

# Παράγοντες που επιδρούν στην απόφαση των γονέων να προχωρήσουν σε δωρεά οργάνων των παιδιών τους

Ελευθερία Μενεγάκη<sup>1</sup>, Ειρήνη Παναγιώτου<sup>1</sup>, Ιωάννα Σαουλλή<sup>1</sup>,  
Παντελεήμων Περδικάρης<sup>2</sup>

## Factors that influence parents' decision to donate their children's organs

Abstract at the end of the article

<sup>1</sup>Φοιτήτρια, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου-Τμήμα Νοσηλευτικής

<sup>2</sup>Επίκουρος Καθηγητής, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου- Τμήμα Νοσηλευτικής

Υποβλήθηκε:03/05/2022  
Επανυποβλήθηκε:09/01/2023  
Εγκρίθηκε:05/04/2023

**Υπεύθυνος αλληλογραφίας:**  
Υπεύθυνος αλληλογραφίας: Παντελεήμων Περδικάρης  
Κωνσταντινουπόλεως 9, Μελίσσια, 15127  
Τηλ.: 6945156702  
Email: pantelisperdikaris@gmail.com

**Εισαγωγή:** Η δωρεά οργάνων ορίζεται ως η προσφορά οργάνων και ιστών για μεταμόσχευση σε έναν συνάνθρωπο από κάποιον άλλο (δότη), ο οποίος έχει ανακηρυχθεί εγκεφαλικά ή καρδιακά νεκρός. Όμως, σε παιδιατρικούς ασθενείς τα ποσοστά δωρεάς οργάνων, τόσο σε εθνικό όσο και σε παγκόσμιο επίπεδο, παραμένουν χαμηλά.

**Σκοπός:** Ο εντοπισμός, η εξέταση και η κατανόηση των παραγόντων που επηρεάζουν τις αποφάσεις των γονέων, όταν έρχονται αντιμέτωποι με τη δωρεά οργάνων του αποθανόντος παιδιού τους.

**Μεθοδολογία:** Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων Pubmed και ScienceDirect από τον Δεκέμβριο του 2020 έως τον Φεβρουάριο του 2021. Πρωτογενείς ερευνητικές μελέτες στην ελληνική και αγγλική γλώσσα, που αφορούσαν τη δωρεά οργάνων, αλλά και δωρεά ιστών ή/και βιολογικών σωματικών υγρών από παιδιατρικούς ασθενείς και τους παράγοντες που επηρέαζαν τη λήψη απόφασης των γονέων, κατά το χρονικό διάστημα 2006-2020 συμπεριλήφθησαν στην ανασκόπηση.

**Αποτελέσματα:** Προσδιορίστηκαν 544 άρθρα και τελικά μελετήθηκαν εκτενώς 11 με βάση τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού. Τα αποτελέσματα των μελετών που εντάχθηκαν στην ανασκόπηση έδειξαν ότι οι δι-απροσωπικές/προσωπικές εμπειρίες, η κοινωνία, η θρησκεία, οι επαγγελματίες υγείας, η εκπαίδευση, οι παραδοσιακές αξίες, οι συνθήκες θανάτου του παιδιού και τα στάδια θρήνου και θλίψης αποτελούσαν τους λόγους που κατ' εξοχήν επιδρούσαν και διαμόρφωναν την απόφαση του γονέα/κηδεμόνα σχετικά με τη δωρεά των οργάνων και ιστών του παιδιού του.

**Συμπεράσματα:** Η αύξηση των ποσοστών δωρεάς σε παιδιατρικούς ασθενείς, θα επέλθει μέσω της ευαισθητοποίησης, της εκπαίδευσης της κοινωνίας και των εκστρατειών πληροφόρησης. Στην προσπάθεια αυτή

**είναι ιδιαίτερα σημαντικός και κρίσιμος ο ρόλος του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, το οποίο πρέπει να είναι αρωγός στον αγώνα αυτό.**

**Λέξεις κλειδιά:** δωρεά οργάνων, φροντίδα στο τέλος της ζωής, παιδιά, μεταμόσχευση, εγκεφαλικός θάνατος, δωρητές, δωρεά, απόφαση, γονείς, παιδιατρική μονάδα εντατικής θεραπείας, παράγοντες που επηρεάζουν την απόφαση γονέων, παιδιατρικοί ασθενείς.

### Εισαγωγή

Η δωρεά οργάνων μεταφέρει το αισιόδοξο μήνυμα ότι η ζωή συνεχίζεται και αυτομάτως αποτελεί την ύψιστη μορφή εθελοντικής προσφοράς και αλtruισμού, καθώς και τη βασική προϋπόθεση για την πραγματοποίηση μεταμόσχευσης. Ιδιαίτερα, η μεταμόσχευση σε παιδιατρικούς ασθενείς από πτωματικό δότη είναι μια ευρέως αποδεκτή θεραπευτική παρέμβαση σε παιδιά και εφήβους με ανεπάρκεια οργάνων τελικού σταδίου<sup>1</sup>. Όμως, οι γονείς κυρίως εξαιτίας της ανακοίνωσης του θανάτου του παιδιού τους επηρεάζονται, κλονίζονται και εξασθενούν. Ουσιαστικά, ο θάνατος αντιβαίνει την ανθρώπινη σκέψη, αφήνοντάς τους συναισθηματικά ανυπεράσπιστους έναντι του τέλους της ζωής, που έρχεται αιφνίδια και της λήψης απόφασης για δωρεά οργάνων<sup>2</sup>.

Το ποσοστό συναίνεσης για δωρεά οργάνων στην Ευρώπη κυμαίνεται από 50-80%.<sup>3</sup> Συγκεκριμένα, στην Ελλάδα υπάρχουν 5 παιδιατρικές μονάδες εντατικής φροντίδας/θεραπείας (Pediatric Intensive Care Units-PICUs) και από το 1999 υπάρχει μία αναθεωρημένη εθνική νομοθεσία σχετικά με τη δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων από πτωματικό δότη.<sup>4-6</sup> Ωστόσο, στην Ελλάδα ο αριθμός των νεκρών δοτών, κυρίως αυτών που είναι ανήλικοι, είναι περιορισμένος. Είναι δύσκολο για κάποιον γονέα να πάρει την απόφαση και να συναινέσει στην αποσύνδεση του εγκεφαλικά νεκρού παιδιού του από τα μηχανήματα, τα οποία το κρατούν ζωντανό, λόγω της λανθασμένης εντύπωσης ότι το παιδί δεν είναι στην πραγματικότητα νεκρό και θεωρώντας ότι κατά αυτόν τον τρόπο ο ίδιος αφαιρεί τη ζωή του παιδιού του. Στην Ελλάδα, το φαινόμενο αυτό παρατηρείται εντονότερα, δεδομένου ότι απαγορεύεται η ευθανασία, με αποτέλεσμα να μην είναι αποδεκτή η αποσύνδεση του ασθενή από το μηχανικό αερισμό, διότι η πράξη αυτή έχει συνδεθεί εσφαλμένα με την ευθανασία.<sup>5,6</sup> Συνεπώς, είναι σαφές ότι, οι δωρητές και μη δεν έχουν κατανοήσει πλήρως την έννοια «εγκεφαλικά νεκρός» και η πλειοψηφία των γονέων μπορεί να αμφισβητεί την ιατρική ερμηνεία που αφορά τον θάνατο του παιδιού τους.<sup>4</sup>

Ένας από τους βασικότερους περιοριστικούς παράγο-

ντες της διάδοσης της δωρεάς οργάνων και κατ'επέκταση της μεταμόσχευσης είναι η απροθυμία των γονέων αποθανόντος παιδιού να συναινέσουν. Αναλυτικότερα, μεταξύ των άλλων αιτιών στις οποίες οφείλονται τα χαμηλά ποσοστά δωρεάς, συγκαταλέγονται η χαμηλή θνησιμότητα στις παιδιατρικές μονάδες εντατικής θεραπείας, η οικογένεια, το συναισθηματικό υπόβαθρο, οι επαγγελματίες υγείας και το νοσοκομείο, οι συντελεστές και συντονιστές της διαδικασίας, καθώς και η κοινωνία, η θρησκεία, η φυλή, η παράδοση και η οικονομική κατάσταση.<sup>1,3,7</sup> Είναι ευδιάκριτο, ότι η ιδιαιτερότητα που περιβάλλει το ζήτημα της δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων στα παιδιά για τη διάδοση, ανάπτυξη και εδραίωσή της, εκτός από την επιστημονική και τεχνολογική πρόοδο, απαιτεί, επιπλέον, την άμεση συμμετοχή, αλλά και ευαισθητοποίηση της κοινότητας. Με τον τρόπο αυτό, γίνεται γνωστό το πρόβλημα που επικρατεί στη σημερινή κοινωνία και οι παράγοντες που συντελούν στη διαμόρφωση και διαιώνισή του. Κατά συνέπεια, αναδεικνύεται η τεράστια αξία της δωρεάς οργάνων και ιστών, ως μία πανανθρώπινη πράξη εθελοντισμού.<sup>8</sup>

### Σκοπός

Ο σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι ο εντοπισμός, η εξέταση και η κατανόηση των παραγόντων που επηρεάζουν τις αποφάσεις των γονέων, όταν έρχονται αντιμέτωποι με τη δωρεά οργάνων του αποθανόντος παιδιού τους.

### Υλικό και Μέθοδος

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας πραγματοποιήθηκε από τον Δεκέμβριο του 2020 έως τον Φεβρουάριο του 2021. Η αναζήτηση των σχετικών με το θέμα άρθρων έγινε στις βάσεις δεδομένων «Pubmed και «Science Direct». Τα κριτήρια ένταξης των άρθρων στην ανασκόπηση ήταν τα εξής: α) να είναι πρωτογενείς ερευνητικές μελέτες, β) να είναι πλήρη δημοσιευμένα άρθρα στην ελληνική και αγγλική γλώσσα, γ) να αφορούν μελέτες για τη δωρεά οργάνων, αλλά και τη δωρεά ιστών ή/και βιολογικών σωματικών υγρών (για ερευνητικούς σκο-

πούς) σε παιδιατρικούς ασθενείς και τους παράγοντες που επηρεάζουν τη λήψη απόφασης των γονέων, δ) να αναφέρονται σε παιδιατρικούς ασθενείς (ηλικίας 0-18 ετών), και ε) να έχουν δημοσιευτεί το χρονικό διάστημα 2006-2020.

Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν στην αναζήτηση των σχετικών με το θέμα της ανασκόπησης άρθρων ήταν οι εξής: «organ donation» (δωρεά οργάνων), «end-of-life-care» (φροντίδα στο τέλος της ζωής), «children» (παιδιά), «transplantation» (μεταμόσχευση), «brain death» (εγκεφαλικός θάνατος), «donors» (δωρητές), «donation» (δωρεά), «decision» (απόφαση), «parents» (γονείς), «PICUs» (παιδιατρική μονάδα εντατικής θεραπείας), «factors that influence parents' decision» (παράγοντες που επηρεάζουν την απόφαση γονέων), «pediatric patients» (παιδιατρικοί ασθενείς).

Αρχικά, προέκυψαν 543 άρθρα σχετιζόμενα με τους παράγοντες που επηρεάζουν την απόφαση των γονέων αναφορικά με τη δωρεά οργάνων των αποθανόντων παιδιών τους και γενικότερα για τη δωρεά οργάνων σε ανήλικους και ενήλικους. Ως κριτήρια αποκλεισμού αποτέλεσαν τα διπλότυπα άρθρα. Η αξιολόγηση της ποιότητας της βιβλιογραφικής ανασκόπησης έγινε με βάση τη μέθοδο-πρόταση PRISMA 2009. Σύμφωνα με την πρόταση αυτή αρχικά τα άρθρα διαχωρίστηκαν με βάση τον τίτλο, στη συνέχεια την περίληψη και τέλος το περιεχόμενό τους.

### Αποτελέσματα

Η αξιολόγηση των μελετών της βιβλιογραφικής ανασκόπησης έγινε με βάση τη μέθοδο - πρόταση Prisma 2009 (Διάγραμμα 1). Από την ηλεκτρονική αναζήτηση στη βάση δεδομένων PubMed και ScienceDirect, μετά τη χρήση των λέξεων κλειδιών που αναφέρθηκαν πιο πάνω και των κριτηρίων ένταξης/αποκλεισμού, ανακτήθηκαν 543 μελέτες. Μετά από ενδελεχή έλεγχο του τίτλου απορρίφθηκαν 263 μελέτες και συμπεριλήφθηκαν 280. Στη συνέχεια και με κριτήριο την ανάγνωση της περίληψης, συμπεριλήφθηκαν 122 άρθρα, ενώ απορρίφθηκαν 158. Τέλος, από την ανάγνωση του πλήρους κειμένου προέκυψαν 36 άρθρα, ενώ απορρίφθηκαν 86. Μετά την αφαίρεση 25 διπλοτύπων, ο τελικός αριθμός των μελετών που περιλήφθηκαν στην ανασκόπηση ήταν 11. Από τις 11 μελέτες που τελικά εντάχθηκαν στην ανασκόπηση 3 διεξήχθησαν στην Ελλάδα, 4 στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, 2 στο Ηνωμένο Βασίλειο, 1 στην Κίνα και 1 στην Τουρκία. Στις επιμέρους έρευνες συμμετείχαν συνολικά 612 γονείς και 751 παιδιά εν δυνάμει δωρητές. Τα κύρια χαρακτηριστικά των ερευνών

που εντάχθηκαν στο μοντέλο της βιβλιογραφικής ανασκόπησης παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Από τις μελέτες των Bellali & Paradatou διαπιστώθηκε ότι οι παράγοντες που επηρέασαν την απόφαση των γονέων ήταν προσωπικοί, διαπροσωπικοί, η κατάσταση των οργάνων που ζητήθηκαν και η προσωπική εμπειρία/γνώσεις τους για τη δωρεά οργάνων. Οι ίδιοι οι γονείς χαρακτήρισαν ως δύσκολη και απαιτητική την απόφαση, αλλά κινήθηκαν με γνώμονα το αίσθημα βοήθειας προς τους άλλους και την ανάγκη να τιμήσουν την επιθυμία του παιδιού τους εάν αυτό ήθελε τη δωρεά οργάνων, όταν ήταν στη ζωή.<sup>4-6</sup> Οι Rodrique et al. πραγματοποίησαν μια ποσοτική μελέτη για να εντοπίσουν τους παράγοντες που επηρέαζαν τις αποφάσεις των γονέων όταν τους ζητήθηκε να δωρίσουν όργανα του αποθανόντος παιδιού τους και βρήκαν ότι η απόφαση επηρεάστηκε από πολλούς παράγοντες, όπως ήταν οι προσωπικές πεποιθήσεις, κάποια παρελθοντική έκθεση σε πληροφορίες σχετικά με τη δωρεά, η σχέση γονέα και της ομάδας υγειονομικής φροντίδας και η οικογενειακή διαφωνία σχετικά με τη δωρεά. Επιθυμούσαν, επίσης, ο συντονιστής της δωρεάς οργάνων να επεμβαίνει οπότε ήταν αναγκαίο σε μια οικογενειακή διαφωνία, έτσι ώστε να αντιμετωπιστούν τυχόν παρερμηνείες ή μύθοι σχετικά με τη δωρεά οργάνων.<sup>9</sup>

Στη μελέτη των Hoover et al. έγινε προσπάθεια να απεικονιστεί η εμπειρία των γονέων κατά τη διαδικασία λήψης της απόφασης για τη δωρεά οργάνων του παιδιού τους, μετά από τον προσδιορισμό του θανάτου του από κυκλοφορικά αίτια και βρέθηκε ότι σχετιζόταν άμεσα με την εμπειρία του τέλους της ζωής του παιδιού τους και την ύπαρξη θλίψης και πένθους.<sup>10</sup> Αντίθετα οι Mazor & Baden στην περιγραφική αναδρομική μελέτη τους διαπίστωσαν ότι τα δεδομένα σχετικά με τη δωρεά οργάνων από παιδιατρικούς δότες ήταν λίγα, υποδεικνύοντας την έλλειψη εμπειρίας στο τομέα της δωρεάς οργάνων από παιδιατρικούς δότες, καθώς και την ανάγκη δημιουργίας τεκμηριωμένων κατευθυντήριων γραμμών βέλτιστης πρακτικής για τη δωρεά οργάνων από παιδιατρικούς δότες μετά τον καρδιακό θάνατο.<sup>11</sup> Σε μια άλλη περιγραφική αναδρομική μελέτη των Carone et al. που ως σκοπό είχε την εξακρίβωση του ρόλου της θρησκείας, της ηλικίας και του χρόνου παραμονής σε μια παιδιατρική μονάδα εντατικής θεραπείας ως παράγοντες που μπορούσαν να επηρεάσουν τη διαδικασία δωρεάς οργάνων, βρέθηκε ότι τα ποσοστά δωρεάς ήταν χαμηλά και κατέληξαν ότι χρειάζεται αλλαγή νοοτροπίας στη κλινική πρακτική των παιδιατρικών μονάδων εντατικής θεραπείας, έτσι ώστε να εξασφαλιστεί ότι όλες οι οικογένειες

## ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – REVIEW

Απόφαση των γονέων για δωρεά οργάνων των παιδιών τους

**Πίνακας 1.** Χαρακτηριστικά των μελετών

ΣΥΓΓΡΑΦΕΑΣ- ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ- ΧΩΡΑ	ΤΥΠΟΣ	ΣΚΟΠΟΣ	ΔΕΙΓΜΑ-ΕΡΓΑΛΕΙΟ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ-ΕΥΡΗΜΑΤΑ
Bellali & Papadatou (2006)  Ελλάδα <sup>4</sup>	Ποιοτική μελέτη	Η διερεύνηση της διαδικασίας λήψης απόφασης των γονέων που καλούνταν να δωρίσουν τα όργανα των παιδιών τους και οι παράγοντες που την επηρέαζαν	<u>ΔΕΙΓΜΑ</u> : 22 γονείς (13 μητέρες και 9 πατέρες) 14 εγκεφαλικά νεκρών παιδιών. Το δείγμα αποτελούταν από 8 ζευγάρια, ένα χήρο πατέρα και 5 μητέρες  <u>ΕΡΓΑΛΕΙΟ</u> : τηλεφωνική συνέντευξη	Οι παράγοντες που οδήγησαν την οικογένεια στην απόφαση να δωρίσει τα όργανα του παιδιού ήταν το αίσθημα βοήθειας προς τους άλλους και η ανάγκη να τιμήσουν την επιθυμία του παιδιού τους εάν αυτό το ζήτησε όταν ήταν στη ζωή. Από τους 22 γονείς που πήραν μέρος στη συνέντευξη συμφώνησαν οι 11 στη δωρεά οργάνων, ενώ οι υπόλοιποι 11 αρνήθηκαν
Bellali et al. (2007)  Ελλάδα. <sup>5</sup>	Ποιοτική έρευνα	Η περιγραφή των προκλήσεων που αντιμετώπιζαν οι γονείς κατά τη διάρκεια της απόφασης δωρεάς οργάνων και η παροχή συστάσεων βασισμένες σε ενδείξεις για νοσηλευτές και επαγγελματίες υγείας σχετικά με την αποτελεσματική και σωστή εισαγωγή του θέματος της δωρεάς στους γονείς με την ταυτόχρονη υποστήριξη τους	<u>ΔΕΙΓΜΑ</u> : 22 γονείς (13 μητέρες και 9 πατέρες) 14 εγκεφαλικά νεκρών παιδιών. Το δείγμα αποτελούταν από 8 ζευγάρια, ένα χήρο πατέρα και 5 μητέρες <u>ΕΡΓΑΛΕΙΟ</u> : συνέντευξη που πραγματοποιήθηκε ξεχωριστά για κάθε γονέα όπου έπρεπε να απαντήσει σε πέντε ερωτήσεις	Η διαδικασία για τη λήψη της απόφασης των γονέων περιεγράφηκε ως απαιτητική και δύσκολη τόσο πριν, όσο και μετά την απόφαση. Οι προκλήσεις των γονέων συνοψίστηκαν στις εξής: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Προσωπικές</li> <li>• Κατάσταση των οργάνων που ζητήθηκαν</li> <li>• Διαπροσωπικές</li> </ul> <p>Το κύριο θέμα που απασχόλησε τους γονείς ήταν η έλλειψη πληροφοριών για τα αποτελέσματα της μεταμόσχευσης</p>
Bellali & Papadatou (2007)  Ελλάδα. <sup>6</sup>	Ποιοτική έρευνα	Η διερεύνηση της διαδικασίας λήψης αποφάσεων των γονέων που έρχονταν αντιμέτωποι με την απόφαση δωρεάς οργάνου του παιδιού τους που ήταν εγκεφαλικά νεκρό και ο προσδιορισμός των παραγόντων που επηρέαζαν τη συγκατάθεση ή την άρνηση τους	<u>ΔΕΙΓΜΑ</u> : 22 γονείς πήραν μέρος (13 μητέρες και 9 πατέρες) 14 εν δυνάμει δωρητών οργάνων (τα παιδιά τους) που νοσηλεύτηκαν στο νοσοκομείο το χρονικό διάστημα 1995-2002 <u>ΕΡΓΑΛΕΙΟ</u> : συνέντευξη βασισμένη στη θεμελιωμένη θεωρία των Strauss και Corbin, η οποία περιλαμβάνει την κατασκευή υποθέσεων και θεωριών μέσω της συλλογής και ανάλυσης δεδομένων	Οι 11 γονείς συναίνεσαν και οι 11 αρνήθηκαν τη δωρεά οργάνων και ιστών των παιδιών τους.  Οι παράγοντες που επηρέασαν την απόφαση των γονέων ταξινομήθηκαν σε: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Προσωπικούς παράγοντες</li> <li>• Κατάσταση των οργάνων που ζητήθηκαν</li> <li>• Προσωπική εμπειρία των γονέων και των γνώσεων τους για τη δωρεά οργάνων</li> <li>• Διαπροσωπικούς παράγοντες</li> </ul>



Rodrique et al. (2008) ΗΠΑ <sup>9</sup>	Ποσοτική μελέτη	Η διαπίστωση των παραγόντων που επηρέαζαν τις αποφάσεις των γονέων όταν τους ζήτησαν να δωρίσουν όργανα του αποθανόντος παιδιού τους	<u>ΔΕΙΓΜΑ</u> : 112 γονείς έλαβαν ενημέρωση για την έρευνα και 74 ολοκλήρωσαν την συνέντευξη  <u>ΕΡΓΑΛΕΙΟ</u> : Η συλλογή των δεδομένων έγινε μέσω τηλεφωνικής συνέντευξης, με μέση διάρκεια 48.6 λεπτά και όλοι οι συμμετέχοντες πληρωθήκαν με 75 δολάρια	74 συμμετέχοντες από τους οποίους οι 49 συναίνεσαν και οι 25 αρνήθηκαν τη δωρεά οργάνων των παιδιών τους. Υπήρξαν πολλαπλές μεταβλητές που επηρέαζαν την απόφαση των γονέων, όπως ήταν οι προσωπικές πεποιθήσεις, κάποια παρελθοντική έκθεση σε πληροφορίες σχετικά με τη δωρεά, η σχέση γονιού και της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης και η οικογενειακή διαφωνία σχετικά με τη δωρεά. Ο συντονιστής δωρεάς οργάνων, θα έπρεπε να επεμβαίνει οπότε ήταν αναγκαίο σε μια οικογενειακή διαφωνία, έτσι ώστε να αντιμετωπιστούν τυχόν παρερμηνείες ή μύθοι σχετικά με τη δωρεά οργάνων
Hoover et al. (2014) ΗΠΑ <sup>10</sup>	Ποσοτική μελέτη	Η απεικόνιση της εμπειρίας των γονέων κατά τη διαδικασία λήψης απόφασης για τη δωρεά οργάνων του παιδιού τους, μετά από τον προσδιορισμό του θανάτου του από κυκλοφορικά αίτια	<u>ΔΕΙΓΜΑ</u> : Συμμετείχαν 11 οικογένειες (13 γονείς)  <u>ΕΡΓΑΛΕΙΟ</u> : Πραγματοποιήθηκε συνέντευξη με φυσική παρουσία και μέσω τηλεφώνου, με μέση διάρκεια 82 λεπτά και χρονική περίοδο μεταξύ του θανάτου και συνέντευξης τα 2.7 χρόνια	Η διαδικασία για τη λήψη απόφασης από τους γονείς σχετιζόταν άμεσα με την εμπειρία του τέλους της ζωής του παιδιού τους και την ύπαρξη θλίψης. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να προσανατολιστούν στις ανησυχίες των γονέων σχετικά με το τέλος του κύκλου ζωής του παιδιού τους και να τους υποστηρίξουν σχετικά με την διαδικασία λήψης απόφασης για τη δωρεά οργάνων μετά από τη διάγνωση του καρδιακού θανάτου
Mazor & Baden (2015) ΗΠΑ. <sup>11</sup>	Περιγραφική αναδρομική μελέτη	Η εξέταση της αθροιστικής δωρεάς παιδικών οργάνων μετά τον καρδιακό θάνατο, ώστε να τεθεί το πλαίσιο για την ανταλλαγή ιδεών με σκοπό την ανάπτυξη οδηγών βέλτιστων πρακτικών, που θα εφαρμόζονται κατά την ενημέρωση των γονέων σχετικά με το θέμα της δωρεάς οργάνων του παιδιού τους	<u>ΔΕΙΓΜΑ</u> : 683 δωρητές οργάνων λόγω καρδιακού θανάτου με ηλικία μικρότερη των 18 ετών  <u>ΕΡΓΑΛΕΙΟ</u> : χρήση δεδομένων από το δίκτυο Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων κατά το χρονικό διάστημα 1993-2005 για τα όργανα που δωρίστηκαν και μεταμοσχεύτηκαν εκείνη την χρονική περίοδο	Τα δεδομένα σχετικά με τη δωρεά οργάνων από παιδιατρικούς δότες ήταν λίγα φανερώνοντας την έλλειψη εμπειρίας στο τομέα της δωρεάς οργάνων από παιδιατρικούς δότες, καθώς και την ανάγκη δημιουργίας τεκμηριωμένων κατευθυντήριων γραμμών βέλτιστης πρακτικής για την δωρεά οργάνων από παιδιατρικούς δότες μετά τον καρδιακό θάνατο

## ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – REVIEW

Απόφαση των γονέων για δωρεά οργάνων των παιδιών τους

<p>Carone et al. (2018) Ηνωμένο Βασίλειο.<sup>12</sup></p>	<p>Περιγραφική αναδρομική μελέτη</p>	<p>Η εξακρίβωση του ρόλου της θρησκείας, της ηλικίας και του χρόνου παραμονής σε μια παιδιατρική μονάδα εντατικής θεραπείας ως παράγοντες που μπορούσαν να επηρεάσουν τη διαδικασία δωρεάς οργάνων</p>	<p><u>ΔΕΙΓΜΑ</u> : Συμμετείχαν 21 οικογένειες</p> <p><u>ΕΡΓΑΛΕΙΟ</u> : Αρχαιακό υλικό εισαγωγών σε παιδιατρικές μονάδες εντατικής θεραπείας</p>	<p>Από τις 21 οικογένειες υπήρξαν 17 δωρητές και 4 μη δωρητές. Εμφανίστηκαν χαμηλά ποσοστά δωρεάς παιδιατρικών οργάνων και προέκυψε ότι για να αυξηθούν ήταν απαραίτητη:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Η αλλαγή νοοτροπίας στη κλινική πρακτική των παιδιατρικών μονάδων εντατικής θεραπείας, έτσι ώστε να εξασφαλιστεί ότι όλες οι οικογένειες ήταν ενημερωμένες για το θέμα.</li> <li>• Η εκπαίδευση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού σχετικά με τη δωρεά, μέσω μαθημάτων προσομοίωσης</li> <li>• Εβδομαδιαία επίσκεψη των ειδικευμένων στη δωρεά οργάνων νοσηλευτών στις παιδιατρικές μονάδες εντατικής θεραπείας και εντοπισμός των υποψήφιων παιδιατρικών δοτών</li> </ul>
<p>Qiu et al. (2018) Κίνα.<sup>13</sup></p>	<p>Ποσοτική μελέτη</p>	<p>Η διαπίστωση των λόγων που επηρέαζαν τους Κινέζους γονείς να δωρίσουν δείγματα οργάνων ή ιστών των παιδιών τους και η πιθανή συσχέτιση της απόφασης με τα δημογραφικά στοιχεία των γονέων και τα χαρακτηριστικά που αφορούσαν τη νόσο των παιδιών τους</p>	<p><u>ΔΕΙΓΜΑ</u>: Στην παρούσα μελέτη πήραν μέρος 319 συμμετέχοντες</p> <p><u>ΕΡΓΑΛΕΙΟ</u>: Ειδικά δομημένο ερωτηματολόγιο</p>	<p>Τα ευρήματα έδειξαν ότι οι παράγοντες που συνέβαλαν στην απροθυμία για τη λήψη απόφασης, προέρχονταν από την ανησυχία των γονέων να προχωρήσουν στη δωρεά των βιολογικών δειγμάτων των παιδιών τους και η έλλειψη κατανόησης της όλης διαδικασίας. Συνεπώς χρειαζόταν καλύτερη ενημέρωση προς τους γονείς έτσι ώστε να ήταν περισσότερο θετικοί απέναντι στη δωρεά</p>
<p>Jones et al. (2019) ΗΠΑ.<sup>14</sup></p>	<p>Ποσοτική μελέτη</p>	<p>Η εκτίμηση των παραγόντων που σχετίζονταν με την επιθυμία των γονέων να δωρίσουν τα όργανα του παιδιού τους</p>	<p><u>ΔΕΙΓΜΑ</u>: 425 συμμετέχοντες</p> <p><u>ΕΡΓΑΛΕΙΟ</u>: ερωτηματολόγιο 21 ερωτήσεων</p>	<p>Εκτός από την προσωπική επιθυμία των γονέων να δωρίσουν τα όργανα του παιδιού τους, υπήρχε δυσπιστία στα κίνητρα των παροχών υγειονομικής φροντίδας για δωρεά οργάνων, κυρίως από φυλετικές και εθνικές μειονότητες και κατώτερες κοινωνικοοικονομικές ομάδες.</p>

				Συνεπώς, αυτή η μελέτη αποτέλεσε το έναυσμα για τη διεξαγωγή μελλοντικών μελετών, οι οποίες θα διερευνούσαν τον τρόπο που οι επαγγελματίες υγείας θα μπορούσαν να υποστηρίξουν και να ενημερώσουν καλύτερα όλους τους κηδεμόνες σχετικά με το θέμα του εγκεφαλικού θανάτου και τη δωρεά οργάνων
Darlington et al. (2019) Ηνωμένο Βασίλειο. <sup>8</sup>	Αναδρομική ποιοτική μελέτη	Η διερεύνηση του βαθμού για τη δωρεά οργάνων και ιστών, η οποία συζητείται ως μέρος της φροντίδας στο τέλος της ζωής του παιδιού και η διερεύνηση των εμπειριών των γονέων και των επαγγελματιών υγείας σε αυτό το θέμα	<u>ΔΕΙΓΜΑ</u> : Συμμετείχαν 24 γονείς <u>ΕΡΓΑΛΕΙΟ</u> : Τηλεφωνικές συνεντεύξεις σε 24 γονείς 20 παιδιών	Τα ευρήματα έδειξαν ότι μπορούσε να αποδοθεί μία νέα διάσταση σχετικά με την άποψη των γονέων πάνω στη δωρεά οργάνων των παιδιών τους, καθώς το θέμα αυτό δεν συζητιόταν με τους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι δίσταζαν να ρωτήσουν τους γονείς λόγω φόβου διαταραχής στις μεταξύ τους σχέσεις και της πολυπλοκότητας που χαρακτηρίζει το συγκεκριμένο θέμα
Yesilbas (2020) Τουρκία <sup>1</sup>	Ποσοτική μελέτη	Η λεπτομερής διερεύνηση των παραγόντων που μπορούσαν να σχετίζονται με την άρνηση των γονέων για τη δωρεά οργάνων του παιδιού τους, συμπεριλαμβανομένων της εκπαίδευσης και των γνώσεων τους για τη δωρεά οργάνων	<u>ΔΕΙΓΜΑ</u> : 24 γονείς (12 μητέρες και 12 πατέρες) 13 παιδιατρικών ασθενών <u>ΕΡΓΑΛΕΙΟ</u> : ερωτηματολόγιο 14 ερωτήσεων	Οι κύριοι λόγοι άρνησης των γονέων ήταν το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης και οι ανεπαρκείς πληροφορίες για τη δωρεά οργάνων, καθώς και η παρερμηνεία σχετικά με τον όρο «εγκεφαλικά νεκρός»

νείες ήταν ενημερωμένες για το θέμα, εκπαίδευση του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού σχετικά με τη δωρεά, μέσω μαθήματων προσομοίωσης και τακτικές επισκέψεις των εξειδικευμένων στη δωρεά οργάνων νοσηλευτών στις παιδιατρικές μονάδες εντατικής θεραπείας και εντοπισμός των υποψήφιων παιδιατρικών δοτών.<sup>12</sup>

Οι Qiu et al. μελέτησαν τους λόγους που επηρέαζαν τους Κινέζους γονείς να δωρίσουν δείγματα οργάνων ή ιστών των παιδιών τους και την πιθανή συσχέτιση της απόφασης με τα δημογραφικά στοιχεία των γονέων και τα χαρακτηριστικά που αφορούσαν τη νόσο των παιδιών τους και βρήκαν ότι οι παράγοντες που συνέβαλαν στην απροθυμία για τη λήψη απόφασης, προέρχονταν

από την ανησυχία των γονέων να προχωρήσουν στη δωρεά των βιολογικών δειγμάτων των παιδιών τους και η έλλειψη κατανόησης της όλης διαδικασίας. Στην έρευνα των Jones et al. διαπιστώθηκε ότι υπήρχε δυσπιστία από τους γονείς στα κίνητρα των παροχών υγειονομικής φροντίδας για δωρεά οργάνων, κυρίως από φυλετικές και εθνικές μειονότητες και κατώτερες κοινωνικοοικονομικές ομάδες. Συνεπώς, αυτή η μελέτη κατέδειξε τα κενά που υπάρχουν στην ενημέρωση σχετικά με το θέμα του εγκεφαλικού θανάτου και τη δωρεά οργάνων, καθώς και το σημαντικό ρόλο που καλούνται να διαδραματίσουν οι επαγγελματίες υγείας.<sup>14</sup> Η αναδρομική ποιοτική μελέτη των Darlington et al. είχε σκοπό να διερευ-

## ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – REVIEW

Απόφαση των γονέων για δωρεά οργάνων των παιδιών τους

**Πίνακας 2.** Δωρεές Οργάνων στις χώρες Ελλάδα, Τουρκία, Κίνα, Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής και Ηνωμένο Βασίλειο για τα έτη 2016-2019

ΧΩΡΕΣ	2016	2017	2018	2019
Η.Π.Α	9970	10286	10722	11870
ΚΙΝΑ	4080	5146	6302	5818
ΗΝΩΜΕΝΟ ΒΑΣΙΛΕΙΟ	1401	1,492	1619	1653
ΤΟΥΡΚΙΑ	562	554	598	489
ΕΛΛΑΔΑ	51	67	45	61
ΣΥΝΟΛΟ	16064	17455	19286	19891
ΠΑΓΚΟΣΜΙΟ ΣΥΝΟΛΟ	35134	37447	38598	40782

**Πίνακας 3.** Δωρεά οργάνων στην Ελλάδα για τα έτη 2016-2020

ΕΤΗ	2016	2017	2018	2019	2020
ΕΝΗΛΙΚΕΣ ΔΟΤΕΣ	49	64	42	58	46
ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΟΙ ΔΟΤΕΣ	2	3	3	3	2
ΣΥΝΟΛΟ	51	67	45	61	48

νήσει τη δωρεά οργάνων και ιστών, η οποία συζητείται ως μέρος της φροντίδας στο τέλος της ζωής του παιδιού, καθώς και τις εμπειρίες των γονέων και των επαγγελματιών υγείας σε αυτό το θέμα. Βρέθηκε ότι μπορούσε να αποδοθεί μία νέα διάσταση σχετικά με την άποψη των γονέων πάνω στη δωρεά οργάνων των παιδιών τους, καθώς το θέμα αυτό δεν συζητιόταν με τους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι δίσταζαν να ρωτήσουν τους γονείς λόγω του πιθανού φόβου διαταραχής στις μεταξύ τους σχέσεις και της πολυπλοκότητας που χαρακτηρίζει το συγκεκριμένο θέμα.<sup>8</sup> Τέλος στη μελέτη του Yesilbas επιχειρήθηκε η λεπτομερής διερεύνηση των παραγόντων που μπορούσαν να σχετίζονται με την άρνηση των γονέων για τη δωρεά οργάνων του παιδιού τους, συμπεριλαμβανομένων της εκπαίδευσης και των γνώσεων τους για τη δωρεά οργάνων. Διαπιστώθηκε ότι οι κύριοι λόγοι άρνησης των γονέων ήταν το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης και οι ανεπαρκείς πληροφορίες για τη δωρεά οργάνων, καθώς και η παρερμηνεία μέχρι άγνοια σχετικά με τον όρο «εγκεφαλικά νεκρός».<sup>1</sup>

### Συζήτηση

Πραγματοποιήθηκε η σύγκριση του αριθμού της δωρεάς οργάνων στις χώρες Ελλάδα, Τουρκία, Κίνα, Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής και Ηνωμένο Βασίλειο από τις

οποίες προήλθαν τα άρθρα που χρησιμοποιήθηκαν για τη μελέτη αυτή για το χρονικό διάστημα 2016-2019 (Πίνακας 2). Με βάση τα παραπάνω δεδομένα είναι φανερό ότι η Ελλάδα κατέχει την τελευταία θέση συγκριτικά με τις υπόλοιπες 4 προαναφερθείσες χώρες. Τα ποσοστά δωρεάς οργάνων με βάση τα δεδομένα που προσκομίστηκαν από τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων είναι χαμηλά. Εκατοντάδες ασθενείς βρίσκονται κάθε χρόνο σε λίστες αναμονής, όμως ορισμένοι αποβιώνουν πριν βρεθεί το κατάλληλο μόσχευμα, ενώ άλλοι αναγκάζονται να καταφύγουν στο εξωτερικό, προκειμένου να βρουν μία λύση. Συγκεκριμένα για τις χρονολογίες 2016-2020, ο αριθμός οργάνων που δωρίστηκαν ανά ηλικιακή ομάδα παρουσιάζεται στον πίνακα 3. Διαπιστώνεται ότι οι ενήλικες σε σχέση με τους παιδιατρικούς δότες στην Ελλάδα υπερτερούν σημαντικά σε αριθμό εμφανίζοντας μεγάλη ανομοιομορφία δεδομένων. Η διαδικασία της συγκατάθεσης για τη δωρεά οργάνων και την πραγματοποίηση ιατρικών παρεμβάσεων που αφορούν τη δωρεά οργάνων σε παιδιά απαιτούν συγκεκριμένες ηθικές εκτιμήσεις και διαφέρουν ως προς τη νομική βάση σε σχέση με τους ενήλικες. Η συγκατάθεση αποτελεί μία ιδιαίτερη, περίπλοκη κατάσταση, καθώς ο όρος «παιδί» μπορεί να αναφέρεται σε ένα πληθυσμό ατόμων με ιδιαίτερη ηλικιακή ετερογένεια.<sup>15</sup> Είναι εμφανές ότι η απόφαση για



δωρεά οργάνων και ιστών σε άτομα ανεξαρτήτου ηλικίας αποτελεί μία μεγάλη πρόκληση για ολόκληρη την οικογένεια, η οποία έρχεται αντιμέτωπη με πολλές καταστάσεις που προκαλούν έντονο άγχος.

Από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε φαίνεται ότι υπάρχουν αρκετοί παράγοντες που οδηγούν τους γονείς στην απόφαση για δωρεά οργάνων των παιδιών τους μετά τη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου τους. Αρχικά, εξακριβώθηκε ότι καθοριστικός παράγοντας στη λήψη απόφασης ήταν η διατήρηση των επιθυμιών του ίδιου του παιδιού και αυτό αποτέλεσε τον κοινό τρόπο δράσης των γονέων.<sup>5,6,10,16</sup> Στη συνέχεια, παρατηρήθηκε ότι σημαντικό ρόλο είχε η ενημέρωση που είχαν οι πολίτες, μέσω δημόσιων εκστρατειών που στόχευαν στην πληροφόρηση σχετικά με τη δωρεά οργάνων και τα οφέλη που επιφέρει δημιουργώντας μία θετική στάση απέναντι σε αυτή.<sup>16</sup> Αξιωματικός παράγοντας, ο οποίος συνέβαλλε στην απόφαση της δωρεάς, αποδείχθηκε ότι ήταν η στάση των ίδιων των γονέων για τη δωρεά και αν οι ίδιοι κατείχαν κάρτα δότη, αυξάνοντας με αυτό τον τρόπο τις πιθανότητες για συναίνεση.<sup>17,18</sup> Επιπλέον προέκυψε ότι κύριος παράγοντας για την υιοθέτηση θετικής στάσης απέναντι στη δωρεά, ήταν τόσο η ηλικία των παιδιών, όσο και η χώρα καταγωγής τους. Συγκεκριμένα, στην Αμερική τα άτομα από την ηλικία των 16 ετών παράλληλα με την έκδοση διπλώματος οδήγησης έχουν την δυνατότητα να αποφασίσουν τα ίδια αν επιθυμούν να γίνουν δωρητές οργάνων, δρώντας αυτοβούλως σε περίπτωση αιφνίδιου θανάτου.<sup>8,18</sup> Αντίθετα, από μία μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Κίνα διαπιστώθηκε ότι ενώ οι ερευνητές θεωρούσαν κατάλληλη ηλικία των 14 ετών, ώστε τα παιδιά να αποφασίσουν αν θα ήθελαν να είναι εν δυνάμει δωρητές οργάνων, οι γονείς υποστήριζαν ότι η πιο σωστή περίοδος ήταν τα 16 έτη.<sup>13</sup> Τέλος, πρέπει να επισημανθεί ότι ο Οργανισμός Προμήθειας Οργάνων έχει την νόμιμη άδεια να προχωρήσει στην ανάκτηση ιστών χωρίς την οικογενειακή συγκατάθεση όταν ο αποθανών έχει τεκμηριώσει άδεια ή πρόθεση δωρεάς.<sup>17</sup> Ωστόσο, οι κηδεμόνες παραμένουν ενεργοί στη λήψη της απόφασης να δωρίσουν τα όργανα ή όχι, ειδικά όταν οι προθέσεις της δωρεάς του αποθανόντος είναι άγνωστες. Εντούτοις, δεν νοείται να μην έχει κατανοηθεί ότι τα παιδιά δεν είναι ιδιοκτησία των γονέων και πρέπει να ενεργούν με βάση το συμφέρον των ανηλίκων, όταν αυτά δεν είναι ικανά.<sup>15</sup>

Ποικίλοι παράγοντες, επηρεάζουν την απόφαση των γονέων για συγκατάθεση δωρεάς οργάνων και ιστών, όπως είναι η στάση των γονέων σχετικά με τη δωρεά

οργάνων και τη μεταμόσχευση, η εμπειρία τους στο νοσοκομείο γύρω από την κρίσιμη ασθένεια και τον θάνατο του παιδιού τους και η διαδικασία της ενημερωμένης και συναίνεσης για τη δωρεά. Η οικογένεια θεωρεί ότι το παιδί με την απώλεια των οργάνων του θα χάσει την αξιοπρέπειά του, θα πονάει και θα υποφέρει. Οι κηδεμόνες υποστηρίζουν ότι θα υπάρξει εκμετάλλευση των οργάνων και ιστών και ότι θα οδηγηθούν σε κάποιον με ευνοϊκή οικονομική κατάσταση και θέση και όχι σε αυτόν που έχει πραγματικά ανάγκη.<sup>19</sup> Εμπόδιο επίσης αποτελεί η πολυπλοκότητα και η δυσκολία που εμφανίζει η απόφαση σε συνδυασμό με την συναισθηματική κατάσταση των γονέων που πενθούν. Κάποιοι γονείς δήλωσαν ότι με την αποδοχή ή την άρνηση της δωρεάς οργάνων βοηθήθηκαν στη διαδικασία του πένθους, ενώ σε άλλους δεν απέφερε καμία διαφορά στη συναισθηματική τους κατάσταση.<sup>4</sup> Η οικογένεια δεν μπορεί να σκεφτεί καθαρά και να αντιμετωπίσει ένα τέτοιο ζήτημα, λόγω της συναισθηματικής φόρτισης, της ψυχικής οδύνης και της εξάντλησης που τη διακατέχει, οι οποίες δεν της επιτρέπουν να ασχοληθεί σε μεγάλο βαθμό και να λάβει μία τόσο σημαντική απόφαση.<sup>3,12</sup> Όμως, η πλειοψηφία των γονέων που συναίνεσαν, ένιωσαν ότι με αυτή την πράξη μειώθηκε ο πόνος που βίωναν, αλλά για διαφορετικούς λόγους ο καθένας. Κάποιοι αισθάνθηκαν ανακούφιση χαρίζοντας ζωή σε έναν συνάνθρωπό τους, ενώ ορισμένοι κηδεμόνες συνέχισαν να μην αποδέχονται, έστω και έμμεσα, ότι το παιδί τους πέθανε, αφού μπορούσαν να νιώθουν ότι συνέχιζε να ζει μέσω κάποιου άλλου ανθρώπου.<sup>4,10</sup>

Πολλές θρησκείες και κουλτούρες είναι δεκτικές στην αλτρουιστική πράξη της δωρεάς οργάνων. Παρόλα αυτά, οι διαδικασίες που ενδείκνυνται (π.χ προετοιμασία δότη, διατήρηση οργάνου, απομάκρυνση μηχανικής υποστήριξης, κριτήρια θανάτου κλπ) είναι ασυμβίβαστες με μερικές βασικές αρχές που χαρακτηρίζουν αρκετές θρησκείες και δόγματα. Μολονότι η διαδικασία δωρεάς οργάνου μπορεί να έρθει σε αντίθεση με τα θρησκευτικά πιστεύω και τις πεποιθήσεις, κάποιοι ερευνητές θεωρούν ότι αυτά δεν πρέπει να δημιουργούν τοίχο στην κοσμική προσέγγιση του τέλους της ζωής ενός παιδιού σε μία πολυπολιτισμική κοινωνία. Για κάποιες θρησκείες η δωρεά οργάνων και η βεβήλωση του νεκρού θεωρείται αμαρτία.<sup>19</sup> Συμπερασματικά, ορισμένοι γονείς αντιμετώπισαν ιδιαίτερη δυσκολία στην απόφασή τους, επειδή δεν είχαν πληροφορίες σχετικά με τη θέση της θρησκείας τους στη δωρεά οργάνων με αποτέλεσμα αυτό να τους κάνει αρνητές.<sup>5,6</sup>

Η επιρροή της κοινωνίας και της παράδοσης στη δω-

ρεά οργάνων και ιστών αποτελεί καθοριστικό παράγοντα στη λήψη της απόφασης για δωρεά οργάνων. Η οικογένεια βασίζεται στην κρίση της κοινωνίας και στις καθιερωμένες παραδοσιακές αξίες και ιδεολογίες που υφίσταται. Παράδειγμα αποτελεί η παραδοσιακή κηδεία στην Κίνα, κατά την οποία ο ανήλικος δωρητής οργάνων δεν επιτρέπεται να εισαχθεί στον προγονικό τάφο μετά το θάνατο, με αποτέλεσμα το σώμα του ανήλικου να παραμένει άταφο. Αυτός είναι ένας παράγοντας, ο οποίος οδήγησε τις οικογένειες στην άρνηση, αφού θεωρούσαν ότι η δωρεά οργάνων είναι μια κατάσταση που καταστρέφει το σώμα του αποθανόντος.<sup>11</sup> Ωστόσο, στην Κίνα, επειδή υπάρχουν ισχυρές οικογενειακές παραδόσεις και σε συνδυασμό με την απροθυμία ανάλυσης θεμάτων που σχετίζονται με τον θάνατο, είναι σπάνιο να συζητηθεί κάποια πιθανή δωρεά οργάνων μεταξύ των μελών της οικογένειας. Τέλος, παραδοσιακά οι Ασιατικοί πολιτισμοί και ιδιαίτερα η Κορέα, η Ιαπωνία και η Κίνα πιστεύουν ότι το σώμα του αγαπημένου τους δεν πρέπει να τραυματίζεται μετά τον θάνατο, όπως σαφώς αναφέρεται στην Κομφουκιανή παράδοση.<sup>20</sup>

Οι έγχρωμοι, οι Ισπανόφωνοι και οι γονείς με χαμηλό οικονομικό υπόβαθρο έχουν περισσότερες πιθανότητες να μην εμπιστεύονται τα κίνητρα ενός επαγγελματία υγείας για δωρεά οργάνων, συμπεριλαμβανομένων πεποιθήσεων ότι τα όργανα κλέβονται ή ζητούνται όργανα με βάση το χρώμα του δέρματος ή ανακηρύσσεται κάποιος νεκρός με βάση το εισόδημά του. Τονίζεται πως η δυσπιστία μπορεί να χαρακτηριστεί ως ένα σημαντικό εμπόδιο που πρέπει να ξεπεράσουν οι κηδεμόνες και οι επαγγελματίες υγείας να βρουν στρατηγικές ώστε να συζητήσουν τη δωρεά οργάνων, έχοντας ως προτεραιότητα τη πολιτιστική ευαισθησία.<sup>14</sup> Η οικογένεια και οι συνθήκες θανάτου του παιδιού επηρεάζουν την απόφαση για δωρεά οργάνων. Οι σύζυγοι αρκετές φορές έχουν διαφορετικές απόψεις και προκαλούνται συγκρούσεις στην οικογένεια.<sup>5,6</sup> Σε μία έρευνα που πραγματοποιήθηκε, παρατηρήθηκε ότι ο αιφνίδιος και βίαιος θάνατος του παιδιού ήταν μία παράμετρος που επηρέασε αρνητικά την συναίνεση για τη δωρεά οργάνων, με εξαίρεση τις αυτοκτονίες. Στις αυτοκτονίες η δωρεά οργάνων είναι ένας τρόπος να απαλύνεται ο πόνος της οικογένειας και οι τύψεις.<sup>21</sup> Συνεπώς, η διαδικασία της δωρεάς μπορεί πιο εύκολα να οδηγήσει τους γονείς στην συνειδητοποίηση του θανάτου του παιδιού.<sup>10</sup>

Οι επαγγελματίες υγείας κατέχουν ένα μοναδικό και σημαντικό ρόλο στη διαδικασία της δωρεάς οργάνων.<sup>5,6</sup> Ειδικότερα οι νοσηλευτές έχουν αξιοσημείωτη θέση εξαιτίας των σχέσεων που αναπτύσσουν με τους

ασθενείς και τις οικογένειες. Μοιράζονται συναισθήματα ευρέως φάσματος, για παράδειγμα, την απόκτηση οργάνου δότη μετά από πολλούς μήνες αναμονής ή τον ξαφνικό και απροσδόκητο θάνατο ενός παιδιού που οδηγεί σε συζήτηση σχετικά με τη δωρεά οργάνων.<sup>22</sup> Με βάση τις μαρτυρίες που δόθηκαν από τις οικογένειες, οι νοσηλευτές χαρακτηρίζονται ως άτομα που νοιάστηκαν και υποστήριξαν την οικογένεια και το παιδί. Η συνεχής παρουσία τους στο προσκέφαλο του ασθενούς είχε θετικό αντίκτυπο στην οικογένεια και τον τρόπο που διαχειρίστηκαν τον θρήνο. Η υποστήριξη των νοσηλευτών αποτελεί μία σημαντική συνεισφορά στην οικογένεια.<sup>23,24</sup> Συνεπώς γίνεται κατανοητό ότι το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να αποτελέσει έναν σημαντικό ρυθμιστή για τη θετική στάση των γονέων απέναντι στη δωρεά οργάνων. Αντίθετα, πολλές οικογένειες οι οποίες εξέφρασαν τη δυσαρέσκειά τους, τόσο για τους επαγγελματίες υγείας όσο και για το νοσοκομείο (δυσαρεστημένοι με τη θεραπεία, μειωμένος χρόνος παραμονής των γονέων στην Παιδιατρική Μονάδα Εντατικής Θεραπείας, ελλιπής πληροφόρηση, έλλειψη υποστήριξης) οδηγήθηκαν στην απόρριψη της δωρεάς οργάνων και ιστών.<sup>5,6,19</sup> Οι οικογένειες που αρνήθηκαν τη δωρεά τόνισαν έντονα την έλλειψη συμπόνιας από το προσωπικό, με αποτέλεσμα να νιώσουν μοναξιά και έλλειψη υποστήριξης στη λήψη της απόφασης.<sup>25</sup> Πολλοί γονείς ανέφεραν ότι δεν ενημερώθηκαν επαρκώς σχετικά με τη διαδικασία και το αποτέλεσμα της δωρεάς οργάνων και συνέχιζαν να έχουν αρκετά αναπάντητα ερωτήματα που επηρέασαν το νόημα που είχαν αποδώσει στο θάνατο του παιδιού τους και στην πράξη της δωρεάς οργάνων.<sup>19</sup>

Απαραίτητη κρίνεται η ενημέρωση, η επικοινωνία και η εκπαίδευση της οικογένειας από τους επαγγελματίες υγείας προκειμένου να βοηθηθούν στη λήψη μιας τέτοιας σημαντικής απόφασης που χαρακτηρίζεται από έντονο άγχος. Βασικοί παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν την απόφαση της δωρεάς οργάνων είναι ο σεβασμός και ο χρόνος που δίνει ο επαγγελματίας υγείας στους γονείς. Αυτή είναι μια από τις σημαντικότερες φάσεις στη διαδικασία για τη δωρεά οργάνων και ιστών, αλλά ταυτόχρονα είναι και κρίσιμη για τη διατήρηση της εμπιστοσύνης και της δέσμευσης μεταξύ της οικογένειας και του επαγγελματία υγείας. Επιπλέον, θεωρείται απαραίτητη στρατηγική για την οικογένεια στη διαδικασία πένθους.<sup>2</sup> Οι συχνές και στενές σχέσεις που δημιουργούνται μεταξύ του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και των γονέων κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού, οδηγούν στην ανάπτυξη ενός επιπέδου εμπιστοσύνης

που είναι σημαντικό κατά τη διαδικασία του αιτήματος της δωρεάς.<sup>26</sup> Τέλος, ιδιαίτερα σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι οι συντονιστές αποτελούν μια σημαντική «γέφυρα» μεταξύ οικογένειας και αρχών που επιμελούνται τη δωρεά οργάνων και διαδραματίζουν κρίσιμους ρόλους που συχνά αγνοούνται ή δεν εκτιμώνται.<sup>20</sup> Το έργο του συντονιστή δωρεάς οργάνων καλύπτει ολόκληρη τη διαδικασία δωρεάς και είναι το άτομο που βρίσκεται πιο κοντά στις οικογένειες των δωρητών.<sup>7</sup>

### Περιορισμοί της μελέτης

Η παρούσα ανασκόπηση χαρακτηρίζεται από μερικούς περιορισμούς. Αρχικά, αναζητήθηκαν άρθρα σε δύο μόνο βάσεις δεδομένων και συμπεριελήφθησαν μελέτες που ήταν δημοσιευμένες στην αγγλική και ελληνική γλώσσα τα τελευταία δεκαπέντε χρόνια (2006-2020). Στο γεγονός αυτό πιθανώς να οφείλεται και ο μικρός αριθμός των άρθρων που ήταν σχετικά με το θέμα, ενώ χαρακτηριστικά δεν βρέθηκε καμία μελέτη δημοσιευμένη στην ελληνική γλώσσα. Συνεπώς, μελέτες δημοσιευμένες πριν από αυτό το χρονικό διάστημα, που μπορεί να περιέχουν σημαντικά αποτελέσματα έχουν αποκλειστεί από την ανασκόπηση. Παράλληλα, οι μελέτες που συμπεριελήφθησαν χαρακτηρίζονται από ετερογένεια ως προς το σχεδιασμό τους, τα εργαλεία συλλογής των δεδομένων και τον υπό μελέτη πληθυσμό. Τέλος, ένας πρόσθετος περιορισμός της ανασκόπησης αποτελεί και η έλλειψη αξιολόγησης της ποιότητας των μελετών.

### Συμπεράσματα

Η δωρεά οργάνων και ιστών αποτελεί ύψιστη προσφορά προς τον συνάνθρωπο και ένα ανεκτίμητο δώρο ζωής. Δυστυχώς, όμως, η έλλειψη οργάνων αποτελεί

τον κύριο περιοριστικό παράγοντα ανάπτυξης των μεταμοσχεύσεων, καθιστώντας το θέμα αυτό επίκαιρο και σημαντικό, τόσο σε εθνικό όσο και σε παγκόσμιο επίπεδο. Από τις μελέτες που χρησιμοποιήθηκαν για αυτή την έρευνα φαίνεται ότι υπάρχουν ποικίλοι παράγοντες που επηρεάζουν την απόφαση των γονέων να δωρίσουν τα όργανα του παιδιού τους κατά το τέλος της ζωής του. Συγκεκριμένα, οι διαπροσωπικές/προσωπικές εμπειρίες, η κοινωνία, η θρησκεία, οι επαγγελματίες υγείας, η εκπαίδευση, οι παραδοσιακές αξίες, οι συνθήκες θανάτου του παιδιού και τα στάδια θρήνου και θλίψης είναι οι λόγοι που κυρίως επιδρούν και διαμορφώνουν την απόφαση του κηδεμόνα. Μέσα στο γενικότερο πλαίσιο της μειωμένης προσφοράς οργάνων και ιστών, πρέπει να γίνει σαφής και κατανοητή η διαφορά της προσφοράς οργάνων από «ζώντα δότη» που συνήθως είναι ο γονέας ή κάποιος αδερφός/η ή συγγενής πρώτου βαθμού με το άτομο που πάσχει και είναι μια σχετικά εύκολη απόφαση και της δωρεάς οργάνων από κλινικά ή εγκεφαλικά νεκρό παιδιατρικό ασθενή, απόφαση που στην πλειοψηφία της λαμβάνεται από τους γονείς του παιδιού/θύματος και συναντά ιδιαίτερες δυσκολίες ή και αδυναμία ολοκλήρωσης. Συνεπώς είναι αναγκαία και λόγω της μειωμένης διαθεσιμότητας οργάνων, η αύξηση των ποσοστών δωρεάς διεθνώς, η οποία μπορεί να επιτευχθεί μέσω της ευαισθητοποίησης, της εκπαίδευσης της κοινωνίας και των εκστρατειών πληροφόρησης.

«Σε μια εποχή που τα δείγματα ανθρωπιάς σπανίζουν, σε μια εποχή του «υπερτροφικού εγώ» που επιβάλλει τη λογική πως ο άνθρωπος είναι μέσον και όχι σκοπός, η δωρεά οργάνων ως συνειδητή πράξη, ως θυσιαστική πράξη αγάπης, φαίνεται με μια πρώτη ματιά πως είναι κατασκευασμένη από το υλικό με το οποίο φτιάχνουμε τα όνειρα».

### ABSTRACT

#### Factors that influence parents' decision to donate their children's organs

Eleftheria Menegaki<sup>1</sup>, Eirini Panagiotoy<sup>1</sup>, Ioanna Saoulli<sup>1</sup>, Panteleimon Perdikaris<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Students, Department of Nursing, University of Peloponnese

<sup>2</sup>Assistant Professor, Department of Nursing, Laboratory of Nursing Research and Care, School of Health Sciences, University of Peloponnese

**Introduction:** Organ donation is the offer of organs and tissues for transplantation to a fellow human being by the donor who has been declared as clinically dead. However, that organ donation rates for paediatric patients remain low, both nationally and globally.

**Purpose:** Identifying, examining and understanding the factors that influence parents' decisions, when faced with the organ donation of their deceased child.

**Methods:** A review of the literature was conducted in PubMed and Science Direct databases from December 2020 to February 2021. Epidemiological studies written in Greek and English language and published from 2006 to 2020, with regards to organ donation, as well as tissue and bodily fluids from paediatric patients, alongside factors contributing to the parents' decision, were included in the review.

**Results:** 544 articles were retrieved and finally 11 of them were studied extensively, based on the inclusion criteria. According to the outcome of the studies that have been reviewed showed that interpersonal/personal experiences, society, religion, health professionals, education, traditional values, child death conditions and stages of mourning and grief were the reasons that primarily influence and shape the decision of the parent/proxy.

**Conclusions:** Increase in donation rates to pediatric patients, will be achieved through raising awareness, the education of society and information campaigns, in addition to the contribution received by medical and healthcare professionals.

**Keywords:** organ donation, end-of-life care, children, transplantation, brain death, donors, donation, decision, parents, paediatric intensive care unit, factors influencing parental decision, paediatric patients.

✉ **Corresponding Author:** Corresponding Author: Panteleimon Perdikaris, Konstantinopoleos 9, Melissia, 15127, Tel: +30 6945156702, Email: pantelisperdikaris@gmail.com

**Βιβλιογραφία**

1. Yeşilbaş O. Attitudes and awareness towards organ donation among parents of pediatric brain death patients in a pediatric intensive care unit in eastern Turkey. *Ann Transplant* 2020, 25:e920527. Available at: <http://dx.doi.org/10.12659/AOT.920527>
2. Knihš N, Dos Santos J, Paim S et al. Communication of death in the context of infant-child donation: Best practices for creating family interview for organ and tissue donation. *Transplant Proc* 2020, 52(5), 1216–22. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32199644/>
3. Han SY, Kim JI, Lee EW et al. Factors associated with a family's delay of decision for organ donation after brain death. *Ann Transplant* 2017, 22:17–23. Available at: <http://dx.doi.org/10.12659/aot.901616>
4. Bellali T, Papadatou D. Parental grief following the brain death of a child: does consent or refusal to organ donation affect their grief? *Death Stud* 2006,30(10):883–917. Available at: <http://dx.doi.org/10.1080/07481180600923257>
5. Bellali T, Papazoglou I, Papadatou D. Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation. *Intensive Crit Care Nurs* 2007, 23(4):216–25. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2007.01.002>
6. Bellali T, Papadatou D. The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child: a Greek study. *Soc Sci Med* 2007, 64(2):439–50. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.09.006>
7. Huang P, Luo A, Xie W, Xu Z, Li C. Factors influencing families' decision-making for organ donation in Hunan province, China. *Transplantation Proceedings* 2019, 51(3), 619–624. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2019.01.052>
8. Darlington AS, Long-Sutehall T, Randall D, Wakefield C, Robinson V, Brierley J. Parents' experiences of requests for organ and tissue donation: the value of asking. 2022, 104(9), 837–43. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31079074/>
9. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Pediatric organ donation: what factors most influence parents' donation decisions? *Pediatr Crit Care Med* 2008, 9(2):180–5. Available at: <http://dx.doi.org/10.1097/PCC.0b013e3181668605>
10. Hoover SM, Bratton SL, Roach E, Olson LM. Parental experiences and recommendations in donation after circulatory determination of death. *Pediatr Crit Care Med* 2014, 15(2):105–11. Available at: <http://dx.doi.org/10.1097/PCC.0000000000000035>
11. Mazor R., Baden H. Trends in pediatric organ donation after cardiac death. *Pediatrics* 2007, 120(4), 960–6. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17908751/>
12. Carone L, Alurkar S, Kigozi P, Vyas H. Organ and tissue donation in a regional paediatric intensive care unit: evaluation of practice. *Eur J Pediatr* 2018, 177(5):709–14. Available at: <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-017-3084-8>
13. Qiu S, Song Y, Wang J et al. Factors that affect Chinese parents' willingness to donate children's biospecimens in pediatric research. *Biopreserv Biobank* 2018, 16(6):402–10. Available at: <http://dx.doi.org/10.1089/bio.2018.0051>
14. Jones A, Jacobs M, October T. Crowdsourced analysis of factors and misconceptions associated with parental willingness to donate their child's organs. *Pediatric Transplantation*, 2019, 23(8), 13606. Available at: <https://doi.org/10.1111/petr.13606>
15. Brierley J, Shaw D. Premortem interventions in dying children to optimise organ donation: an ethical analysis. *J Med Ethics* 2016, 42(7):424–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2015-103098>
16. Martínez J, Lopez M, Scandroglio B, Garcia J. Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families. *Span J Psychol* (2008), 11(1), 125–36. Available at: <http://dx.doi.org/10.1017/s1138741600004182>
17. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Organ donation decision: comparison of donor and nondonor families. *Am J Transplant*. 2006, 6(1):190–8. Available at: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-6143.2005.01130.x>
18. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Does family disagreement affect donation decisions by next of kin? *Prog Transplant* 2008, 18(3):179–84. Available at: <http://dx.doi.org/10.1177/152692480801800306>
19. Weiss AH, Fortinsky RH, Laughlin J et al. Parental consent for pediatric cadaveric organ donation. *Transplant Proc* 1997, 29(3):1896–901. Available at: [http://dx.doi.org/10.1016/s0041-1345\(97\)00110-3](http://dx.doi.org/10.1016/s0041-1345(97)00110-3)
20. Pan XT, Ma J, Liu W et al. Investigation and strategic analysis of family barriers to organ donation in China. *Transplant Proc* 2021, 53(2):513–9.
21. Moraes BN, Bacal F, Texeira MCTV et al. Behavior profile of family members of donors and nondonors of organs. *Transplant Proc* 2009, 41(3), 799–801. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19376356/>
22. Sque M, Long T, Payne S. Organ donation: key factors influencing families' decision-making. *Transplant Proc* 2005, 37(2):543–6. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2004.11.038>
23. Pelletier M. The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience. *J Adv Nurs* 1992, 17(1):90–7. Available at: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb01822.x>
24. Willis R, Skelley L. Serving the needs of donor families: the role of the critical care nurse. *Crit Care Nurs Clin North Am* 1992, 4(1):63–77. Available at: [https://www.ccnursing.theclinics.com/article/S0899-5885\(18\)30674-9/fulltext](https://www.ccnursing.theclinics.com/article/S0899-5885(18)30674-9/fulltext)



## ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – REVIEW

Απόφαση των γονέων για δωρεά οργάνων των παιδιών τους

---

25. Jacoby L, Jaccard J. Perceived support among families deciding about organ donation for their loved ones: donor vs nondonor next of kin. *American Journal of Critical Care: An Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 2010, 19(5): 52-61. Available at: <https://doi.org/10.4037/ajcc2010396>
26. Bratton SL, Zollinger CM. Bereaved ICU parental end-of-life care goals: including organ donation regardless of eligibility. *Arch Dis Child* 2019, 104(9):823-4. Available at: <https://adc.bmj.com/content/104/9/823>