγγενείς να δώσουν την συγκατάθεσή τους για να δοθούν τα όργανά του. Ποια είναι η γνώμη σου;