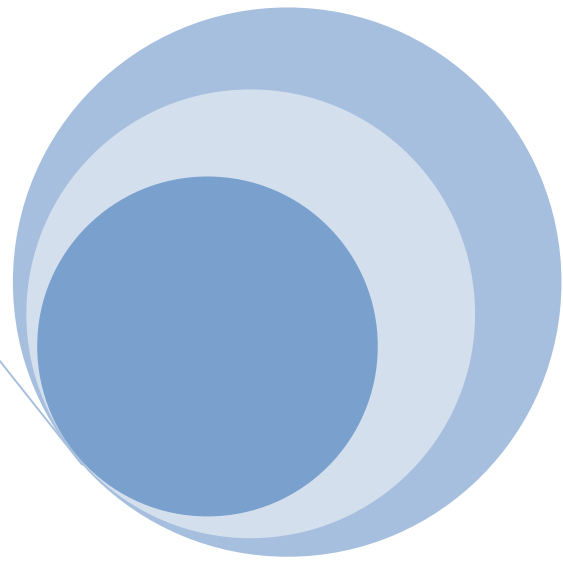
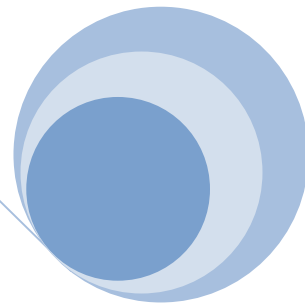


Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

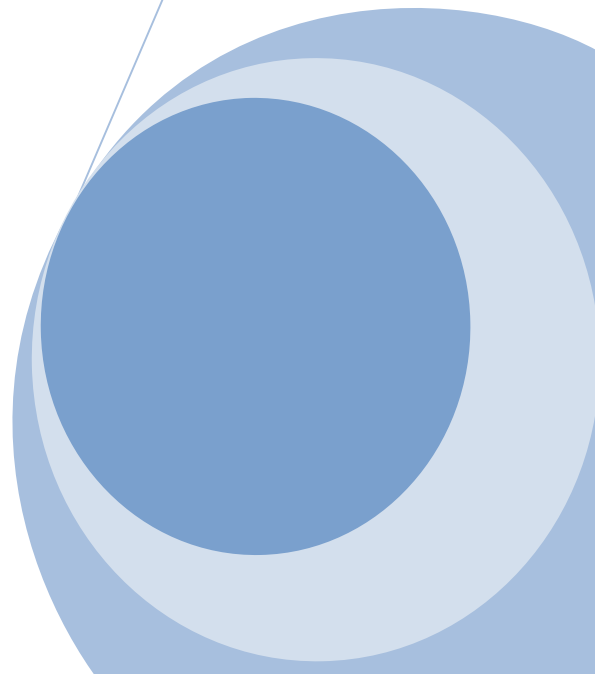
ΘΕΜΑ: «ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΟΥ
ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΜΕΝΟΥ
ΝΕΦΡΟΠΑΘΟΥΣ»



ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: ΚΟΡΟΚΟΚΟΥ ΚΑΛΛΙΡΡΟΗ
ΜΟΥΡΟΥΤΣΟΥ ΑΝΤΩΝΙΑ

ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ: ΔΕΤΟΡΑΚΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ

ΠΑΤΡΑ 2009



*Στον σύζυγό
μου*

*Και τον πεθερό μου
Κοροκοκού Καλλιρρόη*

*Στην οικογένειά μου
Μουρούτσου Αντωνία*

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

	ΣΕΛ
ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ	
ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ	
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	6
ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι.: ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΗ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΝΕΦΡΟΥ	
1.1 Ιστορική αναδρομή των μεταμοσχεύσεων	10
1.2 Ψυχοκοινωνικά προβλήματα νεφροπαθών πριν υποβληθούν σε μεταμόσχευση νεφρού	17
1.3 Ψυχοκοινωνικά προβλήματα μεταμοσχευθέντων νεφροπαθών	21
1.4 Ποιότητα ζωής των ασθενών μετά τη μεταμόσχευση	25
1.4.1 Αλλαγές στον τρόπο ζωής μετά τη μεταμόσχευση	32
1.5 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού	33
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ.: ΟΡΓΑΝΩΣΗ- ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΕΩΝ	
2.1 Οργάνωση των μεταμοσχεύσεων	50
2.2 Νομοθεσία των μεταμοσχεύσεων	58
2.3 Ιατρική δεοντολογία και κοινωνική ηθική των μεταμοσχεύσεων	62
2.4 Οικονομικό κόστος της θεραπείας του τελικού σταδίου της Νεφρικής Ανεπάρκειας	69
2.5 Διακρατικές επιπτώσεις των μεταμοσχεύσεων	73
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ.: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	78
Νομοθεσία	81
Έρευνα	94
Βιβλιογραφία	111
Περιπτώσεις-περιστατικά μεταμοσχευμένων νεφροπαθών	115

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ

Οφείλουμε να ευχαριστήσουμε θερμά την Κα Πετροπούλου Χρυσάνθη, νεφρολόγος Επιμελήτρια Α', στη Νεφρολογική Κλινική στη Μονάδα Τεχνητού Νεφρού στο Γενικό Νοσοκομείο Πύργου «ΑΝΔΡΕΑΣ ΠΑΠΑΝΔΡΕΟΥ», για το υλικό που μας βοήθησε να συλλέξουμε σχετικά με τη Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια και την προτεινόμενη βιβλιογραφία της.

Επίσης την Κα Σαββιδάκη Ειρήνη, νεφρολόγος, Επιμελήτρια Α', του Νεφρολογικού Κέντρου στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών, για τις πολύτιμες πληροφορίες που μας έδωσε για τους μεταμοσχευμένους νεφροπαθείς.

Ακόμα, αξίζει να ευχαριστήσουμε τους αιμοκαθαριζόμενους και τους μεταμοσχευμένους νεφροπαθείς, που ήρθαν σε επαφή μαζί μας και μέσα από την προσωπική τους εμπειρία μας βοήθησαν, δίνοντας χρήσιμες πληροφορίες για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν.

Τέλος, τον Κο Δετοράκη Ιωάννη, υγειονομολόγο, που υπήρξε σύμβουλος και εποπτεύων καθηγητής μας, για την επιμονή και τη δημιουργική εμπλοκή του στη συγγραφή της πτυχιακής μας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

Αφετηρία των προβληματισμών και των απόψεων που εκτίθενται στις σελίδες αυτή της πτυχιακής, αποτελεί η προσωπική εμπειρία της μιας εκ των δύο σπουδαστριών και έμμεσα εμπλεκομένης της τελευταίας, με ασθενή που βρισκόταν σε τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας και υποβλήθηκε σε μεταμόσχευση νεφρού.

Σημαντικό κίνητρο για μας ήταν να εξετάσουμε τις διαφορές που υπάρχουν, όσον αφορά την ποιότητα ζωής, ανάμεσα στους ασθενείς που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση και σε συνεχή περιτοναϊκή κάθαρση και σε αυτούς που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού.

Αξίζει να σημειωθεί, η βοήθεια που μας πρόσφεραν απλοί άνθρωποι νεφροπαθείς που βρίσκονταν στην αιμοκάθαρση, οι οποίοι μέσα από την προσωπικής τους εμπειρία, μας τόνισαν πόσο σημαντική και πολύτιμη ήταν γι' αυτούς η δωρεά οργάνων, μήνυμα το οποίο επιδιώξαμε να γίνει φανερό στη συγκεκριμένη πτυχιακή.

Επί συγκεκριμένου στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στην ιστορία των μεταμοσχεύσεων, στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι νεφροπαθείς, πριν και μετά τη μεταμόσχευση, η ποιότητα ζωής που του προσφέρει η μεταμόσχευση καθώς και η συμβολή του κοινωνικού λειτουργού στον ίδιο τον ασθενή και την οικογένειά του. Το δεύτερο κεφάλαιο αναφέρεται στην οργάνωση και νομοθεσία των μεταμοσχεύσεων, στο οικονομικό κόστος της επέμβασης και στην ιατρική δεοντολογία. Τέλος στο τρίτο κεφάλαιο παραθέσαμε τα συμπεράσματα που εξάγαμε από την όλη μελέτη μας και κάποιες προτάσεις ελπίζοντας, ότι μπορεί να βελτιωθεί η ζωή των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η μεταμόσχευση ιστών και οργάνων αποτελεί ένα από τα σπουδαιότερα επιτεύγματα της σύγχρονης Ιατρικής, καθώς δίνει τη δυνατότητα επανόδου στην ενεργό ζωή και την παραγωγικότητα σε ανθρώπους με τελικό στάδιο ανεπάρκειας κάποιου οργάνου ή σοβαρή και μη ιάσιμη διαταραχή με άλλη θεραπευτική μέθοδο.

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η ανάλυση, μέσα από την βιβλιογραφική ανασκόπηση και η εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού, σύμφωνα με την έρευνα που έχει διεξαχθεί σε νεφροπαθείς, από ομάδα ιατρών σε νοσοκομεία της Αθήνας και της Θεσσαλονίκης.

Στη συνέχεια παραθέτουμε τους επιμέρους στόχους που αναφέρονται στην ανάλυση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων των νεφροπαθών, στην οργάνωση των μεταμοσχεύσεων και στην προώθηση της ιδέας της δωρεάς οργάνων.

Αξίζει να τονιστεί το γεγονός, ότι ο τομέας των μεταμοσχεύσεων συνεχώς προοδεύει μέχρι και τις μέρες μας, χάριν στη μακρόχρονη έρευνα και τη συνεργασία πολλών κλινικών και εργαστηριακών ειδικοτήτων. Η επιτυχία των μεταμοσχεύσεων οφείλεται στη διερεύνηση ανοσοβιολογικών μηχανισμών απόρριψης και ανοχής του μοσχεύματος, στη βελτίωση μεθόδων συντήρησης των μοσχευμάτων και στην ανάπτυξη νέων χειρουργικών τεχνικών και μέσω αντιστοίχισης και εντατικής θεραπείας των μεταμοσχευμένων ασθενών.

ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ

Νεφρική ανεπάρκεια: Οι αιτίες της οξείας νεφρικής ανεπάρκειας είναι πολλαπλές και η πάθηση συνήθως συμβαίνει μέσα στο νοσοκομείο, δευτεροπαθώς από σοβαρή σήψη και υπόταση με πολλαπλή βλάβη και άλλων οργάνων όπως ήπατος, πνευμόνων και εγκεφάλου. Άλλες αιτίες είναι η σοβαρή υπόταση οφειλόμενη σε απώλεια αίματος, σε βλάβη των μυών(ραβδομυόλυση), ακατάλληλη μετάγγιση αίματος και ορισμένα φάρμακα όπως αμινογλυκοσίδες, κισπλατίνουμ, ή σπάνια από μη-στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα.(Μαλλιαρης-Παιδεία, 2000)

Αιμοκάθαρση: Είναι η διαδικασία με την οποία αφαιρείται η περίσσεια υγρών, ηλεκτρολυτών και μερικών άχρηστων παραγώγων του μεταβολισμού από το αίμα πασχόντων από οξεία νεφρική ανεπάρκεια. Το φίλτρο που συνήθως χρησιμοποιείται αποτελείται από έναν κύλινδρο που περιέχει ένα μεγάλο αριθμό από μικροσωληνάρια που είναι κατασκευασμένα από μια μεμβράνη, η οποία είναι διαπερατή στο νερό και στα μικρά μόρια(μοριακό βάρος<12.000). Το αίμα του ασθενούς διέρχεται διαμέσου του κυλίνδρου όπου νερό και διαλυτές ουσίες διηθούνται διαμέσου της μεμβράνης έξω από το αίμα, πριν αυτό επιστρέψει στον οργανισμό του ασθενή. Καθώς το σύστημα αφαιρεί μεγάλες ποσότητες νερού και ηλεκτρολυτών από το αίμα, αυτά αντικαθίστανται με ενδοφλέβιο έγχυση ισοτόνων υδατικών διαλυμάτων(ο όγκος που δίδεται πρέπει να μετρείται για να καθορίζεται κάθε ημέρα το θετικό, αρνητικό ή ουδέτερο ισοζύγιο των υγρών)(Μαλλιαρης-Παιδεία 2000)

Μεταμόσχευση: σημαίνει εμφύτευση ενός ιστού ή οργάνου, που καλείται (graft)και που αναλαμβάνει τη λειτουργία του αντίστοιχου ανεπαρκούντος. Αυτό γίνεται με ή χωρίς αφαίρεση του νοσούντος οργάνου.(Ε.Ο.Μ.,25/7/2008)

Δότης: Είναι οι άνθρωποι που χορηγούν μέρη του σώματός τους για χρήση από άλλους ανθρώπους, όπως αίμα, δέρμα, κερατοειδής, νεφροί, πνεύμονες, ήπαρ και καρδιά. Οι άνθρωποι που επιθυμούν να είναι δότες έχουν μια ειδική κάρτα που δείχνει την επιθυμία να δώσουν τα όργανά τους μετά το θάνατό τους.(Μαλλιαρης-Παιδεία, 2000)

Δυνητικός δότης: Είναι ο ασθενής , ο οποίος καταλήγει σε εγκεφαλικό θάνατο ενώ βρίσκεται διασωληνομένος σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας και από τον οποίο μπορούν να αφαιρεθούν τα όργανα προς μεταμόσχευση.(www.aekbc.gr 2/8/2008)

Δωρητής οργάνων: Είναι ο πολίτης που δηλώνει εν ζωή την επιθυμία του για δωρεά των οργάνων του προς μεταμόσχευση, μετά το θάνατό του.(www.aekbc.gr 2/8/2008)

Ζώντας συγγενής δότης: Είναι μέλος της ίδιας οικογένειας ιστοσυμβατότητας λήπτη, που προσφέρει για μεταμόσχευση το ένα όργανο(π.χ. το ένα νεφρό), τμήμα ενός οργάνου(π.χ. την ουρά του παγκρέατος), ή άλλο ιστό(π.χ. μυελό των οστών).Οι ιδανικότεροι συγγενείς είναι οι πανομοιότυποι δίδυμοι.(Ε.Ο.Μ., 25/7/2008)

Ζώντας μη συγγενής δότης: Η δωρεά οργάνου ή ιστού από μη συγγενή δότη, γίνεται από άτομα που είτε έχουν συναισθηματική σχέση ή συγγένεια (π.χ. οι σύζυγοι), ή απλή γνωριμία με τον υποψήφιο λήπτη ή μπορεί να μην τον γνωρίζουν καθόλου, αλλά έχουν δηλώσει στα αρμόδια Εθνικά Κέντρα, ότι επιθυμούν να γίνουν δωρητές οργάνων.(Ε.Ο.Μ., 25/7/2008)

Λήπτης: Είναι το άτομο που λαμβάνει το μόσχευσα.(Ε.Ο.Μ., 25/7/2008)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΗ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΝΕΦΡΟΥ

1.1 Α. Ιστορική αναδρομή

Η μεταμόσχευση έχει διανύσει μακρά πορεία μέχρι να φθάσει στα σύγχρονα επιτεύγματα. Η ιδέα των μεταμοσχεύσεων έχει τις ρίζες της πολλούς αιώνες πριν στην αρχαία Ελλάδα, Αίγυπτο, Ινδία, Κίνα αλλά και Βόρειο και Νότιο Αμερική, πριν από την εποχή του Κολόμβου. Στη μυθολογία ή την ιστορία κάθε λαού με μακρά παράδοση καθώς και σε όλα τα μείζονα θρησκευτικά δόγματα, αναφέρονται προσπάθειες μεταμοσχεύσεως, αναφέρονται προσπάθειες μεταμοσχεύσεως για την απάλυνση κάποιας ανθρώπινης συμφοράς. Ο Όμηρος στην Ιλιάδα, αναφέρεται σε ένα μυθικό δημιούργημα, τη Χίμαιρα, που έφτιαξαν οι θεοί από μεταμόσχευση μερών διαφόρων ζώων: κεφάλι λέοντος, σώμα αίγας και ουρά φιδιού που υποδηλώνει τη δυνατότητα συναρμολόγησης οργάνων προερχόμενων από διάφορα έμβρυα όντα. Σε ένα Κινέζικο κείμενο, γραμμένο το 300π.Χ. αναφέρεται ότι ο χειρουργός Pien Chiaο έκανε αμοιβαία μεταμόσχευση καρδιάς (domino) μεταξύ δύο ανθρώπων, του Lu και του Chao. Κλασική είναι επίσης και η αναφορά στους Αγίους Κοσμά και Δαμιανό, στους οποίους αποδίδεται η μεταμόσχευση της κνήμης ενός Μαυριτανού σε ένα λευκό τον 3^ο μ.Χ. αιώνα. Το θέμα αυτό ενέπνευσε πολλούς αγιογράφους της Αναγεννήσεως (Δαρδαβέσης Θ. – Ευσταθίου Μ., Αθήνα 1991).

Στην ιστορία των τεχνητών οργάνων, ο μύθος του Δαίδαλου και του Ίκαρου, είναι μια πρωτοποριακή σύλληψη, δημιουργίας τεχνητών οργάνων για την εξυπηρέτηση των ανθρωπίνων αναγκών.

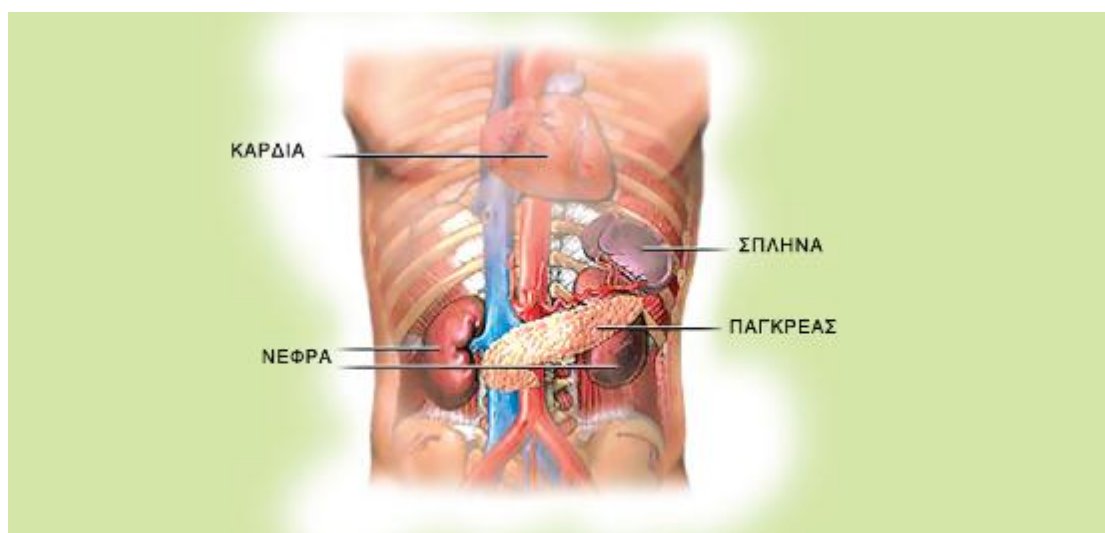
Πέραν όμως από την προϊστορία, όπου ο μύθος διαπλέκεται με την πραγματικότητα, η επιστημονική βάση της μεταμοσχεύσεως ιστών και οργάνων

στηρίζεται σε πρωτοποριακές μελέτες αφοσιωμένων και ταλαντούχων ερευνητών.

Ο διάσημος Σκωτσέζος χειρουργός John Hunter (1728-1793), περιελάμβανε στις πειραματικές του μεθόδους μεταμοσχεύσεις οδόντων, ιστών, κ.α. και μερικά από τα παρασκευάσματα του σώζονται μέχρι και σήμερα στο ομώνυμο μουσείο στο Λονδίνο.

Σύμφωνα με τις περιγραφές του Wodruff κατά τον 19ο αιώνα πραγματοποιήθηκαν είτε σε πειραματικό είτε σε κλινικό επίπεδο οι ακόλουθες μεταμοσχεύσεις: τενόντων, δέρματος, νεύρων, χόνδρων, κερατοειδών, επινεφριδίων, θυρεοειδούς, παραθυρεοειδούς, ωοθηκών, λίπους, καθώς και τμημάτων του γαστρεντερικού και ουροποιητικού συστήματος.

Οι μεταμοσχεύσεις οργάνων συνδέονται άρρηκτα με τις εργασίες του πρωτοπόρου Γάλλου ερευνητού Alexis Carrel, και στηρίζονται στην τελικό-τελική αναστόμωση των αγγείων έτσι ώστε να αποφεύγονται οι θρομβώσεις, αίτιο που οδήγησε όλες τις προηγούμενες προσπάθειες μεταμοσχεύσεων σε αποτυχία.



Ο Alexis Carrel ανέπτυξε την τεχνική του σε ηλικία μόλις 30 ετών. Το 1912 τιμήθηκε με το βραβείο Νόμπελ. Ο ίδιος ερευνητής προείδε ότι όργανα, προερχόμενα από θύματα τροχαίων ατυχημάτων, θα ήταν τα πλέον κατάλληλα

ως μοσχεύματα.

Πέρασαν όμως πολλές δεκαετίες μέχρις ότου οι μεταμοσχεύσεις οργάνων γίνουν πραγματικότητα, στην κλινική πράξη. Διότι έπρεπε εν τω μεταξύ πολυάριθμοι ερευνητές να λύσουν πολλαπλά προβλήματα και να αναπτυχθούν άλλοι τομείς της Ιατρικής, όπως η εντατική θεραπεία, η ανοσολογία, και τα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα καθώς και οι αντιμικροβιακοί παράγοντες.

Η θεωρία της ανοσοβιολογικής αιτιολογίας της απορρίψεως των μοσχευμάτων υποστηρίχθηκε από πολλούς ερευνητές. Η ουσιαστική όμως συμβολή ανήκει στον ερευνητή P.Medawar, ο οποίος απέδειξε ότι η απόρριψη μοσχευμάτων δέρματος σε εγκυματίες οφείλεται σε ανοσοβιολογική αντίδραση του ξενιστή.

Το 1960 εισήχθη στη θεραπευτική η αζαθειοπρίνη από τους Schwartz και Dameshek, η οποία και αποτέλεσε τον πρώτο σημαντικό σταθμό στην αγωγή επί μεταμοσχεύσεων νεφρού. Την τελευταία δεκαετία, οι έρευνες συνεχίζονται εντατικώς για την ανακάλυψη του ιδεώδους ανοσοκατασταλτικού φαρμάκου. Διότι τα υπάρχοντα ανοσοκατασταλτικά συνεπάγονται πλήθος ανεπιθύμητων ενεργειών, όπως: είναι ηπατοτοξικά, νεφρο- και νευροτοξικά, προκαλούν λόγω της ανοσοκαταστολής ευκαιριακές λοιμώξεις και ευνοούν την ανάπτυξη νεοπλασιών. Έχουν επίσης ενοχοποιηθεί ότι προκαλούν αθηροσκλήρυνση, υπέρταση και υπερλιπιδαιμία. Νέα φάρμακα, όπως το FK.506 που είναι μικροβιακό προϊόν και το RS 61443 (εστέρας του μυκοφαινολικού οξέος), ευρίσκονται υπό κλινική δοκιμασία.

ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ

Τα επιτεύγματα των κλινικών μεταμοσχεύσεων αποτελούν ένα από τα σημαντικότερα γεγονότα της σύγχρονης Ιατρικής. Μέχρι σήμερα έχουν γίνει συνολικώς πλέον του 1 εκατομμυρίου μεταμοσχεύσεις διαφόρων οργάνων.

Η πρώτη ανεπιτυχής προσπάθεια κλινικής μεταμοσχεύσεως νεφρού αποδίδεται στο Ρώσο χειρουργό Voronoy, ο οποίος το 1936 μεταμόσχευσε ένα πτωματικό νεφρό σε έναν ασθενή με δηλητηρίαση από ψευδάργυρο. Το 1950 ο David Hume μεταμόσχευσε στη Βοστώνη ένα πτωματικό μόσχευμα στο μηρό ενός ασθενούς, χρησιμοποιώντας τα μηριαία αγγεία και αφήνοντας τον ουρητήρα να εκρέει ελεύθερα στο δέρμα. Η συστηματική όμως περίοδος των μεταμοσχεύσεων αρχίζει το 1953, όταν ο J.Murray πραγματοποίησε την πρώτη επιτυχή μεταμόσχευση, μεταξύ μονοωικών διδύμων, όπου δεν χρειαζόταν ανοσοκαταστολή. Η τοποθέτηση του μοσχεύματος έγινε στο λαγόνιο βόθρο, τεχνική που χρησιμοποιείται και σήμερα.

Στα χρόνια που επακολούθησαν, η ταυτόχρονη ανάπτυξη των τεχνικών αιμοκαθάρσεως και των μέσων ανοσοκαταστολής, σε συνδυασμό με την εξέλιξη των δυνατοτήτων καθορισμού ιστοσυμβατότητας και την αύξηση της εμπειρίας, έχουν καταστήσει τη μεταμόσχευση νεφρών μια ασφαλή και πολύτιμη μέθοδο στη θεραπευτική φαρέτρα της αντιμετώπισεως των ασθενών με τελικού σταδίου νεφρική ανεπάρκεια.

Οι μεταμοσχεύσεις νεφρού, αν και τεχνικώς εύκολες, έχουν μεγάλη κοινωνική σημασία, διότι είναι οι ευρύτερα εφαρμοζόμενες μεταμοσχεύσεις. Για το 2000 αναφέρθηκαν 12.500 μεταμοσχεύσεις, ενώ οι κατάλογοι αναμονής περιελάμβαναν 47.000 ασθενείς. Εξ' αυτών οι 3.000 ασθενείς απεβίωσαν, αναμένοντας μόσχευμα. Στη χώρα μας, η περίοδος των κλινικών μεταμοσχεύσεων

άρχισε το 1967, όταν ο καθηγητής Κ. Τούντας πραγματοποίησε την πρώτη επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού στη Θεσσαλονίκη, αφού είχε προηγηθεί μια περίοδος πειραματικών μεταμοσχεύσεων νεφρών και καρδιάς. Ακολούθησε ή οργάνωση Τμήματος Μεταμοσχεύσεων στο Γενικό Κρατικό Πειραιώς.

Μετά μια σχετικώς μακρά περίοδο με διστακτικά βήματα στον τομέα της οργανώσεως και αναποφασιστικότητα στις κλινικές εφαρμογές μεταμοσχεύσεων των άλλων οργάνων, οι συνθήκες ωρίμασαν το 1990, οπότε και έγινε το μεγάλο άλμα για τη χώρα μας στον τομέα των μεταμοσχεύσεων. Είναι το έτος που πραγματοποιήθηκε η πρώτη επιτυχής μεταμόσχευση ήπατος στο Αρεταίειο Νοσοκομείο, μετά από μια προσπάθεια που είχε γίνει στη Θεσσαλονίκη. Ακολούθησε η πρώτη επιτυχής μεταμόσχευση καρδιάς στον Ευαγγελισμό, αφού είχε προηγηθεί μια προσπάθεια στο Νοσηλευτήριο Υγεία και παγκρέατος στο Λαϊκό Νοσοκομείο.

Είναι το έτος επίσης που ολοκληρώθηκε η προσπάθεια στον οργανωτικό τομέα, με την δημοσίευση της υπ'αριθμόν Α3α/1526 υπουργικής αποφάσεως, όπου καθορίζονται οι όροι και προϋποθέσεις λειτουργίας των Μονάδων Μεταμοσχεύσεως. Σήμερα στη χώρα μας λειτουργούν τέσσερα μεταμοσχευτικά κέντρα. Τρία ευρίσκονται στην Αθήνα (Αρεταίειο Νοσοκομείο, Ευαγγελισμός, Λαϊκό Νοσοκομείο) και ένα στη Θεσσαλονίκη (Ιπποκράτειο Νοσοκομείο).

Εφ' όσον ο φθοροποιός χρόνος συνεχίζει την αποστολή του, και μέχρις ότου βρεθεί αποτελεσματικός τρόπος προλήψεως των νόσων φθοράς, η μόνη δυνατότητα παρατάσεως της ζωής είναι η αντικατάσταση των καταστρεφόμενων ιστών και οργάνων.

Οι μεταμοσχεύσεις, κατά συνέπεια, με την προοδευτική βελτίωση των ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων, θα αποτελούν την τελευταία γραμμή άμυνας της Ιατρικής, προ του τέλους.

ΞΕΝΟΜΟΣΧΕΥΜΑΤΑ

Ξενομεταμόσχευση είναι η μεταμόσχευση οργάνων μεταξύ διαφορετικών βιολογικών ειδών.

Την πρώτη δεκαετία του 1900, διάφοροι ερευνητές, αγνοώντας την ανοσολογική βάση της απορρίψεως, επεχείρησαν σε πειραματικό επίπεδο ξενομεταμοσχεύσεις οργάνων. Την ίδια εποχή, ο Jaboulay στη Γαλλία και ο Unger στη Γερμανία, αναφέρεται ότι επεχείρησαν ξενομεταμόσχευση επί ανθρώπων, χωρίς όμως να υπάρχουν λεπτομέρειες για την τύχη των μοσχευμάτων αυτών. Το 1963 ο Reentsma επεχείρησε να μεταμοσχεύσει νεφρό χιμπατζή σε άνθρωπο και επανέλαβε το εγχείρημα 12 φορές.

Λίγο αργότερα, παρόμοιες προσπάθειες αναφέρθηκαν και από τον Starlz. Το 1964 ο Hardy ανέφερε τη χρησιμοποίηση ξενομοσχεύματος σε άνθρωπο. Το 1993 επίσης ο Starlz ανέφερε επίσης τη χρησιμοποίηση μοσχεύματος ήπατος μπαμπούνου σε ασθενή 35 χρόνων πάσχοντα από ηπατίτιδα Β και θετικό HIV. Ο ασθενής αυτός επέζησε 70 ημέρες. Τα μοσχεύματα αυτά συνήθως απορρίπτονται ως αποτέλεσμα μιας πολυπαραγοντικής εξεργασίας η οποία ονομάζεται υπεροξεία απόρριψη.

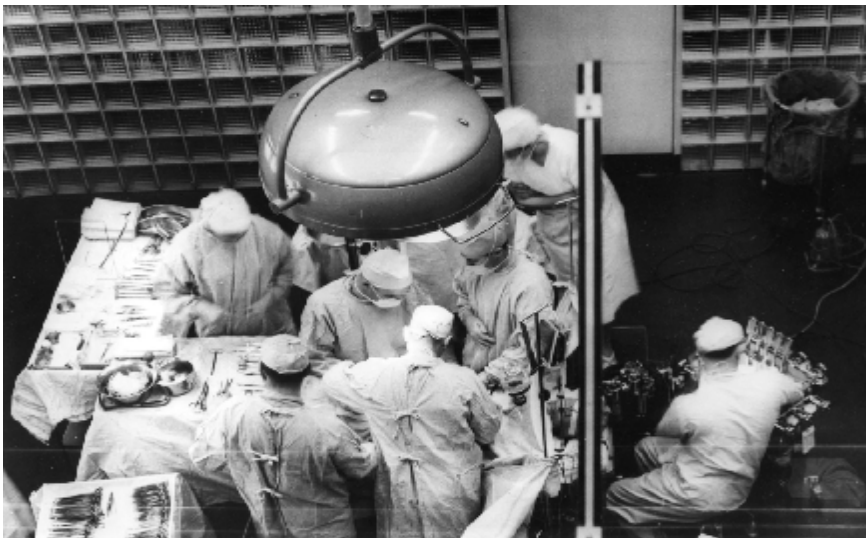
Η δημιουργία διαγονιδιακών μοσχευμάτων, ίσως καταστήσει δυνατή στο μέλλον την παραγωγή ειδών από το ζωικό βασίλειο, που δεν θα προκαλούν την υπεροξεία αυτή αντίδραση. Η επιβίωση ενός αλληλομοσχεύματος εξαρτάται σημαντικά από τη συμβατότητα μεταξύ των αντιγόνων του δότη και του λήπτη.(Hakim, 1997 - Βαγγελογιάννης, 1996)

B. Η ΠΡΩΤΗ ΕΠΙΤΥΧΗΜΕΝΗ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ

Το 1954 στο νοσοκομείο του Peter Bent Brigham στη Βοστώνη μια ειδική περίπτωση μεταμόσχευσης νεφρού θα πετύχαινε και θα δίδασκε στην ιατρική πάρα πολλά επιβεβαιώνοντας τα αποτελέσματα του Medawar.

Ο Richard και ο Ronald Herrick ήταν πανομοιότυπα δίδυμα αλλά ο Richard πέθαινε από ασθένεια του νεφρού και για αυτό ο Ronald δώρισε ένα από τα νεφρά του, το οποίο μεταμοσχεύτηκε με απόλυτη επιτυχία στον Richard.

Επειδή ήταν πανομοιότυπα δίδυμα το μόσχευμα έγινε δεκτό στον Richard χωρίς επιλοκές.



Μεταμόσχευση νεφρού από τον J. Murray το 1954 (Miller, 2005)

Εντούτοις, υπήρξαν ηθικά προβλήματα σε αυτήν την νέα διαδικασία που ενόχλησε μερικούς γιατρούς. Η θεραπεία ενός ασθενή απαιτούσε την αφαίρεση ενός ζωτικού οργάνου από ένα υγιές άτομο αλλά αυτό δεν ήταν το κύριο εμπόδιο. Το πιο σημαντικό ήταν το πώς θα δεχθεί ο οργανισμός του λήπτη το μόσχευμα.

Οι ακτινογραφίες που δοκιμάστηκαν βομβάρδιζαν ολόκληρο το σώμα του ασθενή. Το ανοσοποιητικό σύστημα ήταν καταπονημένο από την διαδικασία αυτή και σε πολλές περιπτώσεις η ακτινοβολία σκότωνε τον ασθενή. Το 1959 δύο άλλοι γιατροί στη Βοστώνη ανακάλυψαν ότι κάποια φάρμακα μπορούσαν να καταστείλουν το ανοσοποιητικό σύστημα τόσο αποτελεσματικά όσο και η ακτινοβολία αλλά χωρίς τις παρενέργειες των ακτινογραφιών. Ένα από αυτά τα φάρμακα ήταν το Imuran που παρασκευάστηκε για να καταπολεμήσει την λευχαιμία.

Μεταξύ του 1953 και 1973 περίπου 10000 μεταμοσχεύσεις πραγματοποιήθηκαν.

Ένα πιο αποτελεσματικό ανοσοκατασταλτικό η κυκλοσπορίνη ανακαλύφθηκε στις αρχές του 1980. Αποτέλεσε μια εντυπωσιακή ανακάλυψη για την αποφυγή της απόρριψης και μια νέα εποχή στην επέμβαση μεταμόσχευσης άρχισε. Το 1986 μόνο, περίπου 9000 μεταμοσχεύσεις νεφρών πραγματοποιήθηκαν στις Η.Π.Α. με ποσοστά επιβίωσης πάνω από 85% για τον πρώτο χρόνο. (Miller et al, 2005)

1.2 Ψυχοκοινωνικά προβλήματα νεφροπαθών πριν τη μεταμόσχευση

Οι ασθενείς που πάσχουν από νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου αποκτούν ψυχολογικά προβλήματα, οφειλόμενα στη φύση και χρονιότητα της νόσου. Αρκετές φορές οι ασθενείς αυτοί αναγκάζονται να μετακομίσουν πλησίον αστικού κέντρου, που διαθέτει μονάδα τεχνητού νεφρού.

Την αλλαγή συμπεριφοράς τους παρατηρούν και οι ίδιοι οι ασθενείς. Γίνονται νευρικοί, απότομοι, ευερέθιστοι, αγχώδεις και καταθλιπτικοί. Αισθάνονται αντικοινωνικοί και απομονωμένοι, μη θέλοντας ή ζηλεύοντας τη συντροφιά των

υγειών παλιών τους φίλων. Κάποιοι που επανακτούν τις κοινωνικές τους δραστηριότητες, νοιώθουν μειονεκτικά, γιατί δεν μπορούν να ακολουθήσουν όλες τις κοινωνικές δραστηριότητες. Η σημαντικότερη ψυχική διαταραχή των ασθενών αυτών, είναι η κατάθλιψη και η βαθιά αγωνία για την κατάστασή τους. Συχνά αποκρύπτονται τα αισθήματα αυτά από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, τα οποία προέρχονται από την αβεβαιότητα για την εξέλιξη της νόσου και εκδηλώνονται με νευρική συμπεριφορά.

Στην Ελλάδα ιδιαίτερα όπου η οικογένεια και σε αντίθεση με άλλες χώρες συμμετέχει ενεργά και συμπεριφέρεται με κατανόηση δεν δικαιολογείται η άσχημη συμπεριφορά του ασθενούς. Κοινωνικοοικονομικές μεταβολές (μείωση εισοδήματος, βιοτικού επιπέδου) επιβαρύνουν την κατάσταση του ασθενή. Ο άρρωστος αισθάνεται εξαρτημένος, άχρηστος και γίνεται παθητικός. Η αυστηρή δίαιτα ακόμη, περιορίζει την ελευθερία του ατόμου και εξαιτίας της ψυχολογικής επιβάρυνσης που νοιώθει, συχνά την παραβιάζει.

Ο γάμος επίσης, και η ύπαρξη συντρόφου με συνέπεια και κατανόηση, παίζει θετικό ρόλο, γι αυτό και οι άγαμοι είναι περισσότερο επιβαρυνμένοι. Έχει παρατηρηθεί πως υπάρχει μια ιδιαίτερη ευαισθησία σε τυχόν αδιαφορία του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και της οικογένειας.(Handelsman DJ, Dong Q, 1993).

Επιπλέον αναφέρεται μείωση της σεξουαλικής ικανότητας και λειτουργίας όχι μόνο στους αιμοκαθαριζόμενους, αλλά και σε αυτούς που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση νεφρού, σε μικρότερο όμως βαθμό. Η σεξουαλική δυσλειτουργία των χρόνιων νεφροπαθών αποδίδεται σε οργανικά και ψυχολογικά αίτια. Βασικοί οργανικοί παράγοντες είναι η αναιμία και οι πολλές επιπλοκές της νόσου. Ψυχολογικοί είναι η κατάθλιψη, η αντιστροφή των ρόλων μέσα στην οικογένεια και

χαρακτηριστικά στους άνδρες η αδυναμία της ούρησης, που μειώνει το αίσθημα του ανδρισμού. Φυσικοί παράγοντες είναι η ελαττωμένη σπερματογένεση με σοβαρή μείωση της παραγωγής σπέρματος και η έκπτωση της έκκρισης τεστοστερόνης. Οι γυναίκες αντίστοιχα, δεν παρουσιάζουν έμμηνο ρύση αφού δεν υπάρχει ωορρηξία.

Πρέπει να τονιστεί ότι πολλές φορές αντί να εκδηλώσουν οι νεφροπαθείς ψυχολογικά προβλήματα, εκδηλώνουν τα μέλη της οικογένειάς τους. Οι συγγενείς έχοντας τον ασθενή σε κρίσιμη κατάσταση στο νοσοκομείο, πρέπει να αντιμετωπίσουν σε προσωπικό επίπεδο επιπρόσθετα στρες, όπως τα οικονομικά, ο βιοπορισμός, η μετακόμιση από την επαρχία στην πόλη, τα καθημερινά μικροπροβλήματα και διάφορες φυσικές και συναισθηματικές ανάγκες των υπόλοιπων μελών της οικογένειας.

Επιπρόσθετα, από την εκδήλωση της οξείας φάσης της νεφρικής ανεπάρκειας ως την κατάληξη της σε χρόνια, ασθενείς, οικογένεια και προσωπικό αντιμετωπίζουν αυτή την κατάσταση με συνεχώς διαφοροποιούμενη συμπεριφορά. Στην πρώτη φάση το προσωπικό αγωνίζεται για την επιβίωση του ασθενούς, ενώ η οικογένεια στηρίζει την προσπάθεια αυτή. Ακολουθεί μια περίοδος αισιοδοξίας για μια μελλοντική μεταμόσχευση. Στη συνέχεια οι δραστηριότητες όλων ακολουθούν ένα ρυθμό ρουτίνας. Σε αυτή ακριβώς τη φάση αλλάζει και η ψυχολογική κατάσταση του ασθενή, ο οποίος εμφανίζει συμπτώματα ψυχολογικής νοσηρότητας που συνεχώς εξελίσσονται. Το προσωπικό αδυνατώντας να προσφέρει ικανή ψυχολογική υποστήριξη, τον αποφεύγει και τον κατατάσσει σε μια σειρά αναμονής. Από την άλλη η οικογένεια δυσκολεύεται να αποβάλει το άγχος και την απογοήτευση, που την κάνει να μην ενδιαφέρεται στο βαθμό που εκείνος θα ήθελε για την ασθένεια του. Έρευνες έχουν καταδείξει πως σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής και επιβίωσης του ασθενούς παίζει ο τρόπος συμπεριφοράς της οικογένειας προς αυτόν.

Σε προχωρημένο στάδιο της νόσου, η οικογένεια αδιαφορεί για τον ασθενή, ο οποίος νοιώθει ανασφαλής και αβοήθητος και στρέφεται έτσι προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Γίνεται λοιπόν φανερό πως η ψυχολογική υποστήριξη όχι μόνο του ασθενή αλλά και της οικογένειας του όπως και του προσωπικού, είναι απαραίτητη. Η παρέμβαση του Κοινωνικού Λειτουργού στην εργασία του στο νοσοκομειακό πλαίσιο είναι καθοριστική. Ο Κοινωνικός Λειτουργός θα πρέπει να βρίσκεται στο πλευρό του ασθενή σε όλες τις φάσεις της ασθένειάς του και να τον αντιμετωπίζει ως ξεχωριστή προσωπικότητα, μοναδική οντότητα. Σε κάθε ενέργειά του θα πρέπει να σέβεται αυτόν, καθώς και τα δικαιώματά του. Η ευαισθητοποίηση του νοσηλευτικού προσωπικού στην έγκαιρη αναγνώριση των ψυχολογικών προβλημάτων των νεφροπαθών και της οικογένειας στα προβλήματα του ασθενή και στις ανάγκες του, είναι αδιαμφισβήτητα επιβεβλημένη.(Τσάκα, 2003).

Η προσπάθεια όλων επιδρά καταλυτικά και αποφορτίζει όλα τα πρόσωπα από το άγχος της χρονιότητας της νόσου.

Τέλος πρέπει να αναφέρουμε, ότι η ψυχιατρική και ψυχολογική υποστήριξη των προς μεταμόσχευση ασθενών είναι απαραίτητη καθώς μειώνεται το άγχος όπως και οι μετεγχειρητικές ημέρες. Μια καθιερωμένη μέθοδος που ελαττώνει το προεγχειρητικό άγχος των ασθενών είναι η επεξήγηση ολόκληρης της χειρουργικής διαδικασίας. Οι δεσμοί που αναπτύσσονται ανάμεσα στον ασθενή και στη χειρουργική ομάδα εξαιτίας της μακράς αναμονής, δρουν θετικά στην μετεγχειρητική περίοδο. Η χρησιμοποίηση ακόμα των κοινωνικών παροχών προσδίδει πέρα από οικονομική ευχέρεια και σημαντική ψυχολογική στήριξη.

Προεγχειρητικά μπορεί να χρησιμοποιηθεί αντικαταθλιπτική αγωγή αν χρειαστεί. Συνήθως οι ασθενείς απαιτούν χαμηλότερη δόση από τους παθολογικά

πάσχοντες καταθλιπτικούς. Βιογραφικά αναφέρεται, ότι έχει χρησιμοποιηθεί και η ύπνωση.

Έχει παρατηρηθεί πάντως πως η θέληση για ζωή αυτών των ανθρώπων και η ελπίδα για καλύτερη ποιότητα στη ζωή τους, τους οδηγεί στο να ξεπεράσουν κάθε εμπόδιο.

1.3 Ψυχοκοινωνικά προβλήματα νεφροπαθών μετά τη μεταμόσχευση

Η μεταμόσχευση νεφρού για την αντιμετώπιση της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας θεωρείται σήμερα μια επιτυχής μέθοδος εφαρμογών. Τα ιδιαίτερα ψυχολογικά προβλήματα της ομάδας αυτής, έχουν γίνει αντικείμενο μελέτης από πολλούς ειδικούς και έχουν εξαχθεί συμπεράσματα που βοηθούν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών των ασθενών.

Ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που έχει να αντιμετωπίσει ένας μεταμοσχευθείς ασθενής είναι το αίσθημα της ανασφάλειας εμπρός σε μια ενδεχόμενη δυσλειτουργία του μεταμοσχευμένου νεφρού. Τα άτομα αυτά, παρά την πολύ καλή ποιότητα ζωής μετά την μεταμόσχευση, αντιμετωπίζουν με ρεαλισμό την πιθανότητα αποτυχίας της επέμβασης και της επακόλουθης απόρριψης του μοσχεύματος. Ένας τέτοιος φόβος δρα ανασταλτικά, τόσο στην καλή ψυχολογική του κατάσταση, όσο και στα επαγγελματικά, κοινωνικά και προσωπικά του σχέδια. Υπάρχουν επίσης ψυχολογικά προβλήματα, οφειλόμενα στη φαρμακευτική – ανοσοκατασταλτική αγωγή που χορηγείται στους μεταμοσχευθέντες. Χαρακτηριστικό είναι το Οργανικό Εγκεφαλικό Σύνδρομο, που παρατηρείται στους ασθενείς που λαμβάνουν κορτικοστεροειδή ως θεραπεία εναντίον της απόρριψης. Το σύνδρομο χαρακτηρίζεται από παροδικές διαταραχές του ύπνου, μειωμένη αντίληψη

και συναισθηματική αστάθεια. Άλλες συνέπειες των κορτικοστεροειδών είναι η επιθετικότητα και οι διαταραχές στο δρεπανοειδές σύστημα, ενώ η κυκλοσπορίνη ευθύνεται για παρενέργειες στους νεφρούς, στο ήπαρ και στο κεντρικό νευρικό σύστημα.

Στην ίδια κατηγορία προβλημάτων, κατατάσσεται και η έντονη διανοητική αλλαγή εξαιτίας των μετεγχειρητικών λοιμώξεων, οι οποίες αποτελούν συχνή αιτία κατάθλιψης στους μεταμοσχευθέντες.

Ψυχολογικά προβλήματα ιδιαίτερα έχουν και αυτοί που υπέστησαν μεταμόσχευση νεφρού από ζωντανό δότη. Οι άνθρωποι αυτοί, συχνά, έχουν σκέψεις αυτοκριτικές και αυτοβασανιστικές. Ειδικά στις περιπτώσεις που το μόσχευμα δεν επιβιώνει, ο ασθενής βρίσκει μεγαλύτερη την ενοχή του. Το ότι έκλεψε κάτι από κάποιον, και οι φόβοι για τιμωρία και αποζημίωση προς το δότη δικαιολογούνται πλήρως από τον εαυτό του.

Σοβαρό πρόβλημα θεωρείται και το άγχος από το υψηλό κόστος των ανοσοκατασταλτικών, όπως και από την προσπάθεια των συγγενών και τον ίδιο τον ασθενή για την ανεύρεση των πόρων που απαιτούνται για την αγορά των φαρμάκων αυτών. Το φαινόμενο όμως αυτό δεν συναντάται στην ελληνική κοινωνία αλλά στο εξωτερικό. (Σαρρής Μ., Σούλης Σ., 2001)

Επιπλέον ψυχολογικά προβλήματα μπορεί να δημιουργήσει η αλλαγή στην εικόνα του σώματος. Το σώμα πρέπει να βρει χώρο για το νέο κομμάτι που απέκτησε. Κατ' ουσία όμως το μόσχευμα δεν είναι παρά ένα ξένο σώμα που ο ασθενής πρέπει να ενσωματώσει. Μάλιστα ο τελευταίος πιστεύει πως το μόσχευμα αντιπροσωπεύει την προσωπικότητα του δότη. Ο δέκτης αρχίζει να συμπεριφέρεται ως να έχει περιλάβει μέσα του τον ίδιο τον δότη, αφού το μόσχευμα αντιμετωπίζεται και ως αντιπροσωπευτικό σύμβολο του δότη. Αργότερα το μόσχευμα αρχίζει να συγχέεται

με άλλες προϋπάρχουσες αντίστοιχες οντότητες κυρίως ψυχολογικά σχήματα που προέρχονται από τους γονείς, φερόμενος έτσι ο δέκτης σε μια δυναμικά ασταθή ψυχολογική κατάσταση.

Οι ίδιοι οι ασθενείς αναφέρουν ποικιλία αλλαγών που έχουν παρατηρήσει ότι τους έχουν συμβεί μετά τη μεταμόσχευση, αποδίδοντας αυτές στο δότη. Γενναιοδωρία, αλτρουισμός, καλλιτεχνία, θρησκοληψία, καλή εμφάνιση είναι μερικές από τις αλλαγές και τα χαρακτηριστικά που θεωρούν ότι έλαβαν από τους δότες. Το μόσχευμα λοιπόν, είναι ένα όργανο που δίνει μια συμβολική αναπαράσταση ενός ανθρώπου. Το ίδιο έχει αποκτήσει ανθρώπινη υπόσταση. Οι ασθενείς συνήθως αναφέρουν πως αισθάνονται αστεία σε σχέση με αυτό και ότι το θεωρούν ένα ιδιαίτερο εύθραυστο μέλος.

Η αφομοίωση του μοσχεύματος μέσα στην εικόνα του σώματος απαιτεί χρόνο. Πλήρη εναρμόνιση επιτυγχάνουν πολύ λίγοι ασθενείς, ενώ οι περισσότεροι αποτυγχάνουν τελείως. Οι ασθενείς αισθάνονται ότι παρατείνεται ο χρόνος ζωής τους, που έχει ως αποτέλεσμα το φαινόμενο αναγέννησης ή δεύτερης ευκαιρίας, το οποίο συνοδεύεται από αίσθημα γενικευμένης ευφορίας.(Σαρρής Μ., Σούλης Σ., 2003).

Βέβαια εγκυμονεί πάντα ο κίνδυνος της απόρριψης. Πολλοί ερευνητές αναφέρουν ότι η αποτυχημένη μεταμόσχευση συνδέεται με χειρότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με όλες τις άλλες ομάδες χρόνιων νεφροπαθών και επιτυχώς μεταμοσχευθέντων. Συγκεκριμένα στον τομέα τον επαγγελματικό των ανδρών, οι συνέπειες είναι σαφώς αρνητικές. Οι υποκατηγορίες της σεξουαλικής ικανοποίησης και της οικογενειακής προσαρμογής, τουλάχιστον στους πανδρεμένους άνδρες που ακολουθούν πρόγραμμα αιμοδιάλυσης, επιδεινώνονται όταν υπάρχει επεισόδιο απόρριψης.

Έχει τεθεί ακόμα από πολλούς η πιθανότητα απόρριψης από ψυχολογικά αίτια. Αναφέρονται περιπτώσεις απόρριψης μοσχεύματος λόγω αποτυχίας αποδοχής ενός ασύμβατου, εχθρικού ενδοβληθέντος οργάνου. Παρά το ότι δεν υπάρχουν επιστημονικές αποδείξεις, πιθανολογείται σε μερικές περιπτώσεις η απόρριψη λόγω αλλοιωμένης ψυχοδυναμικής κατάστασης. Πάντως τα τελευταία χρόνια έχει τεθεί θέμα ψυχοσυμβατότητας μεταξύ δότη και δέκτη.(Hakim, 1997).

Όσον αφορά τους δότες που προσφέρουν το ένα τους νεφρό, απολαμβάνουν ευτυχία και υψηλό αυτοσεβασμό. Άλλοι αναφέρουν πως κερδίζουν εκτίμηση και την αίσθηση της ολοκλήρωσης. Το κίνητρο για μια τέτοια δωρεά μπορεί να είναι ο αλtruισμός. Πολλοί όμως υποστηρίζουν πως είναι αδικαιολόγητη η χρησιμοποίηση νεφρών από ζωντανούς δότες, αφού υπάρχουν μακροχρόνιες συνέπειες στην υγεία του, όπως πρωτεϊνουρία και υπέρταση.

Οι δωρητές ακόμα αναφέρουν μια ελάττωση στο εισόδημα τους. Από αμιγώς ψυχιατρική άποψη, περιγράφηκε κατάθλιψη και απογοήτευση, νευρωτικά κίνητρα και κακή συνεργασία δότη – δέκτη.(Παπαδημητρίου Ι., 1994).

Κρίνεται αναγκαία η θέσπιση ψυχοκοινωνικών και ιατρικών παρεμβάσεων προεγχειρητικώς για την καλύτερη αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων. Η εκπαίδευση που αφορά το προεγχειρητικό μέρος των παρεμβάσεων αυτών θα πρέπει να περιλαμβάνει σαφείς εξηγήσεις στους ασθενείς και τις οικογένειες τους, ως προς την απόκτηση και τη λειτουργία των οργάνων. Επίσης μπορεί να υπάρχει διεπαγγελματική συνεργασία ανάμεσα σε ιατρούς, κοινωνικούς λειτουργούς και νοσηλευτές και να υλοποιηθεί με τη μορφή ομαδικών συναντήσεων ανάμεσα στις ενδιαφερόμενες οικογένειες, ώστε να αναπτυχθούν δεσμοί αμοιβαίας υποστήριξης και κατανόησης.

Η πρόληψη των ψυχολογικών επιπλοκών των ασθενών επιτυγχάνεται και με την εξασφάλιση εκπαιδευτικών προγραμμάτων για το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Μέτρα αποτελεσματικά μπορούν να είναι διαλέξεις που εξηγείται το άγχος της αναμονής των ασθενών, όπως και η προσοχή που θα πρέπει να επιδεικνύουν οι νοσηλευτές ώστε να μη δίνεται η εντύπωση ότι αποφεύγουν ή ότι προτιμούν άλλους ασθενείς.(Cassidy MJD, Ker DNS, 1992).

Στο θέμα της προληπτικής παρέμβασης εντάσσονται και προτάσεις που διατυπώνουν την άποψη ότι τα όργανα ενός ατόμου θα πρέπει να είναι διαθέσιμα για μεταμοσχεύσεις, εκτός αν το άτομο αυτό αρνηθεί με έντονο τρόπο την μετά θάνατο χρησιμοποίηση οργάνου του σώματος του.

1.4 Ποιότητα ζωής μετά τη μεταμόσχευση

Η ποιότητα ζωής των μεταμοσχευθέντων ασθενών προσφέρει πολλές ευκαιρίες για την βασική επιστήμη και για την κλινική έρευνα κυμαινόμενη από βιολογικές έως κλινικές παρεμβάσεις και έρευνες πληθυσμού. Ειδικά θέματα ενδιαφέροντος στον τομέα της έρευνας που αφορούν τη μεταμόσχευση , τα οποία έχουν άμεση εφαρμογή σε μελέτες της ποιότητας ζωής συμπεριλαμβάνουν σημεία και συμπτώματα χρόνιας νόσου , βιολογικούς παράγοντες κινδύνου της νόσου, λειτουργικές δυσλειτουργίες, ανταπόκριση στη θεραπεία, τον ρόλο των οικογενειών, στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους, ειδικές ανάγκες των ατόμων νεαρής ηλικίας και ασθενών υψηλού κινδύνου, προαγωγή της υγείας και της εκπαίδευσης και follow-up (Σαρρής Μ.- Σούλης Σ., 2001).

Αυτά τα θέματα προσφέρουν μία μοναδική ευκαιρία ανάπτυξης έρευνας, πρόληψης και στρατηγικών θεραπείας για πειθαρχημένες ερευνητικές ομάδες

ασχολούμενες με την ποιότητα ζωής των μεταμοσχευθέντων ασθενών. Το εθνικό ινστιτούτο επιστημονικής νοσηλευτικής έρευνας (NINR) χορήγησε μια επιστημονική ομάδα που ασχολείται με την ποιότητα ζωής των μεταμοσχευθέντων ασθενών. Η συγκεκριμένη ομάδα έθεσε τα παρακάτω θέματα:

- Επιστημονικά κενά στην βιβλιογραφία της μεταμόσχευσης που αφορούν την ποιότητα ζωής των μακρόχρονα επιζώντων μετά την μεταμόσχευση σημαντικές απορίες έρευνας που είναι ανάγκη να απαντηθούν για να βελτιώσουν ποιότητα ζωής τους και μηχανισμούς για αυξήσουν τα περιθώρια έρευνας.

- Ειδικοί τομείς έρευνας και δυναμικού ερευνητικών δυνατοτήτων συμπεριέλαβαν τις ειδικές ανάγκες των παιδιών και των εφήβων, προγνωστικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής πριν και μετά την μεταμόσχευση, βιολογικές παρεμβάσεις προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής και η χρησιμοποίηση τηλεϊατρικών παρεμβάσεων προκειμένου να βελτιωθεί η σχέση μεταξύ φροντίδας και ποιότητας ζωής. (Sigmon et al, 2005)

Επιστημονικοί τομείς και δυνατότητες

Η επιστημονική ομάδα έθεσε την δυνατότητα έρευνας σε τρεις τομείς όσον αφορά την ποιότητα ζωής των μεταμοσχευθέντων ασθενών:

- Σημεία και συμπτώματα χρόνιας νόσου που ζημιώνουν την ποιότητα ζωής
- Παρεμβάσεις στις φυσιολογικές και ψυχολογικές επιπλοκές για την βελτίωση της και
- Επιπτώσεις λόγω της παρέμβασης σε αυτή σε μακρόχρονα επιζώντες μετά την μεταμόσχευση.

Οι μεταμοσχεύσεις γίνονται σε παιδιά και εφήβους με ασθένειες τελικού σταδίου καρδιάς, πνευμόνων, ήπατος, παγκρέατος και μυελού των οστών ή με αιματολογικές ή ανοσολογικές δυσλειτουργίες όπως ο καρκίνος και η λευχαιμία. Οι συμμετέχοντες στο ερευνητικό πρόγραμμα ανέφεραν ότι τα αποτελέσματα για την ποιότητα ζωής μετά την μεταμόσχευση έχουν μελετηθεί από τις αρχές του 1970. Το ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής έχει επανέλθει στο προσκήνιο λόγω της αυξημένης επιβίωσης των ασθενών που οφείλεται στην επιτυχία της μεταμόσχευσης για τελικού σταδίου οργανική νόσο. Οι ερευνητές της επιστημονικής ομάδας σημείωσαν ότι η μεταμόσχευση είναι λιγότερο επικίνδυνη από τι ήταν 20 χρόνια πριν. Οι χειρουργικές τεχνικές έχουν επαναπροσδιοριστεί και ένα μεγάλο εύρος ανοσοκατασταλτικών παραγόντων είναι τώρα διαθέσιμο. Λόγω αυτών των εξελίξεων η ποιότητα ζωής έχει γίνει ένας βασικός δείκτης επιτυχίας της επέμβασης συνδυάζοντας τους πιο παραδοσιακούς δείκτες νοσηρότητας, θνητότητας και σχέσης κόστους-αποτελέσματος.

Η ερευνητική ομάδα σημείωσε ότι η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια η οποία συμπεριλαμβάνει τους ακόλουθους τομείς:

Φυσική-φυσιολογική λειτουργία, πνευματικό-ψυχολογικό επίπεδο και λειτουργικό-κοινωνικό επίπεδο. Διάφορες ερευνητικές μελέτες έχουν συνταχθεί για τον υπολογισμό αυτών των πτυχών ζωής των μεταμοσχευθέντων ασθενών και έχουν συμπεριλάβει διασταυρούμενες αναλύσεις των αλλαγών της ζωής στους λήπτες οργάνων, συγκρίσεις των αποτελεσμάτων της μεταμόσχευσης με άλλες θεραπείες, συγκρίσεις της ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών που έλαβαν διαφορετικά μοσχεύματα οργάνων, αναγνώριση των δεικτών που προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής και μακρόχρονες έρευνες της προ και μετά μεταμόσχευσης περιόδου (FRANKE GH, REIMER J, PHILIPP T, HEEMANN U., 2003).

Ερευνητικές κατευθύνσεις

Η ερευνητική ομάδα αναγνώρισε αρκετά θέματα ευρέως επιστημονικού ενδιαφέροντος για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των μεταμοσχευθέντων. Θέτοντας αυτά τα θέματα η ερευνητική ομάδα έδωσε έμφαση στο ότι η συγκεκριμένη έρευνα απαιτεί προσεγγίσεις και πειθαρχημένες ερευνητικές ομάδες που δύνανται να απαντήσουν τόσο σε βιολογικές όσο και σε συμπεριφερσιολογικές απορίες που προκύπτουν από τη μελέτη της πορείας των μακρόχρονα επιζώντων μετά την μεταμόσχευση.

Μέθοδοι και μετρήσεις

Κλασσικοί ορισμοί της ποιότητας ζωής και μεθοδευμένες μελέτες με ιατρικά όργανα είναι απαραίτητα για την σύγκριση μεταξύ ασθενών και ομάδων μεταμοσχευθέντων.

Επίπονες καλοσχεδιασμένες, μακρόχρονες και με προοπτική μελέτες οι οποίες αξιολογούν την βελτίωση σε φυσιολογικές, ψυχολογικές, λειτουργικές και κοινωνικές πτυχές της ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών διαφορετικού τύπου δεν έχουν ολοκληρωθεί.

Προσπάθειες για να αναπτυχθούν γενικά μέτρα για συγκεκριμένες ασθένειες και μέσα για τον υπολογισμό της ποιότητας ζωής είναι σε εξέλιξη και οι επίπονες προσπάθειες πρέπει να συνεχιστούν. (Sigmon et al, 2005)

Προγνωστικοί παράγοντες της ποιότητας ζωής

Κλασικοί προγνωστικοί παράγοντες της ποιότητας ζωής είναι ανάγκη να προσδιοριστούν (σε συσχέτιση με τα αναμενόμενα αποτελέσματα) για όλες τις κατηγορίες μεταμοσχευθέντων οργάνων. Εξειδικευμένα θέματα μελέτης πρέπει να αναζητηθούν συμπεριλαμβάνοντας τα ακόλουθα:

η πολυπλοκότητα των παραγόντων και η συσχέτιση των οργανικών βιολογικών συστημάτων που προκαλούν μεταβολικές αλλαγές, η συμμετοχή της καρδιαγγειακής νόσου, της οστεοπόρωσης, και των στρεσογόνων παραγόντων που αλλοιώνουν την ποιότητα ζωής, αλλαγές στους προγνωστικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής με το χρόνο, η επίδραση νέων και ανερχόμενων θεραπευτικών προοπτικών (π.χ νέα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα, βιοτεχνολογικές και νανοτεχνολογικές συσκευές, εξωσωματικές τεχνικές, μέθοδοι με χημικούς παράγοντες, διαφορές σε προγνωστικούς παράγοντες και αποτελέσματα ανάλογα με την ηλικία, το γένος, τον πολιτισμό, τη φυλή, την εθνικότητα και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο των ασθενών και ειδικές επιδράσεις της επέμβασης (π.χ εργασία, σεξουαλική λειτουργία, πνευματικότητα και οικονομική σταθερότητα).

Παρεμβάσεις για την βελτίωση της ποιότητας ζωής

Οι παρεμβάσεις μπορεί να συμπεριλάβουν διαιτητικές και διατροφικές στρατηγικές για να προξενήσουν μεταβολικές αλλαγές ή να μειώσουν την παχυσαρκία, μη φαρμακολογικές προσεγγίσεις για να παρεμποδίσουν ή να καθυστερήσουν την εξέλιξη της οστεοπόρωσης (ειδικότερα σε γυναίκες που είναι μετεμμηνοπαυσιακές και οστεοπενικές), εκπαίδευση για την αύξηση της φυσικής δραστηριότητας προκειμένου να βοηθήσουν τους ασθενείς και τις οικογένειες τους να

αντιμετωπίσουν το άγχος και ειδικές προσεγγίσεις που περιλαμβάνουν πολλαπλές προοπτικές αποκατάστασης (FEUREN ID, MOORE DE, SPEROFF TH, HONGXIA L, PAYNE J, HARRISON C ET AL., 2004).

Ανταπόκριση στη θεραπεία

Η αναγνώριση των παραγόντων που επηρεάζουν τους ασθενείς που υπόκεινται στην διαδικασία μεταμόσχευσης καθορίζουν την σχέση μεταξύ της προ μεταμοσχευτικής και μετά μεταμοσχευτικής διαδικασίας και προσδιορίζουν την σχέση τιμής απόδοσης των διαφόρων μεθόδων. Η σχέση μεταξύ προ μεταμοσχευτικής και μετά μεταμοσχευτικής προσαρμογής απαιτεί περαιτέρω έρευνα.

Ειδικές ανάγκες παιδιών και εφήβων

Εκτεταμένες έρευνες χρειάζεται να εφαρμοσθούν για να αξιολογηθούν οι τάσεις ανάπτυξης των παιδιών που είναι λήπτες μοσχευμάτων κατά την διάρκεια της εφηβείας αλλά και μετέπειτα ηλικιών. Θα πρέπει να προσδιοριστεί η ψυχοκοινωνική ανάπτυξη των παιδιών και των εφήβων κατά την διάρκεια της περιόδου της μεταμόσχευσης αλλά και πριν και μετά την μεταμόσχευση (WARE JE, SNOW KK, KOSINSKI M, GANDEK B., 1997).

Επίδραση της δυναμικής της οικογένειας στα αποτελέσματα των ασθενών

Έχει αποδειχθεί ότι οι αναπτυσσόμενες κοινωνικές συναναστροφές μεταξύ της οικογένειας και του φιλικού περιβάλλοντος πριν και μετά την εμπειρία της μεταμόσχευσης αποτελεί παράγοντα που επηρεάζει το αποτέλεσμα του ασθενή.

Εξαιρετικού ενδιαφέροντος, είναι η ψυχοκοινωνική σχέση του λήπτη ενός μοσχεύματος με τα αδέρφια του εφόσον υπάρχουν.

Ομάδες υψηλού κινδύνου

Σε αυτή τη κατηγορία ανήκουν ασθενείς που έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής μετά την μεταμόσχευση(π.χ. ασθενείς που είναι ή θα γίνουν εγκυμονούντες, παιδιά που είναι λήπτες μοσχευμάτων ή έχουν γονείς λήπτες, άτομα μειωμένης φροντίδας). Θα πρέπει να αναπτυχθούν κατάλληλες, αποτελεσματικές και ηθικά ευαίσθητες παρεμβάσεις για αυτά τα άτομα και να διεξαχθεί έρευνα σε συνδυασμό με βιολογικές μελέτες. Επίσης θα πρέπει να παρακολουθείται η εξέλιξη των συμπτωμάτων προκειμένου να αναχαιτιστεί η εμφάνιση της ασθένειας.

Σχέση μεταξύ της παροχής φροντίδας και της ποιότητας ζωής

Οι ασθενείς θα πρέπει να λαμβάνουν μια σειρά από συμβουλές για την πορεία της υγείας τους αλλά και για την διατήρηση αυτής και να προσδιοριστεί η καλύτερη παροχή φροντίδας αναφορικά με τις ανάγκες του ασθενή. Επιπροσθέτως, καθίσταται σημαντική η ανάπτυξη κλινικών παρεμβάσεων προκειμένου οι ασθενείς να λάβουν τις απαραίτητες πληροφορίες για να λύσουν τα κλινικά προβλήματα πριν και μετά την μεταμόσχευση. (Sigmon et al, 2005)

1.4.1 Αλλαγές στον τρόπο ζωής μετά τη μεταμόσχευση

Οι αλλαγές στον τρόπο ζωής και η ενημέρωση για τα πιθανά προβλήματα και τους κινδύνους αποτελούν σημαντικά στοιχεία για την ανάρρωση και την συνολική επιτυχία της μεταμόσχευσης. Οι ασθενείς θα πρέπει να είναι καλά ενημερωμένοι των επιδράσεων του αλκοόλ, των τοξινών, της έκθεσης σε χημικά τοξικά και του μη ασφαλούς νερού.

Επίσης, σωστό είναι να αποφεύγεται η εγκυμοσύνη για τα πρώτα 2 χρόνια μετά την μεταμόσχευση. Αυτό γιατί πρόκειται για την περίοδο με τις περισσότερες πιθανές επιπλοκές και τις υψηλότερες δόσεις φαρμάκων. Είναι πολύ σημαντικό για τις γυναίκες που έχουν μεταμοσχευτεί να έχουν ιδιαίτερη φροντίδα πριν, κατά την διάρκεια και μετά την εγκυμοσύνη.

Πάρα πολλές μεταμοσχευμένες γυναίκες έχουν γεννήσει υγιέστατα παιδιά. Ωστόσο υπάρχουν αυξημένες πιθανότητες να γεννήσουν πρόωρα, λιποβαρή νεογνά ή να υποστούν καισαρική τομή. Οι μακροχρόνιες επιδράσεις της ανοσοκαταστολής στα έμβρυα δεν έχουν γίνει ακόμη γνωστές. Οι μεταμοσχευμένες μητέρες πρέπει να αποφεύγουν τον θηλασμό, διότι μέσω αυτού μεταφέρονται τα φάρμακα από τη μητέρα στο νεογνό.

Μεταμοσχευμένες γυναίκες οι οποίες επιθυμούν να κυοφορήσουν πρέπει να το συζητούν πρώτα με τον γιατρό τους και να έρχονται σε άμεση συνεννόηση μαζί του για τη σωστή παρακολούθηση της εγκυμοσύνης. (Γιαννοπούλου Α., 1993)

Ακόμα επιπλέον μέτρα προφύλαξης αποτελούν τα παρακάτω: στα ταξίδια οι ασθενείς πρέπει να έχουν φροντίσει για τα φάρμακά τους, ώστε να μην χρειαστεί, να σταματήσουν ούτε για μια μέρα. Επίσης πρέπει να αποφεύγονται τα ωμά φαγητά

και το μολυσμένο νερό, ιδίως της βρύσης. Σε καθημερινή βάση ο μεταμοσχευμένος πρέπει να περιποιείται της πληγές της επέμβασης, να ασκείται με περπάτημα ενώ θα πρέπει να αποφεύγει το σήκωμα βαριών αντικειμένων και την εκγύμναση των κοιλιακών μυών, για να μην προκληθεί κήλη. Όσον αφορά την διατήρηση της υγείας του, ο μεταμοσχευμένος θα πρέπει να τηρεί ειδικό διατροφολόγιο, για την πρόληψη και τον έλεγχο των παρενεργειών της φαρμακευτικής αγωγής. Η επιστροφή στην εργασία επιτρέπεται όταν τα ραντεβού του ασθενή για τους καθιερωμένους ιατρικούς ελέγχους, κανονίζονται κάθε δύο ή τρεις μήνες. Επιπλέον σημαντική είναι η σωστή στοματική υγιεινή, για την αποφυγή της μόλυνσης του νεφρού από στοματικά βακτήρια. Καθοριστικό ρόλο παίζει και η έκθεση του ασθενή στον ήλιο, η οποία πρέπει να αποφεύγεται, γιατί αποτελεί υψηλό δείκτη κινδύνου για πρόκληση καρκίνου του δέρματος. Τέλος ο μεταμοσχευμένος θα πρέπει να αποφεύγει της επαφή με τα κατοικίδια ζώα, ενώ θα πρέπει να χρησιμοποιεί γάντια και μάσκα, όταν υπάρχει άμεση επαφή με μικροοργανισμούς από τα περιττώματα των ζώων και επιπλέον κάλτσες και παπούτσια κατά την ενασχόλησή του με τα φυτά, για να αποφύγει την μόλυνση από βακτηρίδια και μύκητες.

1.5 Ο Ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού

Παρέμβαση στην κρίση

Αρχικά όταν το άτομο ενημερώνεται για το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζει επέρχεται σε κατάσταση «κρίσης». Το έντονο συναίσθημα της κρίσης εκπέμπει απειλητικά μηνύματα και οδηγεί το άτομο να αντιμετωπίσει μια επείγουσα αγχωτική κατάσταση που καταβάλλει το ίδιο και την οικογένειά του. Τόσο το άτομο

όσο και οι οικογένειά του καλούνται να ανασυγκροτήσουν τον τρόπο με τον οποίο βλέπουν τον εαυτό τους, τον κόσμο και την ζωή τους.(Parry, 1996)

Η παρέμβαση του Κοινωνικού Λειτουργού στην κρίση ορίζεται ως μια διαδικασία επιρροής με ενεργό τρόπο της ψυχοκοινωνικής λειτουργίας των ατόμων κατά τη διάρκεια μιας περιόδου αστάθειας και έλλειψης ισορροπίας του συστήματος και των λειτουργιών του.(Αλεξοπούλου, 2000)

Επομένως η παρέμβαση στη κρίση προϋποθέτει την αναγνώριση κάποιου συγκεκριμένου γεγονότος σαν κρίση. Αυτό απαιτεί την ύπαρξη κοινωνικών χαρακτηριστικών που προσδίδουν την έννοια της κρίσης. Αυτά τα χαρακτηριστικά είναι τα εξής:

- Ένα γεγονός που πυροδοτεί το άγχος ή το μακροχρόνιο άγχος.
- Το άτομο νοιώθει βαθιά μελαγχολία.
- Υπάρχει απώλεια, κίνδυνος ή ταπείνωση.
- Τα γεγονότα φαίνονται απρόσμενα.
- Δημιουργούνται αλλαγές στον καθημερινό τρόπο ζωής.
- Υπάρχει αβεβαιότητα για το μέλλον.
- Η μελαγχολία συνεχίζεται για αρκετό διάστημα.(Parry, 1996)

Ο τρόπος αντιμετώπισης της κρίσης καθορίζει την προσαρμογή του ατόμου στις νέες συνθήκες που προκύπτουν εξ αιτίας της ασθένειάς του. Εδώ η παρέμβαση του Κοινωνικού Λειτουργού είναι επιβλητική και εστιάζεται άμεσα στο εδώ και τώρα.

Σύμφωνα με τον Carlan, οι στόχοι παρέμβασης στην κρίση περιλαμβάνουν τη μείωση του άγχους και την ενεργοποίηση του ατόμου ώστε να ανταποκριθεί στις

απαιτήσεις της νέας πραγματικότητας, καθώς και την επίτευξη ενός ικανοποιητικού επιπέδου ψυχικής ισορροπίας.(Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου, 1995)

Ο Κοινωνικός Λειτουργός θα πρέπει να επικεντρώσει τη δράση του στα παρακάτω στάδια ώστε να είναι αποτελεσματική η παρέμβασή του:

I. Εκτίμηση της κατάστασης της κρίσης.

Ο κοινωνικός λειτουργός παρεμβαίνει εκτιμώντας κάποια δεδομένα που αφορούν την ψυχική κατάσταση του ατόμου, τα ψυχικά και κοινωνικά του αποθέματα και τα γεγονότα που συνέβαλλαν στην κρίση.

II. Παρέμβαση στην κρίση.

Ο κοινωνικός λειτουργός επικεντρώνεται στην παροχή πληροφοριών και στην ενημέρωση του ασθενούς, για να τον βοηθήσει να οργανώσει κατάλληλα τις αλλαγές που επήλθαν στη ζωή του μετά την κρίση. Επιπλέον παρέχει συναισθηματική υποστήριξη με αποτέλεσμα να μειωθεί το άγχος και η μοναξιά που νοιώθει το άτομο. Στο σημείο αυτό ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να θέσει εναλλακτικούς τρόπους αντιμετώπισης της κρίσης καθώς και βραχυπρόθεσμους στόχους δράσης, οι οποίοι πρέπει να ανταποκρίνονται στις πραγματικές ανάγκες του ασθενή.

III. Αξιολόγηση επιπτώσεων της κρίσης και προγραμματισμός για το μέλλον.

Ο κοινωνικός λειτουργός αξιολογεί τις στρατηγικές που ενεργοποίησε το άτομο και το ενθαρρύνει για την αντιμετώπιση πιθανών μελλοντικών κρίσεων.

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην κρίση είναι ενεργός και υποστηρικτικός, ενώ θα πρέπει να καθοδηγεί τον ασθενή χωρίς να του επιβάλλεται. Επίσης η παρέμβασή του θα πρέπει να ανταποκρίνεται στις προσδοκίες και τις ανάγκες του ασθενή.

Αξίζει να τονιστεί πως η παρέμβαση στη κρίση ενέχει δύο βασικούς κινδύνους για τον κοινωνικό λειτουργό. Οι κίνδυνοι αυτοί αφορούν υπερεπένδυση

και ταύτιση με τον ασθενή ή την αποξένωση και αποστασιοποίηση από αυτόν. Δηλαδή ο κοινωνικός λειτουργός στην προσπάθειά του να βοηθήσει το άτομο μπορεί είτε να πιστέψει πως είναι υποχρεωμένος να μοιραστεί τον πόνο της κατάστασης είτε να αποστασιοποιηθεί από τον ασθενή ελαχιστοποιώντας τη σοβαρότητα της κατάστασης προκειμένου να προστατέψει τον εαυτό του.

Επομένως, είναι κατανοητό γιατί ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να ελέγχει τα συναισθήματα και τις ανάγκες του, να θέτει επαγγελματικούς και προσωπικούς στόχους και όρια και να τηρεί την επαγγελματική του ακεραιότητα, έτσι ώστε η παρέμβαση να έχει θετικά αποτελέσματα για τον ασθενή.(Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου, 1995)

Δραστηριότητες Κοινωνικού Λειτουργού σε νοσοκομειακό πλαίσιο

Το έργο του κοινωνικού λειτουργού, εκπροσώπου της Κοινωνικής Υπηρεσίας σε νοσοκομειακό πλαίσιο, είναι προληπτικό, υποστηρικτικό, συμβουλευτικό, θεραπευτικό και ερευνητικό. Στόχος είναι η επιτυχία του διαγνωστικού και θεραπευτικού έργου καθώς και η ομαλή επανένταξη του ασθενούς στο κοινωνικό του περίγυρο.(Τσάκα, 2003)

Οι αρμοδιότητες του κοινωνικού λειτουργού συνίστανται στα παρακάτω:

- § Εντοπίζει, διερευνά και αξιολογεί τα ειδικά προβλήματα του ασθενή που απευθύνεται στην Κοινωνική Υπηρεσία του νοσοκομείου ή γίνεται παραπομπή του από άλλους.
- § Προετοιμάζει τον ασθενή και τους οικείους του για την παραδοχή της ασθένειας και την αναγκαιότητα της θεραπευτικής αγωγής.

- § Βοηθά τον ασθενή για την προσαρμογή του στις συνθήκες διαβίωσης στο χώρο του νοσοκομείου.
- § Επιδιώκει τη μείωση του άγχους που δημιουργείται στον ασθενή λόγω της απειλής της υγείας του, αλλά και λόγω της απομάκρυνσής του από το οικογενειακό του περιβάλλον.
- § Βοηθάει τους ασθενείς σε θέματα πρακτικής φύσεως εφόσον αδυνατεί ο ίδιος ο ασθενής ή στερείται συγγενικών προσώπων για την αποκατάστασή του.
- § Φροντίζει για την έξοδο του ασθενή από το νοσοκομείο και για την ομαλή επανασύνδεσή του με την οικογένειά του. Κι όπου αυτό δεν είναι εφικτό φροντίζει για την αποκατάστασή του σε νέο περιβάλλον.
- § Εναπόκειται στην κρίση του Κοινωνικού Λειτουργού η εξωνοσοκομειακή παρακολούθηση του ασθενή ή η παραπομπή του σε άλλη υπηρεσία.
- § Συμμετέχει στη διεπιστημονική-θεραπευτική ομάδα του νοσοκομείου για σφαιρική γνώση και αντιμετώπιση των προβλημάτων του ασθενή.
- § Βοηθάει στο διαγνωστικό και θεραπευτικό έργο των γιατρών μέσω της λήψης στοιχείων που αφορούν την προσωπικότητα του ασθενή, το κοινωνικό του περιβάλλον, τις συνθήκες διαβίωσής του και τις ενδοοικογενειακές του σχέσεις για την πιο εξατομικευμένη θεραπεία του ασθενή.

§ Δημιουργεί ομάδες ασθενών για συμβουλευτική παρέμβαση με σκοπό να προσαρμοστούν στην κατάσταση υγείας τους και να εκφράσουν ελεύθερα τα συναισθήματά τους.

§ Ενημερώνει τον ασθενή για μια πιθανή χειρουργική επέμβαση, όπως για παράδειγμα μια μεταμόσχευση.

§ Ενημερώνει τους ασθενείς για την αναγκαιότητα της δωρεάς οργάνων και ιστών.(Καλπίνη-Παπαδοπούλου, 1998)

Ειδικότερα η δραστηριότητα του Κοινωνικού Λειτουργού στις Νεφρολογικές Κλινικές προσανατολίζεται κυρίως σε δύο κατευθύνσεις:

1. Την επαγρύπνησή του για τα κοινωνικά προβλήματα των ασθενών και την ανάπτυξη μεθόδων που θα τον κάνουν ικανό να επαναλαμβάνεται έγκαιρα των προβλημάτων και των αναγκών των ατόμων και να παρεμβαίνει κατάλληλα.

Σ 'αυτό το σημείο αξίζει να τονιστεί πως για να γίνει πιο ουσιαστική και αποτελεσματική η παρέμβαση του Κοινωνικού Λειτουργού πρέπει να συμβάλλουν δύο σημαντικοί παράγοντες. Πρώτον, πρέπει ο ίδιος να αποστασιοποιείται από την τραγικότητα της ασθένειας. Δεύτερον, θα πρέπει να έχει άμεση, τακτική και σωστή συνεργασία με κάθε μέλος της διεπιστημονικής ομάδας, έτσι ώστε να υπάρχει κοινή αντιμετώπιση με βάση το ιστορικό, την προσωπικότητα και τις αντιδράσεις του ασθενή και του στενού του περιβάλλοντος. Έτσι αποφεύγονται τυχόν λανθασμένες ενέργειες που επιβραδύνουν περισσότερο την ήδη φορτισμένη συναισθηματική κατάσταση του ασθενή.(Τσάκα, 2003)

Βέβαια ο κοινωνικός λειτουργός στην εργασία του σε νοσοκομειακό πλαίσιο οφείλει να είναι συμπαραστάτης σε όλα τα στάδια της ασθένειας του ασθενή. Σε κάθε ενέργειά του πρέπει να σέβεται το άτομο και τα δικαιώματά του.

Σύμφωνα με τους Αναγνωστόπουλο και Παπαδάτο (1995) τα δικαιώματα του ασθενή είναι τα εξής:

- ▼ Το δικαίωμα να αντιμετωπίζεται σαν ξεχωριστή οντότητα με αξιοπρέπεια και σεβασμό.
- ▼ Το δικαίωμα να δέχεται εξειδικευμένη φροντίδα που να ανταποκρίνεται στις πραγματικές του ανάγκες.
- ▼ Το δικαίωμα να εκφράζεται ελεύθερα για τα συναισθήματά του, χωρίς να επιδέχεται κριτική γι' αυτά.
- ▼ Το δικαίωμα να ανακουφίζεται από πιθανούς οργανικούς πόνους.
- ▼ Το δικαίωμα να διατηρεί την ελπίδα του.
- ▼ Το δικαίωμα να ικανοποιούνται οι ψυχικές, κοινωνικές και πνευματικές του ανάγκες.
- ▼ Το δικαίωμα να μην εγκαταλείπεται για να πεθάνει μόνος του.

Το δικαίωμα να αντιμετωπίζεται ως την τελευταία του στιγμή ως άτομο με σκέψεις, ανάγκες, συναισθήματα και επιθυμίες.

Η φροντίδα του ασθενή σε ψυχολογικό, πνευματικό και κοινωνικό επίπεδο

Όσον αφορά την ψυχολογική φροντίδα του ατόμου, ο Κοινωνικός Λειτουργός καλείται να αντιμετωπίσει και να ανταποκριθεί στα αισθήματα θυμού, άγχους, κατάθλιψης, που απολύτως φυσιολογικά νοιώθει ο ασθενής και τα οποία αποτελούν μέρος της ψυχικής διεργασίας του θρήνου του. Αρχικά τον βοηθά να αναγνωρίσει και να συμφιλιωθεί με αυτά τα συναισθήματα, για να ανακουφιστεί από τον ψυχικό πόνο που βιώνει. Επίσης τον προτρέπει να εκφράσει τα συναισθήματά του, τις σκέψεις του, και τους προβληματισμούς του. (Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου, 1995)

Επιπλέον ο ασθενής αισθάνεται πως η υγεία του έχει χαθεί, ενώ νοιώθει την φυσική του δύναμη να μειώνεται. Για το λόγο αυτό διακατέχεται από έντονο στρες, χάνει την υπομονή του, την αυτοπεποίθησή του και τη σιγουριά του.

Λόγω της ανασφάλειας και της υπερπροστασίας που εισπράττει από τους συγγενείς του, δεν είναι σε θέση να ελέγξει τις αλλαγές στον τρόπο ζωής του και γενικά δεν μπορεί να ανεξαρτητοποιηθεί. Πρώτο μέλημα του κοινωνικού Λειτουργού είναι να βοηθήσει το άτομο να ανεξαρτητοποιηθεί, να γίνει αυτόνομο, να δραστηριοποιηθεί και να ενταχθεί στο κοινωνικό του περιβάλλον χωρίς περιορισμούς.(Γσάκα, 2003).

Σε πνευματικό επίπεδο, ο ασθενής βιώνοντας όλες τις οδυνηρές φάσεις της χρόνιας νόσου, οδηγείται σε υπαρξιακή κρίση και έρχεται αντιμέτωπος με πολλά ερωτήματα. Ο Κοινωνικός Λειτουργός παραμένει ακροατής στον καταιγισμό των ερωτήσεων του ασθενή(«γιατί εγώ;», «γιατί να υποφέρω;»), ενώ συγχρόνως του παρέχει υποστήριξη για να αντιμετωπίσει με αισιοδοξία και ελπίδα το μέλλον του.(Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου, 1995).

Επιπλέον σημαντικό είναι πως ο ασθενής λόγω της κατάστασης του απομακρύνεται από το κοινωνικό του περιβάλλον. Οι ενέργειες του Κοινωνικού Λειτουργού επικεντρώνονται στο να βοηθήσει τον ασθενή να ανακαλύψει εναλλακτικούς τρόπους κάλυψης των αναγκών τους και να έρθει σε επαφή με άτομα που ίσως θέλουν να τον φροντίσουν. Επομένως ο Κοινωνικός Λειτουργός αποτελεί τον συνδετικό κρίκο μεταξύ του ασθενή και του κοινωνικού-οικογενειακού του περιβάλλοντος.(Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου, 1995).

Τα προβλήματα πρακτικής φύσεως, τα επαγγελματικά και οικονομικά προβλήματα γίνονται ακόμα πιο έντονα σε μοναχικά άτομα, λόγω έλλειψη ή άρνησης

του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος, επομένως όλο το βάρος επωμίζεται ο ίδιος ο ασθενής.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός μέσα από τη λήψη του κοινωνικού ιστορικού και τη γνωριμία με το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον επιδιώκει να πληροφορηθεί: α) το χαρακτήρα του αρρώστου, β) την οικογενειακή και οικονομική του κατάσταση, γ) το κοινωνικό του υπόβαθρο και τις αντιδράσεις που ίσως έχει, δ) τις επιδράσεις που ήδη έχει δεχτεί από το άμεσο και έμμεσο κοινωνικό του περιβάλλον. Βασική επιδίωξη του Κοινωνικού Λειτουργού είναι η παρακολούθηση του ασθενή και της οικογένειάς του στην προσπάθεια να συμβιβαστούν με το χρόνιο πρόβλημά του. Επίσης πρέπει να υπάρχει συνεχής επικοινωνία μαζί του προκειμένου να προετοιμαστεί ψυχολογικά για να δεχτεί με τον πιο κατάλληλο τρόπο τη νοσηλεία του και να δημιουργήσει μια σωστή σχέση με όλο το προσωπικό(ιατρικό, νοσηλευτικό κλπ), ώστε η παραμονή του να είναι ομαλή και όχι προβληματική ή δύσκολη.

Στην περίπτωση που διαπιστωθεί από στοιχεία του ιστορικού, ότι υπάρχει έλλειψη ή απόρριψη από το οικογενειακό περιβάλλον, τότε ο Κοινωνικός Λειτουργός θα πρέπει να ευαισθητοποιήσει και να κινητοποιήσει την οικογένεια να στηρίξει τον άρρωστο. Επίσης εξίσου σημαντικό είναι και το γεγονός πως Ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να βρίσκεται σε επαγρύπνηση, η οποία εστιάζεται στον κίνδυνο που υπάρχει ο ασθενής να εξελιχθεί σε εξαρτώμενο άτομο με την πάροδο του χρόνου, λόγω της χρονιότητας του προβλήματός του.

Εδώ κρίνεται σημαντικός ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού καθώς καλείται να κατευθύνει σωστά τις δυνατότητες του ίδιου του ασθενή για αυτοβοήθεια, να τον κινητοποιήσει ώστε να απαιτήσει μεγαλύτερη αυτονομία και υπευθυνότητα συνεχίζοντας όπως πριν τις δραστηριότητές του που είχε αναπτύξει μέσα στην κοινότητα. Η παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού σ' αυτό το σημείο είναι

καθοριστική ώστε να επανασυνδέσει τους δεσμούς που έχουν κοπεί με τις κοινωνικοπολιτιστικές ομάδες και οργανώσεις που δρουν στο χώρο. (Τσάκα, 2003)

Συμπερασματικά, ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού είναι πολυμορφικός, πολυδιάστατος και απαιτεί ευελιξία.

Τέλος δεν πρέπει να παραβλέπουμε το γεγονός ότι η φροντίδα του ασθενούς για να είναι αποτελεσματική απαιτείται η άριστη συνεργασία όλων των ειδικοτήτων της διεπιστημονικής μονάδας (ιατρούς, νοσηλευτικό προσωπικό, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι).

Η φροντίδα του ασθενή στη τελική φάση της ζωής του

Προβλήματα όπως η απόρριψη του μοσχεύματος, η εξασθένιση του οργανισμού από την χρόνια υποβολή σε αιμοκάθαρση, η διαρκώς φθίνουσα κατάσταση της υγείας του ασθενούς, η οποία δεν μπορεί να αλλάξει με κανένα θεραπευτικό μέσο, σηματοδοτεί την έναρξη της τελικής φάσης της ζωής του ασθενή.

Ο Κοινωνικός Λειτουργός θα πρέπει να τονίζει τις ψυχικές, κοινωνικές και πνευματικές ανάγκες του ασθενή, να του συμπαραστέκεται και να διαφυλάσσει την αξιοπρέπεια της προσωπικότητάς του ως το τέλος της ζωής του.

Καθώς ο ασθενής προχωρά προς το τέλος της ζωής του, νοιώθει μεγάλη ανακούφιση, όταν γνωρίζει ότι κάποιος είναι μαζί του και του συμπαραστέκεται. Ο Κοινωνικός Λειτουργός δεν βοηθά το άτομο να πεθάνει, αλλά να ζήσει μέχρι να πεθάνει, δεν δουλεύει με το πρόβλημα, αλλά με το άτομο που έχει το πρόβλημα.

Στην τελική φάση ο Κοινωνικός Λειτουργός αφήνει το άτομο να τον καθοδηγήσει και είναι έτοιμος να ανταποκριθεί στις ανάγκες του, παρέχοντας ενδιαφέρον, κατανόηση και συναισθηματική στήριξη. Κυρίως δίνει έμφαση στο παρόν και στις δυνατότητες που μπορεί να χρησιμοποιήσει σήμερα το άτομο.

Επιδιώκει να συμφιλιώσει τον ασθενή με την ιδέα του θανάτου, του συμπαραστέκεται και έχοντας διακριτικότητα τον βοηθάει να ζήσει όσο το δυνατόν πιο ανώδυνα την παραμονή του στο νοσοκομείο μέχρι τη στιγμή που θα έρθει ο θάνατος.(Λαγού-Παπαδοπούλου, 1991).

Σύμφωνα με την Elisabeth Kubler-Ross, ο ασθενής διέρχεται από τα εξής στάδια:

1. Στάδιο της άρνησης.

Στη σκέψη του θανάτου, η άρνηση λειτουργεί ως προστατευτική ασπίδα για το άτομο, το οποίο αντιλαμβάνεται την απροσδόκητη πραγματικότητα ως απειλή. Κάποιες φορές ο ασθενής αρνείται την διάγνωση και την θεραπευτική αγωγή, ενώ άλλες φορές αρνείται την πιθανότητα του θανάτου. Ο μηχανισμός της άρνησης ενδέχεται να έχει σοβαρές συνέπειες για την υγεία του ασθενή, ειδικά όταν δεν τηρεί τις ιατρικές συμβουλές και περιφέρεται σε διάφορους γιατρούς ελπίζοντας ότι θα ακούσει κάτι διαφορετικό για την πορεία της υγείας του. Ο Κοινωνικός Λειτουργός οφείλει να γνωρίζει ότι ο μηχανισμός της άρνησης χρησιμοποιείται σχεδόν από όλους τους ασθενείς όχι μόνο κατά τα πρώτα στάδια της ασθένειάς τους αλλά ως και την τελική φάση της ζωής τους.

2. Στάδιο του θυμού.

Το στάδιο της άρνησης αντικαθίσταται από συναισθήματα θυμού, ζήλιας και οργής. Τα συναισθήματα αυτά οφείλονται στην έλλειψη ελέγχου και στο αίσθημα της αδικίας. Σε αντίθεση με το στάδιο της άρνησης, το στάδιο του θυμού είναι πολύ δύσκολο να αντιμετωπιστεί εκ μέρους του κοινωνικού λειτουργού, γιατί ο ασθενής μεταθέτει το θυμό του προς όλες τις κατευθύνσεις(οικογένεια, φίλους, ιατρούς, νοσηλευτικό προσωπικό). Σ' αυτό το στάδιο ο Κοινωνικός Λειτουργός πρέπει να βοηθήσει τον ασθενή να χρησιμοποιήσει το θυμό του εποικοδομητικά, έτσι ώστε να

διεκδικήσει πληροφόρηση, καλύτερη φροντίδα ή ενεργό συμμετοχή στη θεραπεία του.

3. Στάδιο της διαπραγμάτευσης(ή του παζαρέματος).

Το στάδιο της διαπραγμάτευσης ή του παζαρέματος, είναι λιγότερο γνωστό αλλά εξίσου βοηθητικό για τον ασθενή, μιας και του προσφέρει την ψευδαίσθηση ότι μπορεί να καθυστερήσει ή να αποτρέψει την αρνητική εξέλιξη της ασθένειάς του. Οι διαπραγματεύσεις γίνονται κυρίως με άτομα κύρους και συνήθως με το Θεό και αφορούν μια αναβολή, μια παράταση ζωής.

4. Στάδιο της κατάθλιψης.

Όταν ο ασθενής δεν μπορεί να αρνείται πια την πραγματικότητα, όταν αυξάνονται τα συμπτώματά του και γίνεται όλο και πιο αδύναμος, τα συναισθήματα οργής και θυμού αντικαθίστανται από μια αίσθηση μεγάλης απώλειας. Ο ασθενής δέχεται ότι θα πεθάνει και θρηνεί. Η κατάθλιψη διακρίνεται σε «αντιδραστική» και «προπαρασκευαστική». Η «αντιδραστική κατάθλιψη» οφείλεται σε απώλειες που αντιμετωπίζει ο ασθενής στο παρόν και «προπαρασκευαστική κατάθλιψη» οφείλεται στον αναλογισμό των επικείμενων απωλειών εν όψει του επερχόμενου θανάτου. Ο Κοινωνικός Λειτουργός οφείλει να ενθαρρύνει τον ασθενή να εκφράσει τα συναισθήματά του για να έχει μεγαλύτερες πιθανότητες να τα κατανοήσει, να τα αποδεχτεί και να λάβει την υποστήριξη που χρειάζεται.

5. Στάδιο της αποδοχής.

Ο ασθενής περνώντας από όλα τα προηγούμενα στάδια, θα φτάσει σε ένα στάδιο κατά το οποίο δεν θα νοιώθει ούτε θυμό, ούτε κατάθλιψη. Αυτό το στάδιο χαρακτηρίζεται από ένα «κενό» συναισθημάτων και μια φαινομενικά εσωτερική ηρεμία. Ο ασθενής έχει πάψει να αγωνίζεται για να σωθεί και αρχίζει να συμφιλιώνεται με την ιδέα του θανάτου, επιδιώκοντας ποιότητα στις τελευταίες μέρες

της ζωής του. Η επικοινωνία με το περιβάλλον περιορίζεται στο να είναι περισσότερο μη λεκτική παρά λεκτική, το βλέμμα και η συμπεριφορά του εκφράζουν αποδοχή της κατάστασής του. Σε αυτό το στάδιο η οικογένεια του ασθενή χρειάζεται την μεγαλύτερη υποστήριξη απ' ότι ο ίδιος ο ασθενής. Ο Κοινωνικός Λειτουργός με την παρουσία του μπορεί να επιβεβαιώσει τον ασθενή ότι θα βρίσκεται κοντά του μέχρι το τέλος της ζωής του κι ότι δεν είναι απαραίτητη η λεκτική επικοινωνία. Συνήθως μια ματιά, ένα χάδι, το φτιάξιμο στα μαξιλάρια μπορεί να σημαίνουν περισσότερα από χίλιες λέξεις.(Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτος 1995, Αλεξοπούλου 2000).

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην οικογένεια του ασθενή

Όταν ένα μέλος μιας οικογένειας νοσήσει, τότε όλα τα μέλη καλούνται να αλλάξουν τα μέχρι τότε δεδομένα, τις αρχές, τον τρόπο σκέψης και γενικά να αλλάξουν τον τρόπο ζωής που είχαν συνηθίσει μέχρι τότε. Η οικογένεια δέχεται ένα ισχυρό σοκ ανακαλύπτοντας την χρόνια ασθένεια του ατόμου καθώς και όλες τις φάσεις που πρέπει να ακολουθήσει έτσι ώστε να μπορέσει σιγά- σιγά να αντιμετωπίσει όσο το δυνατόν πιο ανώδυνα το πρόβλημα υγείας του ασθενούς. Για να καταφέρει η οικογένεια να ανταποκριθεί αποτελεσματικά στην ασθένεια του ατόμου χρειάζεται τη βοήθεια του κοινωνικού λειτουργού. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού επομένως δεν πρέπει να περιορίζεται μόνο στον υποστήριξη του ασθενή αλλά οφείλει να παράσχει τις υπηρεσίες του σε ολόκληρο το σύστημα της οικογένειας.

Στην περίπτωση αυτή λοιπόν ο κοινωνικός λειτουργός χρησιμοποιεί λιγότερο παρεμβατικές τεχνικές και δεν είναι ιδιαίτερα καθοδηγητικός. Η παρέμβασή του απευθύνεται σε ατομικό και συλλογικό επίπεδο, τόσο για να βοηθήσει κάθε μέλος της οικογένειας ξεχωριστά να επεξεργαστεί συναισθήματα και εμπειρίες, όσο και να

ενθαρρύνει όλα τα μέλη να εκφράσουν προβληματισμούς και σκέψεις. Επομένως πρέπει να δίνεται η δυνατότητα στα μέλη της οικογένειας να δρουν ευέλικτα και να έχουν πλήρη ελευθερία έκφρασης συναισθημάτων, σκέψεων και προβληματισμών. Αυτά συμβάλλουν και στην ενθάρρυνση των μελών της οικογένειας ώστε να συμμετέχουν ενεργά σ' εκείνες τις συνθήκες που προκύπτουν από την αρρώστια και τη θεραπεία. (Ζαφείρης, Ζαφείρη και Μουζακίτης, 1999)

Ο Κοινωνικός Λειτουργός διαδραματίζει σημαντικό ρόλο μέσα στην οικογένεια. Βρίσκεται κοντά στην οικογένεια του ασθενή από την αρχική φάση της ασθένειας και τη βοηθά όχι μόνο να υιοθετήσει μεθόδους αντιμετώπισης της νέας πραγματικότητας, αλλά και να τις επιλέξει η ίδια, καθώς επίσης και να θέσει στόχους, βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους για την ομαλή πορεία της.

Οι κύριοι στόχοι που πρέπει να έχει ο Κοινωνικός λειτουργός στο σχέδιο παρέμβασής του στην οικογένεια του ασθενή είναι:

- Ø Κατανόηση της ασθένειας και των συνεπειών που έχει στον ασθενή και στην οικογένειά του.
- Ø Επίτευξη ειλικρινούς επικοινωνίας μεταξύ των μελών για την ασθένεια την πορεία της, τη θεραπεία και τις επιπτώσεις της.
- Ø Συμμετοχή των μελών στην αντιμετώπιση των δυσκολιών.
- Ø Απόκτηση ευελιξίας από τα μέλη για την ομαλή προσαρμογή τους στις αλλαγές που προκύπτουν εξ αιτίας της ασθένειας.
- Ø Χρήση δεξιοτήτων στην επίλυση προβλημάτων με στόχο τη συνοχή της οικογένειας.
- Ø Ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου της οικογένειας από το περιβάλλον της.
- Ø Οριοθέτηση ρόλων μέσα στην οικογένεια.

Ø Αναγνώριση της μοναδικότητας του κάθε μέλους της οικογένειας.(Αναγνωστόπουλος και Παπαδάτου, 1995).

Ηθικές αρχές του κοινωνικού λειτουργού

Η Κοινωνική Εργασία είναι μια εφαρμοσμένη κοινωνική επιστήμη που βασίζεται στα ανθρωπιστικά ιδεώδη και στη δημοκρατική φιλοσοφία. Αναγνωρίζει πως κάθε κοινωνία οφείλει να λειτουργεί έτσι ώστε να παρέχει τα μεγαλύτερα δυνατά οφέλη στα μέλη της, πως ο κάθε άνθρωπος έχει τα δικαιώματα και τις ευθύνες του, καθώς και το δικαίωμα να επιλέγει μόνος του τον τρόπο ζωής του στο βαθμό βέβαια που δεν προσκρούει στο ίδιο δικαίωμα που έχουν οι άλλοι. Οι Κοινωνική Εργασία αποσκοπεί στην κάλυψη των ανθρώπινων αναγκών και στην αντιμετώπιση των δυσκολιών που προκύπτουν από τις προσωπικές σχέσεις και από τις ελλείψεις ή τα μειονεκτήματα των κοινωνικών συστημάτων.(Μουζακίτης, 1998)

Σύμφωνα με τον Διεθνή Κώδικα Δεοντολογίας οι Κοινωνικοί Λειτουργοί θα πρέπει να δεσμεύονται από τις εξής αρχές:

- 1) Ο Κοινωνικός Λειτουργός πρέπει να σέβεται την προσωπικότητα του εξυπηρετούμενου και να διαφυλάσσει την αξιοπρέπειά του και τα δικαιώματά του.
- 2) Ο Κοινωνικός Λειτουργός πρέπει να αναγνωρίζει και να σέβεται την ατομικότητα και τις δυνατότητες του εξυπηρετούμενου και να ενθαρρύνει την αυτενέργειά του για την πραγματοποίηση των σκοπών του.
- 3) Ο Κοινωνικός Λειτουργός υποχρεούται να οριοθετεί την επαγγελματική σχέση σε ρεαλιστική βάση χωρίς να δίνει υποσχέσεις στον εξυπηρετούμενο που δεν μπορεί να εκπληρώσει.

- 4) Ο Κοινωνικός Λειτουργός πρέπει να δημιουργεί με τον εξυπηρετούμενο επαγγελματική σχέση που να βασίζεται στην αμοιβαία εμπιστοσύνη και εχεμύθεια εκ μέρους του κοινωνικού λειτουργού.
- 5) Ο Κοινωνικός Λειτουργός πρέπει να τηρεί το «απόρρητο» και να μην δίνει πληροφορίες χωρίς την συγκατάθεση του εξυπηρετούμενου. Αυτό δεν ισχύει αν ο εξυπηρετούμενος δεν μπορεί να είναι υπεύθυνος ή αν ενδέχεται να κινδυνεύουν οι άλλοι.
- 6) Ο Κοινωνικός Λειτουργός πρέπει να προσφέρει αντικειμενικές υπηρεσίες και να μην επιδιώκει το προσωπικό του συμφέρον σε βάρος των συμφερόντων του εξυπηρετούμενου.

Πρωταρχική σπουδαιότητα του Κοινωνικού Λειτουργού θα πρέπει να είναι το συμφέρον του εξυπηρετούμενου, και να ασκεί το επάγγελμά του με αφοσίωση, αποφασιστικότητα και με τη μέγιστη εφαρμογή επαγγελματικών δεξιοτήτων και ικανοτήτων του. (Μουζακίτης, 1998).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Η ΟΡΓΑΝΩΣΗ - ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΕΩΝ

2.1 Οργάνωση μεταμοσχεύσεων

Για την μεταμόσχευση οργάνων είναι αναγκαίο να ληφθούν όλα τα Νομοθετικά και Διοικητικά μέτρα ώστε η κοινωνία να μπορεί να απολαμβάνει όλα τα αγαθά της Υγείας που η σημερινή Ιατρική επιστήμη μπορεί να της παράσχει. Υπολογίζεται ότι το ποσοστό των δυνητικών δοτών ανέρχεται σε 2,8 έως 3,7/100 νοσοκομειακούς θανάτους ή μέχρι και 100 δότες /εκατ. Πληθυσμού. Η επιτυχία ενός Εθνικού Προγράμματος Μεταμοσχεύσεων, εξαρτάται από δύο κύριους παράγοντες:

Τη διαθεσιμότητα επαρκούς και ικανού προσωπικού των συναφών επαγγελματιών υγείας (ιατρών, νοσηλευτών, τεχνικών) και την ύπαρξη άρτιου κεντρικού και περιφερικού διοικητικού μηχανισμού.



Μεταφορά μοσχεύματος Greene Alan, Adam Photos 2005

Οι μεταμοσχεύσεις, λόγω της πολυπλοκότητας της επεμβάσεως, του μεγάλου αριθμού των εμπλεκόμενων στην όλη επιχείρηση, του κόστους και του επείγοντος, είναι οι κατεξοχήν επεμβάσεις οι οποίες απαιτούν κεντρική οργάνωση και συντονισμό. Για την επιτυχία του προγράμματος είναι αναγκαίο να υπάρξει:

1) Κατάλληλο Νομοθετικό Πλαίσιο

2) Οργάνωση Κεντρικού Συντονιστικού Οργάνου και Περιφερικού Διοικητικού Μηχανισμού.

Νομοθετικό πλαίσιο

Το κύριο πρόβλημα είναι η νομοθετική κατοχύρωση της διαδικασίας λήψεως οργάνων, επί πτωματικών δοτών. Μετά την αποδοχή της έννοιας του εγκεφαλικού θανάτου θα πρέπει να καθοριστεί νομοθετικώς, εάν θα ισχύει η αρχή της απαιτούμενης συγκαταθέσεως ή η αρχή της εικαζόμενης συγκαταθέσεως. Η αρχή αυτή υποστηρίζεται από πολλούς ότι είναι ηθικότερη αφού μεταβιβάζει την ευθύνη από τους συγγενείς, στο ίδιο το άτομο και το γιατρό. Προϋπόθεση βεβαίως είναι η ευρεία ενημέρωση του κοινού, ώστε ο καθένας να είναι σε θέση να αποφασίσει.

Σε χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, αφότου ίσχυσε η αρχή της εικαζόμενης συγκαταθέσεως, η διαθεσιμότητα οργάνων συνεχώς αυξάνει. Κατά την αρχή αυτή, κάθε πολίτης στον οποίο διαπιστώνεται ότι έχει επέλθει ο εγκεφαλικός θάνατος θεωρείται ότι έχει συγκατατεθεί να γίνει δωρητής οργάνων, εκτός εάν έχει δηλώσει άρνηση. Προς τούτο θα πρέπει να υπάρχει κεντρική υπηρεσία πληροφορικής, η οποία θα διατηρεί πλήρη στοιχεία των αρνούμενων την δωρεά οργάνων. Στις χώρες όπου ισχύει η αρχή της εικαζόμενης συγκαταθέσεως ο αριθμός των διατιθεμένων μοσχευμάτων είναι υπερδιπλάσιος άλλων χωρών. Στο Βέλγιο που έχει θεσπιστεί η αρχή αυτή, λιγότερο από το 2% του πληθυσμού έχει δηλώσει άρνηση. Θα πρέπει όμως να τονισθεί ότι κάθε αλλαγή θα πρέπει να

συμβαδίζει με την άποψη που έχει η κοινή γνώμη. Διότι αλλιώς, κινδυνεύει να διαβληθεί η όλη ιδέα της δωρεάς οργάνων. (Englert Y., 1995)

Διοικητική οργάνωση

Πλαίσιο λειτουργίας. Η αρχή της εικαζόμενης συγκαταθέσεως δεν έχει ακόμα τύχει ευρείας εφαρμογής, εξαιτίας της επιφυλακτικότητας τόσο από τον ιατρικό όσο και από τον νομικό κόσμο των διαφόρων κοινωνιών. Επίσης η χρησιμοποίηση σε ευρεία κλίμακα της πηγής των ζώντων συγγενών δοτών συναντά πολλές επιφυλάξεις, λόγω του κινδύνου εμπορευματοποίησης. Υπολογίζεται ότι αν επιτευχθεί να χρησιμοποιούνται πραγματικώς όλοι οι δυνητικοί δότες, το έλλειμμα θα μειωθεί δραματικώς.

Η Ισπανία, μια χώρα με σχετικώς χαμηλή προσφορά οργάνων μέχρι το 1988, όταν δηλαδή διέθετε 16-18 δότες ανά εκατομμύριο πληθυσμού, αποφάσισε τη ριζική αναδιάρθρωση όλου του συστήματος μεταμοσχεύσεων και ίδρυσε το 1989 τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων (ONT). Σήμερα είναι πρωτοπόρος στον τομέα αυτό και διαθέτει ετησίως 48 μοσχεύματα/ εκατομμύριο πληθυσμού.

Το λεγόμενο «ισπανικό πρότυπο» απέδειξε ότι η διοικητική οργάνωση αποτελεί τον κυριότερο παράγοντα αποτελεσματικής διαχείρισης των δυνητικών δοτών.

Η εξέλιξη των μεταμοσχεύσεων στη χώρα μας συνηγορεί προς τούτο, δυστυχώς με τρόπο αρνητικό. Οι πτωματικές μεταμοσχεύσεις νεφρών τη δεκαετία του 1980 υστερούσαν σημαντικά έναντι εκείνων των ζώντων συγγενών. Το 1989-1990 αναλήφθηκε μια σημαντική προσπάθεια διοικητικής αναδιοργάνωσης του όλου συστήματος. Το αποτέλεσμα δεν άργησε να φανεί και οι πτωματικές

μεταμοσχεύσεις υπερέβησαν εκείνες των ζώντων συγγενών.

Δυστυχώς, η προσπάθεια αυτή δεν συνεχίστηκε τα επόμενα χρόνια, με αποτέλεσμα την εκ νέου αναστροφή της καμπύλης. Έτσι σήμερα, ικανοποιείται μόνο το 23% των αναγκών.

Σκόπιμο είναι η οργάνωση να προβλέπει τρία επίπεδα λειτουργίας: Κεντρικό, Περιφερικό, και Τοπικό (ανά νοσοκομείο). (Malowka L.,1997)

Κεντρική υπηρεσία συντονισμού

Σε κάθε χώρα θα πρέπει να υπάρχει η Κεντρική Υπηρεσία Συντονισμού, η οποία πρέπει να είναι εφοδιασμένη με Κεντρικό Ηλεκτρονικό Υπολογιστή, ο οποίος θα έχει:

- 1) Όλα τα στοιχεία των υποψηφίων ληπτών κατά όργανο, και
- 2) Όλα τα στοιχεία των περιφερικών υπηρεσιών συντονισμού. Είναι το κεντρικό όργανο συντονισμού και οργανώσεως του συστήματος προσφοράς και διαθέσεως οργάνων.

Κάθε χώρα θα πρέπει να διαιρεθεί σε μεταμοσχευτικές περιφέρειες, αναλόγως των μεταμοσχευτικών κέντρων. Στη χώρα μας, οι περιφέρειες αυτές δεν θα πρέπει να είναι πέρα των τριών: Βορείου, Κεντρικής και Νοτίου Ελλάδος. Η κάθε περιφέρεια θα πρέπει να έχει την ευθύνη της περιοχής της και αμείβεται ή ελέγχεται αναλόγως των αποτελεσμάτων.

Σε κάθε νοσοκομείο πρέπει να λειτουργεί γραφείο συντονισμού μεταμοσχεύσεων, στελεχωμένο με συντονιστές και εφοδιασμένο με όλα τα σύγχρονα μέσα: Ηλεκτρονικό Υπολογιστή, Τηλεομοιωτυπωτή, κινητό τηλέφωνο, κ.λ.π. Στα περιφερικά νοσοκομεία, πρέπει να υπηρετούν τέσσερις συντονιστές, στα δε

νοσοκομεία δευτεροβάθμιας φροντίδας, τουλάχιστον ένας συντονιστής. Τα νοσοκομεία τριτοβάθμιας φροντίδας θα πρέπει να διαθέτουν τρεις τουλάχιστον συντονιστές, ανά έναν κάθε δωρο. Τα περιφερικά νοσοκομεία είναι δυνατόν να λειτουργήσουν και με λιγότερους. Το όλο σύστημα θα πρέπει να έχει τα εξής χαρακτηριστικά:

1. Η κεντρική υπηρεσία να έχει κυρίως επιτελική αποστολή.

2. Να είναι σύστημα αποκεντρωμένο.

3. Να υπάρχει στενή συνεργασία μεταξύ Κεντρικών και Περιφερικών υπηρεσιών.

4. Είναι βασικό οι τοπικοί συντονιστές να ευρίσκονται σε συνεχή επαφή με όλες τις δυνάμεις της τοπικής κοινωνίας και να αναλαμβάνουν το έργο της διαπαιδαγώγησης και ενημέρωσης του κοινού.

5. Τα μεταμοσχευτικά κέντρα οφείλουν να αναλαμβάνουν την εκπαίδευση των τοπικών συντονιστών.

Η Κεντρική υπηρεσία ενημερώνεται για όλες τις εξελίξεις και εφόσον δεν υπάρχει κατάλληλος λήπτης μέσα στην περιφέρεια, αναλαμβάνει να επικοινωνήσει με τις λοιπές περιφέρειες ή την Eurotransplant.

Εφόσον υπάρχει αίτημα για επείγουσα μεταμόσχευση από κάποιο μεταμοσχευτικό κέντρο (π.χ. επί ήπατος, οξεία κεραυνοβόλος ηπατίτιδα ή επαναμεταμόσχευση) η κεντρική υπηρεσία παρέχει προτεραιότητα.

Ο ρόλος του περιφερικού συντονιστή

Θα πρέπει ευθύς ως ο περιφερικός συντονιστής λάβει το μήνυμα να καθορίσει τη σειρά προτεραιότητας λήψεως του οργάνου από τους υποψηφίους του

καταλόγου αναμονής. Επικοινωνεί με το γραφείο συντονισμού του Μεταμοσχευτικού Κέντρου που έχει την προτεραιότητα και παρέχει προθεσμία 60 λ. περίπου για να αποφασίσει το κέντρο αν αποδέχεται ή όχι το μόσχευμα. 1/4ταν η απάντηση είναι αρνητική προχωρεί στο επόμενο κατά σειρά προτεραιότητας κέντρο μεταμοσχεύσεων. Επί θετικής απαντήσεως θα πρέπει να ενημερωθεί αναστρόφως το νοσοκομείο δότης.

Είναι καθήκον του περιφερικού συντονιστή, να καθορίσει τον τρόπο μεταβάσεως των ομάδων λήψεως των οργάνων. Θα πρέπει να συντονιστούν όλες οι ομάδες λήψεως του ήπατος, καρδιάς, παγκρέατος, νεφρών και ενδεχομένως πνευμόνων, εντέρου και κερατοειδών, οι οποίες συχνά προέρχονται από διαφορετικά κέντρα ή και διαφορετικές χώρες.(Englert Y., 1995)

Ο ρόλος του τοπικού συντονιστή

Ο ρόλος του τοπικού συντονιστή είναι πολλαπλός και συνίσταται:

Στο νοσοκομείο του δότη:

1. Εντοπισμός του δυνητικού δότη. Υποστήριξη του περιβάλλοντος του ασθενούς και προετοιμασία για τη λήψη της συγκαταθέσεως.

2. Συλλογή όλων των απαραίτητων στοιχείων του δότη (αίτια ατυχήματος ή νόσου, ομάδα αίματος, βάρος, ύψος, κ.α.) και μεταβίβαση τους στην περιφερική ομάδα συντονισμού.

3. Συντονίζει τις διάφορες ομάδες λήψεως των επί μέρους οργάνων, ώστε η λήψη να γίνεται χωρίς απώλεια χρόνου, τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή που έχει προγραμματισθεί.

4. Φροντίζει για την όσο το δυνατόν μικρότερη παρενόχληση των εργασιών του νοσοκομείου δότου.

5. Μεριμνά για την εξάπλωση της ιδέας των μεταμοσχεύσεων σε τοπικό επίπεδο.

Στο νοσοκομείο του λήπτου:

1. Διατηρεί τον κατάλογο αναμονής των υποψηφίων ληπτών με κάθε λεπτομέρεια, όσον αφορά στην πάθηση, την ομάδα αίματος και άλλα στοιχεία συμβατότητας, ύψος, βάρος και πλήρη στοιχεία για την άμεση επικοινωνία με τον ασθενή. Ο ηλεκτρονικός φάκελος θα πρέπει να ενημερώνεται κάθε εβδομάδα με κάθε στοιχείο που προκύπτει με την πάροδο του χρόνου.

2. Είναι υπεύθυνος για την επιλογή και επικοινωνία με τον υποψήφιο λήπτη.

3. Μεριμνά για το συντονισμό και τη μετακίνηση της ομάδας λήψεως.

4. Αναλαμβάνει την ενημέρωση και υποστήριξη του υποψηφίου ληπτού και του περιβάλλοντος του.

5. Μεριμνά για την εξάπλωση της ιδέας της δωρεάς οργάνων.

6. Αναλαμβάνει την όλη προετοιμασία της επεμβάσεως. Εκτός από το συντονισμό των διαφόρων ομάδων ιατρών, όπως χειρουργών, αναισθησιολόγων, αιμοδοσίας, τεχνικών και νοσηλευτριών, θα πρέπει να μεριμνήσει όπως ο ασθενής, εάν δε νοσηλεύεται ήδη, να ευρίσκεται στο νοσοκομείο τουλάχιστον 6 ώρες πριν αρχίσει η μεταμόσχευση. Ο ειδικός παθολόγος θα πρέπει να ελέγξει τον ασθενή για κάθε τυχόν αλλαγή της καταγεγραμμένης καταστάσεως του (πρόσφατες φλεγμονές, λειτουργία συστημάτων, κ.λ.π.). Επειδή τα διάφορα περιφερικά νοσοκομεία ενδέχεται να μην έχουν τα απαιτούμενα εργαλεία, θα πρέπει ο συντονιστής του Νοσοκομείου λήψεως του οργάνου να φροντίζει ώστε

η ομάδα λήψεως να μεταφέρει όλα τα αναγκαία εργαλεία, ράμματα, αποστειρωμένο πάγο, σωλήνες και υγρά συντηρήσεως. Το τοπικό νοσοκομείο παρέχει τις συνήθεις διευκολύνσεις και αναισθησιολογική κάλυψη.

Ιδιαίτερη αξία έχει η επαφή του συντονιστή με τους υποψηφίους λήπτες και το περιβάλλον τους. Στις χρόνιες παθήσεις ο ασθενής γνωρίζει ότι πρόκειται να υποβληθεί σε μεταμόσχευση. Η απόφαση όμως για τη μεταμόσχευση λαμβάνεται συνήθως αιφνιδίως και η προσέγγιση του ασθενούς θα πρέπει να είναι ήπια.

Ο ασθενής θα πρέπει να έχει ενημερωθεί εκ των προτέρων για τους γιατρούς που θα ασχοληθούν μαζί του, το είδος της επεμβάσεως, τα τυχόν μετεγχειρητικά προβλήματα και την αγωγή. Καλό θα είναι να έχει επισκεφθεί την μονάδα εντατικής θεραπείας ώστε να μην πανικοβάλλεται από το πλήθος των ηλεκτρικών/ηλεκτρονικών συσκευών. Καλό είναι ο συντονιστής να φροντίσει να φέρει σε επαφή τον υποψήφιο λήπτη με τους άλλους μεταμοσχευμένους ασθενείς από τους οποίους αποδέχεται ευκολότερα τις πληροφορίες και παίρνει κουράγιο. Επίσης, ο συντονιστής θα πρέπει να επισκεφθεί το σπίτι του λήπτη και να προετοιμάσει το εκεί περιβάλλον του. Στις οξείες παθήσεις η απόφαση είναι αιφνίδια και χρειάζεται ιδιαίτερη φροντίδα για την ενημέρωση των οικείων του ασθενούς περί της επεμβάσεως. Διότι συχνά είναι δύσκολο να δεχτούν ότι το προσφιές τους πρόσωπο, το οποίο μέχρι πρότινος ήταν υγιές, θα πρέπει να υποβληθεί σε μια τόσο σοβαρή επέμβαση. (Malowka L.,1997)

2.2 Νομοθεσία των μεταμοσχεύσεων

Διεθνείς κανόνες διέπουν την ηθική και δεοντολογία των Μεταμοσχεύσεων, το θεμέλιο λίθο των οποίων αποτελεί η ιδέα της δωρεάς οργάνων. Είναι δ ι ε θ ν ώ ς αναγνωρισμένο ότι η δωρεά οργάνων αποτελεί την πλέον ιερή ιατρική πράξη και επιβάλλει απόλυτο σεβασμό τόσο προς το δότη όσο και προς το οικογενειακό του περιβάλλον. Αν και οι νομοθεσίες οι σχετικές με θέματα μεταμοσχεύσεων οργάνων και ιστών διαφέρουν μεταξύ των διαφόρων χωρών, οι κατευθυντήριες αρχές της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (WHO, Γενεύη 1991), καθορίζουν το γενικότερο πλαίσιο που διέπει τις μεταμοσχεύσεις σε διεθνές επίπεδο (Κουτσελίνης Α. – Νικολαΐδου Η., Αθήνα 1994) .

Η ελληνική νομοθεσία, εναρμονιζόμενη και με τις αρχές της WHO, θεωρεί ότι η μεταμόσχευση σαν ιδέα υπερβαίνει τη στενά εννοούμενη τεχνική ιατρική διάσταση και αντανακλά μείζονες κοινωνικές αξίες του πολιτισμού μας με πρώτη την αξία της κοινωνικής αλληλεγγύης. Σύμφωνα με την ελληνική νομοθεσία περί «Μεταμοσχεύσεων ανθρωπίνων ιστών και οργάνων» (ν.2737/99), οι προϋποθέσεις που πρέπει να πληρούνται για την προσφορά οργάνων και ιστών για μεταμόσχευση είναι οι εξής:

1) Ο δότης πρέπει να είναι εγκεφαλικά νεκρός και να έχει συμπληρωθεί το Φύλλο Διάγνωσης Εγκεφαλικού Θανάτου. Το φύλλο διάγνωσης και πιστοποίησης εγκεφαλικού θανάτου εκδόθηκε και καθιερώθηκε, ύστερα από τη γνωμοδότηση του υπ'αριθμόν 9/20.3.85, του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ) για τα κριτήρια διάγνωσης του εγκεφαλικού θανάτου.

2) Η διαπίστωση της επέλευσης του εγκεφαλικού θανάτου γίνεται από τριμελή ιατρική ομάδα (αναισθησιολόγος, νευρολόγος ή νευροχειρουργός, εντατικολόγος), που συμπληρώνει και υπογράφει το Φύλλο Διάγνωσης του

εγκεφαλικού θανάτου. Οι κλινικές δοκιμασίες γίνονται δύο φορές, προκειμένου να αποφευχθεί κάθε πιθανότητα εσφαλμένης εκτίμησης.

3) Τα μέλη της ιατρικής ομάδας που διαπιστώνουν τον εγκεφαλικό θάνατο και υπογράφουν το Φύλλο Διάγνωσης (1ος και 2ος έλεγχος), δεν πρέπει να μετέχουν στις Μεταμοσχευτικές Ομάδες.

4) Σε περιπτώσεις ιατροδικαστικών προβλημάτων (π.χ. πιθανής εγκληματικής ενέργειας), ειδοποιείται ο αρμόδιος Εισαγγελέας για χορήγηση εντολής διενέργειας ιατροδικαστικής μελέτης (νεκροψίας και νεκροτομής), στο χώρο της συγκομιδής των οργάνων. Η νεκροψία και νεκροτομή πραγματοποιούνται από ιατροδικαστή ή σε περίπτωση απουσίας του από παθολογοανατόμο ή χειρουργό.

5) Ουδείς μπορεί να εξαναγκάσει το θεράποντα ιατρό να διαγνώσει εσπευσμένα το θάνατο ασθενούς, αν ο ίδιος δεν είναι απόλυτα βέβαιος για το γεγονός, άλλωστε το αντίθετο αποτελεί αντιδεοντολογική και κολάσιμη πράξη, όπως αντιδεοντολογική είναι και η «θεραπεία» πτώματος νεκρού. Η πιστοποίηση του θανάτου, ανεξάρτητα εάν θα ακολουθήσει συγκομιδή οργάνων για μεταμόσχευση, είναι υποχρέωση του γιατρού, αφού ακολουθήσει τις προβλεπόμενες διαδικασίες και επιβεβαιωθεί η διάγνωση του (απόφαση ΚΕΣΥ 3853/85). Η διατήρηση του εγκεφαλικά νεκρού με τεχνητή υποστήριξη επί μακρόν δεν αποτελεί μόνον ατελέσφορη θεραπευτικά προσπάθεια, αλλά και ηθικοϊατρικό θέμα, αφού το πτώμα αποτελεί πλέον πηγή μικροβίων και εστία σήψης για τη ΜΕΘ.

6) Ανεξάρτητα από την τελική απόφαση για δωρεά των οργάνων, τα περιστατικά εγκεφαλικού θανάτου πρέπει να αναφέρονται στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων.

7) Απαγορεύεται κάθε είδους αντάλλαγμα ή οικονομική συναλλαγή, στη διαδικασία αφαίρεσης και διάθεσης ιστών και οργάνων προς μεταμόσχευση, ώστε να αναδεικνύεται η φιλοσοφία της αλληλεγγύης που πρέπει να διαπνέει το όλο σύστημα (άρθρο 2, ν.2737/99).

8) Οι Τράπεζες Ιστικών Μοσχευμάτων διευκολύνουν την ανάπτυξη των μεταμοσχεύσεων ιστών, όπως είναι το δέρμα, ο κερατοειδής χιτώνας και τα οστά.

9) Το Εθνικό Μητρώο Εθελοντών Δοτών Μυελού των οστών προωθεί τη διαδικασία της ορθής και άμεσης αντιμετώπισης αιματολογικών νοσημάτων που χρήζουν μεταμόσχευσης μυελού των οστών.

10) Το Εθνικό Μητρώο Δωρητών Οργάνων και το Αρχείο αυτών από τους οποίους έχουν ληφθεί όργανα (άρθρο 9, ν.2737/99), αποσκοπούν στην προστασία των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων, αφού τα μητρώα περιέχουν στοιχεία του πυρήνα της προσωπικότητας κάθε ατόμου (άρθρο 10, ν.2737/99).

11) Για τις περιπτώσεις μεταμοσχεύσεων με όργανα που προέρχονται από ζώντα δότη, ορίζονται με ακρίβεια οι προϋποθέσεις και περιορίζεται ο αριθμός των συγγενών, που μπορούν να γίνουν δότες εν ζωή, ώστε να προφυλάσσεται πλήρως η μεταμόσχευση, ακόμη και από τη σκέψη μιας ενδεχόμενης εμπορευματοποίησης. Ορίζεται σαφώς ο τρόπος συναίνεσης του ζώντα δότη για την προσφορά οργάνων του για μεταμόσχευση και καθιερώνονται εγγυήσεις που εξασφαλίζουν τη σοβαρότητα και την ελευθερία της συναίνεσης του δότη.

12) Σε περιπτώσεις ανήλικου ζώντα δότη (μεταμόσχευση μυελού των οστών) καθιερώνονται αυστηρές εγγυήσεις προστασίας του, εναρμονισμένες με όσα ισχύουν γενικά στο αστικό δίκαιο.

13) Ο τρόπος συναίνεσης, τόσο του ζώντα δότη, όσο και του θανόντα, ακολουθούν τους κανόνες που ορίζει για το θέμα αυτό η σύμβαση του Συμβουλίου

της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και η οποία, έχει κυρωθεί στη χώρα μα με το νόμο 2619/98.

14) Καθιερώνεται ο κανόνας της «εν ζωή δωρεάς» οργάνων προς μεταμόσχευση μετά την επέλευση του θανάτου. Η Κάρτα Δωρεάς Οργάνων εκδίδεται μόνο από τον ΕΟΜ και ο κάτοχος οφείλει να την φέρει μαζί του. Βεβαίως η συναίνεση αυτή είναι οποτεδήποτε ανακλητή.

15) Στις περιπτώσεις που δεν έχει εκφραστεί η συναίνεση ή η άρνηση εν ζωή, καθιερώνεται η δυνατότητα αφαίρεσης οργάνων εφόσον δεν αντιτίθεται σε αυτή, στενός συγγενής (ο/η σύζυγος, τα ενήλικα τέκνα ή τα αδέρφια του νεκρού). Άλλωστε οι συγγενείς του νεκρού έχουν θέση όπως έχουν και στη θεραπεία μιας νόσου.

16) Αποκλείεται ο ορισμός ή η υπόδειξη συγκεκριμένου λήπτη από το δωρητή οργάνων μετά θάνατον, όπως επίσης επιβάλλονται αυστηρότατα πρόστιμα για αυτούς που διαπράττουν εγκληματικές πράξεις που σχετίζονται με τις μεταμοσχεύσεις (ν.2737/99).

17) Για αλλοδαπούς εγκεφαλικά νεκρούς που δεν ανευρίσκονται οι συγγενείς τους, δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί οποιαδήποτε ενέργεια, εφόσον δεν εξασφαλίζονται οι προϋποθέσεις του ισχύοντος νόμου περί μεταμοσχεύσεων οργάνων και ιστών, άλλωστε, τα θέματα των αλλοδαπών ασθενών επιλύονται μέσα από διακρατικές συμφωνίες.

18) Εφαρμόζεται ενιαίο σύστημα εγγραφής ασθενών υποψηφίων για μεταμόσχευση ιστού ή οργάνου (Εθνικό Μητρώο Υποψηφίων Ληπτών-λίστα) και καθορίζονται οι προϋποθέσεις και ο τρόπος που διέπουν τη διάθεση των μοσχευμάτων με διαφανείς και ενιαίες διαδικασίες για όλη τη χώρα (άρθρο 8, ν.2737/88).

19) Σε περίπτωση μη ανεύρεσης κατάλληλου λήπτη στη χώρα μας, τα ήτα μοσχεύματα διατίθενται μέσω του αρμόδιου κρατικού φορέα και της Ευρωπαϊκής Υπηρεσίας Συντονισμού (Eurotransplant), σε άλλη Ευρωπαϊκή χώρα όπου υφίσταται ανάγκη, σύμφωνα με τις ισχύουσες νόμιμες διαδικασίες. (Malowka L.,1997)

2.3 Ιατρική δεοντολογία και κοινωνική ηθική των μεταμοσχεύσεων

Η μεταμόσχευση αποτελεί το μοναδικό μέσο επιβίωσης σε ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο ανεπάρκειας κάποιου ζωτικού οργάνου.

Υπολογίζεται ότι 70.000 έως 100.000 άνθρωποι χάνονται κάθε χρόνο σε ολόκληρο τον κόσμο, από έλλειψη μοσχευμάτων. Εάν υποθέσουμε ότι με τα σύγχρονα δεδομένα, 70%-80% των ασθενών αυτών θα μπορούσαν να σωθούν, το εφιαλτικό ερώτημα το οποίο αναφέρεται είναι κατά πόσο είναι ηθικώς επιτρεπτό σε μια κοινωνία να δέχεται τον άδικο αυτό χαμό.

Τα δύο κύρια προβλήματα που συνιστούν την ηθική και δεοντολογία των μεταμοσχεύσεων εκπηγάζουν:

1. Από την έλλειψη των μοσχευμάτων που παρατηρείται παγκοσμίως και
2. Από το υψηλό κόστος.

Έλλειψη μοσχευμάτων

Η διάθεση μοσχευμάτων παραμένει σταθερή τα τελευταία χρόνια, και κυμαίνεται περί τα 20 ανά εκ. πληθυσμού, η ζήτηση συνεχώς αυξάνει και έχει φτάσει στα 70 ανά εκ. πληθυσμού. Ενώ δηλαδή την οκταετία 1988-1996 οι ανάγκες αυξήθηκαν κατά 207% η προσφορά αυξήθηκε κατά 31% μόνο. Το έλλειμμα στο ισοζύγιο μεταξύ προσφοράς και ζήτησης είναι και εμφανές και ανησυχητικό. Στη

χώρα μας, το 1996, ενώ στον κατάλογο αναμονής ήσαν εγγεγραμμένοι 383 ασθενείς, έγιναν 117 μεταμοσχεύσεις. Ικανοποιήθηκε δηλαδή μόνο το 30%.

Αν και το 83% του πληθυσμού δηλώνει ότι είναι πρόθυμο να γίνει δωρητής οργάνου, εντούτοις την κρίσιμη στιγμή, παρεμβαίνουν διάφοροι παράγοντες και έτσι μόνο ένα μικρό ποσοστό μοσχευμάτων παρέχεται τελικώς για κλινική χρήση. Η φάση αυτή της αναμονής είναι από τις πλέον τραγικές εμπειρίες ενός υποψηφίου λήπτη.

«Το τραγικότερο είναι να συνεχίζεις τη φοβερή και αφόρητη προσμονή», γράφει ένας ασθενής, που υποβλήθηκε σε μεταμόσχευση.

Το χρέος της πολιτείας, της κοινωνίας και της ιατρικής κοινότητας, είναι να εξασφαλίσουν στους πάσχοντες πολίτες εκείνο που η σημερινή ιατρική επιστήμη μπορεί να τους παράσχει. Αύξηση του αριθμού των διατιθεμένων μοσχευμάτων μπορεί να επιτευχθεί με τους ακόλουθους τρόπους.

1. Ενημέρωση του κοινωνικού συνόλου.
2. Διεύρυνση των κριτηρίων επιλογής δυνητικών δοτών (όρια ηλικίας, παθήσεις δότη, κ.α.)
3. Χρησιμοποίηση ζώντων συγγενών δοτών.
4. Μεταβολές στο νομικό πλαίσιο των μεταμοσχεύσεων.
5. Οργανωτικές αλλαγές. (Παπαδημητρίου, 1998)

Κόστος

Το κόστος των μεταμοσχεύσεων αποτελεί ένα άλλο πρόβλημα. Υπολογίζεται ότι μια μεταμόσχευση καρδιάς στοιχίζει στο εξωτερικό γύρω στα 50.000 ευρώ και μια μεταμόσχευση ήπατος γύρω στα 100-120.000 ευρώ. Στη χώρα μας η κοστολόγηση των μεταμοσχεύσεων της καρδιάς είναι 16.000 ευρώ και

του ήπατος 23.000 ευρώ. Το ερώτημα το οποίο τίθεται από πολλούς οικονομολόγους και πολιτικούς διεθνώς είναι, εάν είναι δυνατόν τόσο μεγάλες δαπάνες να αναλαμβάνονται από την πολιτεία, όταν υπάρχουν άλλες προτεραιότητες όπως είναι η παιδία, η κοινωνική πρόνοια και η εθνική άμυνα. Μελέτες σε διάφορα κράτη έχουν αποδείξει ότι εάν λάβει υπόψη κανείς ότι:

1.Οι περισσότεροι από τους ασθενείς αυτούς είναι χρονίως ασθενείς και επομένως βρίσκονται υπό θεραπευτική αγωγή,

2.Ότι εφόσον καταλήξουν, αφαιρούνται από το ενεργό εργατικό δυναμικό της χώρας, εφόσον οι μεταμοσχεύσεις γίνονται συνήθως σε ηλικία κάτω των 65 χρόνων και

3.Ότι σε πολύ υψηλό ποσοστό οι άρρωστοι αυτοί επανεντάσσονται στην κοινωνία και επομένως στο ενεργό εργατικό δυναμικό, η ανάλυση κόστους-αποτελεσματικότητας είναι θετική. Άλλωστε, για τους ασχολούμενους με τα επαγγέλματα υγείας, η Υγεία δεν έχει Κόστος αλλά Αξία.

Ηθικά διλήμματα

Η καθημερινή κλινική εφαρμογή των μεταμοσχεύσεων, έφερε στην επιφάνεια πολλά και πολύπλοκα ηθικοδεοντολογικά προβλήματα που αφορούν στο δότη και στον λήπτη.

Ηθική δότου

Η έλλειψη μοσχευμάτων οφείλεται κυρίως στο δισταγμό των οικείων ενός κλινικώς νεκρού ατόμου να παράσχουν την συγκατάθεση τους. Ο δισταγμός αυτός είναι αποτέλεσμα ελλιπούς ενημερώσεως κυρίως εκ μέρους του ιατρικού προσωπικού.

Ορισμός εγκεφαλικού θανάτου: Το κοινό εκφράζει φόβους ως προς την αποδοχή του ορισμού του εγκεφαλικού θανάτου όπως καθορίστηκε το 1968 από το πανεπιστήμιο Harvard. Για το κοινό το κέντρο ζωής είναι η καρδιά και όχι ο εγκέφαλος. Έτσι εκφράζει φόβους:

1. Ότι ο ασθενής δεν θα είναι πράγματι νεκρός, όταν του αφαιρεθούν τα όργανα αφού η καρδιά ακόμα πάλλει ή

2. Ότι μπορεί να συμβούν παραλείψεις στην θεραπευτική αγωγή και φροντίδα και έτσι δεν θα εξαντληθεί η κάθε ελπίδα για επιβίωση.

Και οι δύο φόβοι αυτοί είναι τραγικώς λαθεμένοι. Τα κριτήρια του εγκεφαλικού θανάτου είναι ακριβής και δεν υπάρχει μέχρι σήμερα παράδειγμα ασθενούς που να ορίστηκε ως κλινικώς νεκρός και να ανένηψε. Ήταν ατυχές πιστεύω να οριστεί ξεχωριστά η έννοια του εγκεφαλικού θανάτου ή του κλινικώς νεκρού. Ο θάνατος είναι ένας και αυτός είναι ο λεγόμενος εγκεφαλικός θάνατος. Εξάλλου οι γιατροί θα κάνουν το καθήκον για την επιβίωση του κάθε αρρώστου. Ο ορισμός του θανάτου δίδεται και πιστοποιείται από άλλη ομάδα γιατρών, ανεξάρτητα από τους μεταμοσχευτές. (Παπαδημητρίου, 1998)

Προδιαγραφές συγκαταθέσεως

Προϋπόθεση για την λήψη οργάνων είναι η συγκατάθεση. Προκειμένου περί ζώντος δότη, η συγκατάθεση θα πρέπει να γίνει:

1. Μετά πλήρη ενημέρωση,
2. Με ελεύθερη βούληση και
3. Αφού διαπιστωθεί ότι ο δότης έχει τη δυνατότητα δικαιοπραξίας.

Επί κλινικώς νεκρού δότη, η συγκατάθεση δίδεται από τον πλησιέστερο συγγενή ή το άμεσο περιβάλλον του υποψήφιου δότη.

Για την παράκαμψη της δυσκαμψίας των οικείων, έχουν προταθεί διεθνώς οι ακόλουθες εναλλακτικές λύσεις, χωρίς όμως να έχουν γίνει γενικώς αποδεκτές.

1. Η αρχή της προθανατίου δωρεάς, οπότε δεν πρέπει να επιζητείται η συγκατάθεση των οικείων.

2. Η αρχή της υποτιθέμενης συγκαταθέσεως, εφόσον δηλαδή δεν υπάρχει αρνητική θέση του υποψηφίου δότη να θεωρείται ότι η συγκατάθεση είναι δεδομένη.

3. Η αρχή της κοινωνικότητας του ατόμου. Στην προχωρημένη φιλοσοφική αυτή θεώρηση, κάθε άτομο ανήκει στην κοινωνία και επομένως είναι δικαίωμα της κοινωνίας να χρησιμοποιήσει τα όργανα των μελών της, όταν θνήσκουν, για το καλό του κοινωνικού συνόλου. (Malowka L.,1997)

Μορφές δωρεάς

Η δωρεά μπορεί να γίνει είτε προς συγκεκριμένο λήπτη είτε γενικώς και απροσώπως. Εφόσον η δωρεά γίνει προς συγκεκριμένο λήπτη, ο δωρητής, σύμφωνα με την επικρατούσα διεθνώς νομική άποψη, παρακρατά το μόσχευμα μέχρις ότου συντελεστεί η συγκεκριμένη μεταμόσχευση. Η χρησιμοποίηση συνεπώς του οργάνου για άλλο σκοπό πλην του σαφώς αναφερομένου στη δωρεά είναι παράνομη εκτός εάν:

- 1.Υπάρξει νέα συγκατάθεση ή
2. Εάν αποδειχθεί ότι για λόγους επιστημονικώς αναμφισβήτητους η χρήση έγινε για παραπλήσιο σκοπό λόγω αδυναμίας εκπληρώσεως του σκοπού π.χ. θάνατος του λήπτου ή ακαταλληλότητα του συγκεκριμένου λήπτη και αυτό κατά προτίμηση μετά έγκαιρη ενημέρωση των οικείων του δότη.

Εφόσον η δωρεά γίνει απροσώπως, η «ιδιοκτησία» μεταβιβάζεται στο Ίδρυμα, το οποίο χρησιμοποιεί το μόσχευμα σύμφωνα με τις κρατούσες Ηθικό-Δεοντολογικές Αρχές.

Ηθική λήπτου

Η ανεπάρκεια των διατιθεμένων μοσχευμάτων έχει δημιουργήσει το πρόβλημα της επιλογής του λήπτου. Όταν βρεθεί το περιζήτητο μόσχευμα και στον κατάλογο αναμονής υπάρχει μια μακρά σειρά αναμενόντων το ερώτημα που πλανάται, επίμονο και βασανιστικό, είναι το ποιος έχει το δικαίωμα να αποφασίσει για την επιλογή του προνομιούχου λήπτη, που αυτομάτως σημαίνει την πιθανή καταδίκη κάποιου άλλου ατόμου από τον κατάλογο αναμονής. Οι βασικές αρχές που ισχύουν είναι οι ακόλουθες:

Προτιμάται ο λήπτης που διαθέτει:

- 1.την καλύτερη ιστοσυμβατότητα,
- 2.την μακρότερη προσδοκώμενη επιβίωση,
- 3.επείγουσα ένδειξη επεμβάσεως, όπως είναι οι επαναμεταμοσχεύσεις, και τέλος
- 4.δευτερεύοντες παράγοντες, όπως η οικογενειακή κατάσταση και υποχρεώσεις του υποψήφιου λήπτου, το κοινωνικό όφελος, κ.τ.λ.

Σήμερα που τα αποτελέσματα των μεταμοσχεύσεων ήπατος σε άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών φαίνεται ότι είναι εξίσου καλά με άτομα μικρότερων ηλικιών, ο αποκλεισμός ατόμων της 3ης ηλικίας από μεταμοσχεύσεις, με μόνο κριτήριο την ηλικία, δημιουργεί πρόσθετα ηθικά προβλήματα.

Για την επίλυση πολύπλοκων προβλημάτων θα πρέπει να λειτουργούν επιτροπές δεοντολογίας σε κάθε Ίδρυμα που διαθέτει Μονάδα Μεταμοσχεύσεων.

Υποχρεώσεις των υπηρεσιών υγείας

Οι υποχρεώσεις της Ιατρικής Κοινότητας ως προς τη δωρεά και λήψη οργάνων είναι πολύ μεγάλες, συνοψίζονται δε ως ακολούθως:

-Τα νοσοκομεία, διοίκηση και ιατρικό προσωπικό, οφείλουν να εφαρμόσουν όλα εκείνα τα μέτρα που θα διευκολύνουν τη δωρεά ιστών και οργάνων.

-Το προσωπικό των ομάδων μεταμοσχεύσεων έχει υποχρέωση να εξασφαλίσει κατά τον αποτελεσματικότερο τρόπο τη χρησιμοποίηση των διατιθέμενων οργάνων.

-Οφείλει το προσωπικό των μεταμοσχεύσεων να διαθέτει τη μέγιστη δυνατή εμπειρία και επάρκεια, ώστε να ελαχιστοποιείται ο κίνδυνος απώλειας των διατιθέμενων οργάνων.

-Η διάθεση των οργάνων θα πρέπει να γίνεται κατά τρόπο αντικειμενικό στους λήπτες εκείνους που έχουν τη μεγαλύτερη ανάγκη χωρίς διάκριση. Για το σκοπό αυτό στην όλη διαδικασία θα πρέπει να συμμετέχουν άτομα ασχολούμενα με την ιατρική δεοντολογία, νομικοί, φιλόσοφοι, κληρικοί και εκπρόσωποι των ενδιαφερόμενων ομάδων.

-Η όλη διαδικασία θα πρέπει να γίνεται με διαφάνεια και κατά τρόπο κατανοητό στο κοινό.

-Το ιατρικό σώμα θα πρέπει να είναι έτοιμο να καταδικάσει κάθε εγκληματική λήψη ή ενέργεια που θα μπορούσε να διαβάλει το όλο σύστημα και την ιερή ιδέα των μεταμοσχεύσεων. (Λαζαρίδης, 1995)

2.4 Οικονομικό κόστος της θεραπείας της νεφρικής ανεπάρκειας

Η καθιέρωση στα τέλη της δεκαετίας του 1960 και η επέκταση της χρόνιας περιοδικής αιμοκάθαρσης αποτέλεσε σταθμό στη θεραπεία της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Την εποχή εκείνη γίνεται και η καθιέρωση των μεταμοσχεύσεων νεφρού. Σήμερα σε ολόκληρο τον κόσμο εκατομμύρια ασθενείς υποβάλλονται σε κάποια θεραπεία λόγω χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας και αρκετές δεκάδες χιλιάδες έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού.

Στην Ελλάδα οι μονάδες τεχνητού νεφρού όπως και τα μεταμοσχευτικά κέντρα καλύπτουν θεραπευτικά χωρίς κανένα κοινωνικό ή ιατρικό όριο, το σύνολο των πασχόντων από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Το ίδιο ισχύει και για τους ασφαλιστικούς φορείς, οι οποίοι καλύπτουν τους ασφαλισμένους ενώ σε περιπτώσεις ανασφάλιστων καλύπτονται από διάφορα προνομιακά προγράμματα.

Η θεραπεία της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας έχει ως αποτέλεσμα τη δαπάνη σημαντικών πόρων για ένα σχετικά μικρό ποσοστό πληθυσμού.

Το κόστος αντιμετώπισης της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας σε ολόκληρο τον κόσμο είναι αρκετά υψηλό. Στις ΗΠΑ πλησιάζει τα τρία δισεκατομμύρια δολάρια ετησίως. Η μεταμόσχευση νεφρού στοιχίζει 36 – 38.000 δολάρια για τον πρώτο χρόνο και, εφόσον είναι επιτυχής, περί τα 4.000 δολάρια ετησίως μεταγενέστερα. Αντίθετα το κόστος της χρόνιας αιμοκάθαρσης είναι 20.000 δολάρια ετησίως για όσο ζει ο νεφροπαθής.

Οι παράμετροι που συνθέτουν το συνολικό κόστος των μεταμοσχεύσεων είναι οι ημέρες νοσηλείας κατά τη μεταμόσχευση ή από επανεισαγωγές κατά το πρώτο και δεύτερο έτος, οι συνεδρίες τεχνητού νεφρού σε ορισμένες περιπτώσεις, οι επισκέψεις και οι έλεγχοι στα εξωτερικά ιατρεία, η ανοσοκατασταλτική φαρμακευτική αγωγή (κυκλοσπορίνη, αζαθειοπρίνη, πρενιζολόνη) με μείωση για το

δεύτερο έτος. Σημειώνεται ότι το κόστος του τελευταίου είναι κατά κύριο λόγο μικρότερο.

Στον αντίποδα βρίσκεται το κόστος που συνθέεται από τις εξής παραμέτρους: την αιμοκάθαρση (σύνολα τακτικών και έκτακτων συνεδριών τεχνητού νεφρού), το κόστος νοσηλείας για εισαγωγή στο νοσοκομείο, οι δαπάνες της φαρμακευτικής αγωγής (αντιβιοτικά, αντιυπερτασικά, βιταμίνες κ.λ.π.), οι δαπάνες για τακτικές και έκτακτες παρακλινικές εξετάσεις.

Στην Ελλάδα σήμερα υπάρχουν 137 μονάδες τεχνητού νεφρού (90 κρατικές, 47 ιδιωτικές) και μέχρι τις 31.12.2005 υποβάλλονταν σε εξωνεφρική κάθαρση συνολικά 8.636 ασθενείς. Από αυτούς οι 1978 ήταν νέοι ασθενείς που εντάχθηκαν σε θεραπεία κατά τη διάρκεια του 2005. Ο αριθμός αυτός ήταν περίπου διπλάσιος των ασθενών που έκαναν αιμοκάθαρση πριν δέκα χρόνια, στη διάρκεια των οποίων παρατηρήθηκε μία ετήσια αύξηση που κυμάνθηκε από 5%-8%.

Από στοιχεία του ΙΚΑ για το κόστος της αιμοκάθαρσης το 2001, υπολογίζεται ότι το κόστος ανά ασθενή ανέρχεται περίπου σε 30.000 ευρώ το χρόνο. Για το σύνολο των ασφαλισμένων ασθενών σε αιμοκάθαρση κατά τη διάρκεια του 2001 το ΙΚΑ δαπάνησε συνολικά 134.080. 500 ευρώ, και αν στο ποσό αυτό συνυπολογισθούν και τα έξοδα μετακίνησης (8.200.467 ευρώ) και οι συντάξεις αναπηρίας (28.879.920 ευρώ) η δαπάνη ξεπερνά τα σε 171 εκ. ευρώ το χρόνο (Πηγή: Ι.Κ.Α. Μελέτη δαπανών εξωνεφρικής κάθαρσης και επιδομάτων συντάξεων 2001, Χατζηανδρέου Ε, Θεοδοσιάδου Σ, Πρίφτης Χ., προσωπική επικοινωνία κ. Γ. Ιωαννίδη, Διευθυντού Υπηρεσίας Συντονισμού Εξωνεφρικής Κάθαρσης).

Οι ασφαλισμένοι αιμοκαθαιρόμενοι στο ΙΚΑ αντιπροσωπεύουν το 50% του συνόλου των ασθενών σε αιμοκάθαρση στην Ελλάδα. Έτσι, για το σύνολο των ασθενών η δαπάνη για το 2001 ήταν πάνω από 340 εκ. ευρώ, ενώ σήμερα

υπολογίζεται να είναι πολύ περισσότερο. Το κόστος της θεραπείας των ασθενών αυτών αντιπροσωπεύει περίπου το 2% του συνολικού προϋπολογισμού για την Υγεία στην Ελλάδα.

Η ταξινόμηση των σταδίων της ΧΝΝ γίνεται σύμφωνα με την κάθαρση κρεατινίνης (GFR) σε στάδια 1-5 στάδια (στάδιο 1 προς 5 με επιδεινούμενη νεφρική λειτουργία). Τα ποσοστά των ασθενών στο γενικό πληθυσμό των ΗΠΑ με κάποιο βαθμό ΧΝΝ φθάνει περίπου το 11% (περίπου 19 εκατομμύρια), που είναι σχεδόν 60 φορές περισσότερο από τον αριθμό των ασθενών που καταλήγει σε ΑΚΘ. Αυτό είναι πολύ σημαντικό γιατί δείχνει ότι υπάρχει ένας μεγάλος αριθμός ατόμων στο γενικό πληθυσμό στις ΗΠΑ (5,9 εκατομμύρια) που μπορεί να είναι ασυμπτωματικοί έχοντας φυσιολογική κάθαρση κρεατινίνης (GFR).

Φαίνεται, λοιπόν, ότι ποσοστό λιγότερο από 2% καταλήγουν στο στάδιο 5 και σε ΑΚΘ, ενώ στη μεγάλη πλειοψηφία του 98% των ασθενών με τα πρώιμα στάδια ΧΝΑ που δεν εξελίσσονται σε τελικό στάδιο χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας (ΧΝΑ), το ποσοστό των ασθενών που μπορεί να πεθαίνουν εκτιμάται σε 20%, 24% και 46% για τα στάδια 2, 3 και 4 αντίστοιχα.

Συνεπώς, ο θάνατος είναι πολύ πιο συχνός στους ασθενείς με πρώιμα στάδια ΧΝΝ συγκριτικά με την κατάληξη σε τελικό στάδιο ΧΝΑ. Για το λόγο αυτό ο αριθμός των ασθενών σε θεραπεία υποκατάστασης στα Αρχεία Καταγραφής Νεφροπαθών (Registries) δεν αντιπροσωπεύει επακριβώς το τεράστιο επιδημιολογικό πρόβλημα της ΧΝΝ.

Στην Ευρώπη υπολογίζεται ότι το 2002 περίπου 360.000 ασθενείς υποβάλλονταν σε θεραπεία υποκατάστασης και από αυτούς 66% έκαναν αιμοκάθαρση και οι υπόλοιποι ζούσαν με λειτουργούν νεφρικό μόσχευμα, ενώ στα 25 κράτη της Ενωμένης Ευρώπης περίπου 63.000 ασθενείς τον χρόνο εντάσσονταν σε

αιμοκάθαρση. Αλλά ότι ισχύει για τις ΗΠΑ ισχύει και για την Ευρώπη, ότι δηλαδή, ο αριθμός των ασθενών σε ΑΚΘ υποεκτιμά σε μεγάλο βαθμό το συνολικό αριθμό των ασθενών με πρώιμα στάδια ΧΝΝ, δεδομένου ότι στην ΑΚΘ γίνονται δεκτοί ασθενείς που είναι κατάλληλοι για θεραπεία ή επιλέγονται ανάμεσα σε αυτούς που δεν έχουν πεθάνει μέχρι να καταλήξουν σε τελικό στάδιο ΧΝΑ.

Στην Ελλάδα ο αριθμός των ζώντων ασθενών (δεξαμενή ασθενών) και των νέων ασθενών που αρχίζουν θεραπεία υποκατάστασης κάθε χρόνο, για το 2002, υπολογίστηκε σε 841 ασθενείς/εκ. πληθ. και 165 ασθενείς/εκ. πληθυσμού αντίστοιχα, συγκαταλέγοντας την χώρα μας στα κράτη με τα υψηλότερα ποσοστά στην Ευρώπη. Δυστυχώς όμως υπάρχει παντελής έλλειψη στοιχείων για τον αριθμό των ασθενών με τα διάφορα στάδια ΧΝΝ στο γενικό πληθυσμό.

Από τις μελέτες στον υπόλοιπο πληθυσμό της Ευρώπης είναι πολύ πιθανό ο αριθμός των ασθενών αυτών να είναι πολλαπλάσιος από τους ασθενείς που υποδεχόμαστε για ΑΚΘ και οι περισσότεροι από αυτούς πεθαίνουν πριν να εκτιμηθούν από τα νεφρολογικά κέντρα της χώρας μας.

Με αυτή τη δυσοίωση διαπίστωση είναι φανερή η επιτακτική ανάγκη για επικέντρωση της ερευνητικής προσπάθειας στη μελέτη του τεράστιου επιδημιολογικού προβλήματος της ΧΝΝ στην Ελλάδα.

Έτσι η ανάγκη για την πρόληψη της εξέλιξης της ΧΝΑ είναι επιτακτική. Καθυστέρηση της έναρξης της αιμοκάθαρσης μπορεί να εξοικονομήσει χιλιάδες ευρώ. Ήδη έχουν ξεκινήσει πιλοτικά προγράμματα πρόληψης ΧΝΑ σε όλο τον κόσμο που στοχεύουν να περιγράψουν την συχνότητα στο γενικό πληθυσμό, αριθμό λανθανόντων ασυμπτωματικών περιπτώσεων, και παράγοντες γνωστούς και άγνωστους που σχετίζονται με την εξέλιξη της νεφρικής βλάβης. Επιπλέον είναι ιδιαίτερος σημαντικό το γεγονός ότι η εξέλιξη της ΧΝΑ συμβαδίζει και με την

ανάπτυξη της καρδιαγγειακής βλάβης, από την οποία είναι γνωστό ότι πάσχουν και πεθαίνουν οι νεφροπαθείς σε πολύ μεγάλο ποσοστό (περίπου 50%).

Τα προγράμματα πρόληψης είναι εφικτά και το κόστος αντισταθμίζεται από το όφελος στην ποιότητα ζωής και παραγωγικότητα των ασθενών και την εξοικονόμηση πόρων από την καθυστέρηση της ΑΚΘ μακροπρόθεσμα. Στοχεύουν να διερευνήσουν την πιθανή παρουσία νεφρικής νόσου κυρίως ασυμπτωματικών ασθενών σε πληθυσμούς υψηλού κινδύνου, (διαβητικοί, υπέρτασικοί, υπερίλικες, συγγενείς νεφροπαθών) και στηρίζονται σε απλές μεθόδους (μέτρηση ΑΠ, γενική ούρων για λεύκωμα, ρύθμιση σακχάρου και δυσλιπιδαιμίας).

Τα πρώτα αποτελέσματα είναι ενθαρρυντικά και η καθιέρωση της παγκόσμιας ημέρας πρόληψης ΧΝΑ θα βοηθήσει στη σωστή ενημέρωση του πληθυσμού και στην έγκαιρη διάγνωση της, καθώς και στην πιο αποτελεσματική θεραπεία παραγόντων που επιταχύνουν την εξέλιξή της.

2.5 Διακρατικές επιπτώσεις των μεταμοσχεύσεων

Η πρόοδος των μεταμοσχεύσεων τα τελευταία χρόνια είχε ως αποτέλεσμα τη σημαντική αύξηση του αριθμού των υποψηφίων ληπτών και επομένως την αυξημένη ανάγκη για εξεύρεση οργάνων. Η ανάγκη αυτή ώθησε όλες τις χώρες αλλά και τη Διεθνή Κοινότητα στην ανάπτυξη Εθνικής και Διεθνούς πολιτικής, όχι μόνο ως ιατρική πράξη, αλλά ως σύνολο επιστημονικών, θρησκευτικών, κοινωνικών, ηθικών, νομικών, πολιτικών και οργανωτικών παραμέτρων και προεκτάσεων. (www.europarl.europa.eu, 15/11/2008)

Υπηρεσίες Συντονισμού Μεταμοσχεύσεων

Οι ιδιαίτερα πολύπλοκες ιατροκοινωνικές και διοικητικές διαδικασίες των μεταμοσχεύσεων οδήγησαν στη δημιουργία ειδικών συντονιστικών υπηρεσιών. Αξίζει να σημειωθεί, ότι πολύ νωρίς κατά τη δεύτερη περίοδο (1950-1980), εμπνευσμένοι ερευνητές, όπως ο Ολλανδός καθηγητής J. J. Van Rood, πρωτοπόρος ανοσολόγος, υποστηρίζουν και οργανώνουν τη διακίνηση μοσχευμάτων βασιζόμενοι στην αρχή «όσο μεγαλύτερη η δεξαμενή υποψηφίων ληπτών, τόσο ευκολότερη η δυνατότητα εξεύρεσης καλής συμβατότητας μεταξύ δότη και λήπτη», σε περίοδο μάλιστα έντονης επιστημονικής αντιπαράθεσης για τη συμβολή της συμβατότητας στην επιβίωση των πτωματικών μοσχευμάτων. Έτσι από το 1968 ξεκινά τις δραστηριότητες του, το πρώτο στον κόσμο Εθνικό Κέντρο Διακίνησης Μοσχευμάτων, με έδρα το Leiden της Ολλανδίας, για τις χώρες της Κεντρικής Ευρώπης. Το 1970 λειτουργούν η Scandia Transplant Service και η France Transplant.

Σκοπός των συντονιστικών υπηρεσιών είναι η προώθηση των μοσχευμάτων, η οποία επιχειρείται με τη μεγαλύτερη δυνατή εξασφάλιση και την καλύτερη αξιοποίηση των προσφερόμενων οργάνων, τη βελτίωση των αποτελεσμάτων με την επιδίωξη συμβατότητας δότη – λήπτη, τη διασφάλιση ενός διαφανούς και αντικειμενικού συστήματος διάθεσης μοσχευμάτων και την ανάλυση και αξιολόγηση των παραγόντων που επηρεάζουν τα αποτελέσματα των μεταμοσχεύσεων, προκειμένου να επιτυγχάνεται η συνεχής βελτίωση τους. Για την επίτευξη αυτών, οι υπηρεσίες έχουν αναλάβει την ευθύνη για την τήρηση και διαρκή ενημέρωση των καταλόγων αναμονής των υποψηφίων για μεταμόσχευση ασθενών (λίστες), την ανάπτυξη προγραμμάτων επιλογής δοτών – ληπτών και το συντονισμό της

συνεργασίας όλων των εμπλεκόμενων φορέων.(www.europarl.europa.eu.,
15/11/2008)

Ευρωπαϊκή πραγματικότητα

Λόγω του κινδύνου εκμετάλλευσης του ανθρώπινου σώματος και του ανθρώπινου πόνου, τόσο ο Π.Ο.Υ. όσο και το Συμβούλιο της Ευρώπης από τη σύστασή τους, επιχειρούν να εποπτεύσουν τις υπάρχουσες νομικές κατοχυρώσεις που σχετίζονται με τη χρήση και ανταλλαγή προϊόντων ανθρώπινης προέλευσης και εκδίδουν τακτικές υποδείξεις προς τα κράτη μέλη.

Η Γενική Διεύθυνση 13 της Ευρωπαϊκής Ένωσης μέσα στο πλαίσιο των προγραμμάτων «Έρευνας , Ανάπτυξης, Τεχνολογίας και Διακρατικών Συστημάτων τηλεματικής για διοικήσεις», επιχορήγησε το 2006 έργο του οποίου κύριος στόχος είναι η εγκατάσταση, η βελτίωση και ο συντονισμός της ανταλλαγής πληροφοριών μεταξύ των Ευρωπαϊκών Κρατικών Υπηρεσιών Διακίνησης Μοσχευμάτων. Η πρώτη δοκιμαστική λειτουργία του συστήματος αυτού, αποσκοπεί στην παροχή πληροφοριών στους χρήστες για την κάλυψη των αναγκών σε όργανα και άλλους ιστούς. Ως πρώτο όμως στάδιο Διευρωπαϊκής συνεργασίας, προσφέρθηκαν δυο ουσιαστικές βάσεις για μελλοντικές συναινέσεις στον τομέα αυτό. Αυτές αφορούν στον καθορισμό και αποδοχή εκ μέρους των εκπροσώπων, των ορισμών για τις λειτουργικές μονάδες παροχής υπηρεσιών υγείας στον τομέα των μεταμοσχεύσεων, και πιο συγκεκριμένα, στη δυνατότητα δημιουργίας πανευρωπαϊκού καταλόγου αναμονής ληπτών, της προστασίας του απορρήτου, της μετεγχειρητικής παρακολούθησης, της μείωσης των αχρησιμοποίητων μοσχευμάτων και τέλος, της διαφάνειας στις αποφάσεις επιλογής των ληπτών.(www.europarl.europa.eu.,
15/11/2008)

Ελληνική πραγματικότητα

Η Ελλάδα βρίσκεται σχεδόν στην τελευταία θέση μεταξύ των συμμετεχουσών χωρών του προγράμματος. Πάντως στην Ελλάδα διαπιστώνονται τα εξής σημεία:

- Υπάρχουν και μπορούν να λειτουργήσουν οι βασικές εγκαταστάσεις του Ευρωπαϊκού δικτύου υπολογιστών.
- Η διακίνηση των μοσχευμάτων γίνεται με υποτυπώδη και λίαν ανεπαρκή τρόπο.
- Η μη χρησιμοποίηση του ελληνικού σταθμού διακίνησης, παρεμποδίζει την καλύτερη και γενικότερη εφαρμογή του προγράμματος.

Με τη μεταφερθείσα όμως τεχνογνωσία, η επέκταση του δικτύου των υπολογιστών για τη διακίνηση των μοσχευμάτων σε εθνικό επίπεδο είναι άμεσα εφικτή, χαμηλού κόστους και συμβατή με τις ευρωπαϊκές προδιαγραφές. Λείπει ακόμα όμως, η απαραίτητη συναίνεση των φορέων υγείας με αποτέλεσμα να υπάρχει σημαντική καθυστέρηση της παρακολούθησης των επιστημονικών εξελίξεων και κυρίως, στέρηση από τους πάσχοντες της δυνατότητας παροχής σύγχρονων και διαφανών υπηρεσιών. (www.europarl.europa.eu, 15/11/2008).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ III ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Μέσα απ' όλη τη διαδικασία για την πραγματοποίηση της εργασίας, μελετήσαμε και γνωρίσαμε πιο διεξοδικά όλες τις διαστάσεις του προβλήματος της Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι νεφροπαθείς, μεταμοσχευμένοι και μη και την ποιότητα ζωής που προσφέρει η μεταμόσχευση σ' αυτούς.

Σύμφωνα με την βιβλιογραφική ανασκόπηση προκύπτει, πως οι μεταμοσχευμένοι νεφροπαθείς παρουσιάζουν κυρίως ψυχολογικά προβλήματα ανασφάλειας, φόβου και άγχους για τυχόν απόρριψη του μοσχεύματος και έντονο αίσθημα ελευθερίας και ανεξαρτησίας με σαφώς καλύτερο επίπεδο ποιότητας στην οικογενειακή ζωή και την εργασία.

Επίσης αξίζει να σημειωθεί το αισιόδοξο μήνυμα, πως για τα επόμενα χρόνια περίπου ένα εκατομμύριο άτομα θα έχουν κερδίσει τη ζωή τους υποβαλλόμενα σε μεταμόσχευση. Θα ήταν πολύ περισσότερα, εάν ήταν δυνατή η ικανοποίηση όλων των υποψήφιων ληπτών. Δυστυχώς ενώ η χρησιμοποίηση όλων των δυνητικών δοτών από τροχαία ατυχήματα αλλά και άλλες αιτίες, θα μπορούσε να καλύψει το σύνολο των αναγκών, η προσφορά υστερεί. Έτσι ένα πολύ μεγάλο ποσοστό των ασθενών που είναι εγγεγραμμένοι στους καταλόγους αναμονής, καταλήγει περιμένοντας.

Τι είναι άραγε εκείνο που εμποδίζει τους πολίτες αυτής της κοινωνίας να αρθούν στο ύψος της προσφοράς ζωής?

Είναι καθήκον όλων των ασχολουμένων με τα επαγγέλματα Υγείας να ευαισθητοποιήσουν την κοινωνία, ώστε οι πολίτες να μπορούν να απολαύσουν ότι η σημερινή ιατρική μπορεί να τους προσφέρει. Την ίδια τη ζωή!!!!

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Φτάνοντας στο τέλος της εργασίας για την ποιότητα ζωής των μεταμοσχευμένων νεφροπαθών, θα ήταν σκόπιμο να κατατεθούν ορισμένες προτάσεις, που ίσως να συμβάλλουν θετικά, στη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των ασθενών, σε όλους τους τομείς της ζωής του.

- Πρωταρχική ανάγκη αποτελεί η δημιουργία και η λειτουργία Μονάδων Τεχνητού Νεφρού, σε όσο το δυνατόν περισσότερες περιοχές και ιδιαίτερα στις περιφέρειες, ώστε να διευκολύνονται περισσότερο οι ασθενείς και να αποφευχθεί το πρόβλημα των μακρινών μετακινήσεων.

- Αναγκαία είναι η οικονομική ενίσχυση και η γενικότερη κρατική μέριμνα για τους νεφροπαθείς (αύξηση επιδόματος μετακίνησης, επίδομα για συνοδό, αύξηση των συντάξεων κ.τ.λ.)
- Επίσης, ιδιαίτερη μέριμνα πρέπει να υπάρχει για τη διασφάλιση της προσωπικότητας του νεφροπαθούς, για το λόγο αυτό προτείνεται η διεπιστημονική συνεργασία ειδικοτήτων, όπως κοινωνικοί λειτουργοί, γιατροί, ψυχολόγοι, οι οποίοι θα ασχολούνται αποκλειστικά με τους νεφροπαθείς και τις οικογένειές τους.
- Σημαντικός παράγοντας για την Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια είναι η διαμόρφωση θετικής στάσης της κοινωνίας απέναντι στη ασθένεια και η προώθηση της ιδέας της δωρεάς οργάνων. Η γνώση του κοινού για τη δωρεά οργάνων είναι ελλιπέστατη και βασίζεται περισσότερο σε μύθους παρά σε πραγματικά γεγονότα. Χρειάζεται επομένως εκτενέστερη ενημέρωση και διαπαιδαγώγηση του κοινού, τονίζοντας το αίσθημα της προσφοράς ζωής.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Νόμος υπ αριθμ. 2737 27/08/1999: "Μεταμοσχεύσεις ανθρώπινων ιστών και οργάνων και άλλες διατάξεις"

Κείμενο **Νόμου 2737 27/08/1999**, όπως δημοσιεύτηκε στην Εφημερίδα της Κυβέρνησης.

ΤΕΥΧΟΣ ΠΡΩΤΟ

Αρ. Φύλλου 174

27 Αυγούστου 1999

ΝΟΜΟΣ ΥΠ ΑΡΙΘ. 2737

Μεταμοσχεύσεις ανθρωπίνων ιστών και οργάνων
και άλλες διατάξεις.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ

Εκδίδομε τον ακόλουθο νόμο που ψήφισε η Βουλή:

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Α΄

ΓΕΝΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΞΕΙΣ

Άρθρο 1

Πεδίο Εφαρμογής

1. Η αφαίρεση ιστών και οργάνων από άνθρωπο, ζώντα ή νεκρό, με προορισμό τη μεταμόσχευση σε άλλον άνθρωπο, γίνεται μόνο για θεραπευτικούς σκοπούς, κατά τους όρους και τη διαδικασία του νόμου αυτού.

2. Οι διατάξεις του νόμου αυτού δεν εφαρμόζονται:

- α) στις αυτομεταμοσχεύσεις,
- β) στις αφαιρέσεις και μεταμοσχεύσεις όρχεων και ωοθηκών,
- γ) στη λήψη και μετάγγιση αίματος,
- δ) στη λήψη και χρησιμοποίηση ωαρίων και σπέρματος,
- ε) στην ενδομήτρια εμφύτευση εμβρύων,

Άρθρο 2

Απαγόρευση ανταλλάγματος

1. Η αφαίρεση ιστών και οργάνων με σκοπό τη μεταμόσχευση γίνεται χωρίς οποιοδήποτε αντάλλαγμα. Απαγορεύεται κάθε συναλλαγή μεταξύ λήπτη, δότη και των οικογενειών τους, καθώς και αυτών με οποιοδήποτε άλλο πρόσωπο.

2. Δεν συνιστά αντάλλαγμα η καταβολή των δαπανών, που είναι απαραίτητες για την αφαίρεση, συντήρηση και μεταφορά του μοσχεύματος.

Άρθρο 3

Δαπάνες

1. Κάθε δαπάνη απαραίτητη για την αφαίρεση, μεταφορά και συντήρηση ιστών και οργάνων από ζώντα ή νεκρό δότη με σκοπό τη μεταμόσχευση βαρύνει τον ασφαλιστικό οργανισμό του λήπτη ή του υποψήφιου λήπτη. Αν αυτός είναι οικονομικά αδύνατος και ανασφάλιστος, οι δαπάνες καλύπτονται από ειδική πίστωση που εγγράφεται κάθε έτος στον Προϋπολογισμό του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας σε ειδικό κωδικό αριθμό και καταβάλλονται με βάση δικαιολογητικά που ορίζονται με απόφαση του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας, ύστερα από γνώμη του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων (Ε.Ο.Μ.) του άρθρου 15 του νόμου αυτού.

2. Όταν η αφαίρεση αφορά ζώντα δότη, στις δαπάνες της προηγούμενης παραγράφου περιλαμβάνονται:

α) Οι ιατρικές, εργαστηριακές και νοσηλευτικές δαπάνες πριν, κατά και μετά την αφαίρεση και εξαιτίας αυτής.

β) Τα έξοδα μετακίνησης και διαμονής του υποψήφιου δότη.

γ) Κάθε θετική ζημία του υποψήφιου δότη εξαιτίας της αποχής του από την εργασία του, καθώς και οι αμοιβές για εξαρτημένη εργασία που ο υποψήφιος δότης στερήθηκε εξαιτίας της απουσίας του για την προετοιμασία και πραγματοποίηση της αφαίρεσης και την αποκατάσταση της υγείας του.

3. Με κοινή απόφαση των Υπουργών Υγείας και Πρόνοιας και Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων δύνανται να εξαιρούνται από τις περιοριστικές διατάξεις της νομοθεσίας που διέπει τους ασφαλιστικούς οργανισμούς, οι δαπάνες για την υγειονομική περίθαλψη και αποκατάσταση βλάβης της υγείας των ασφαλισμένων, δότη ή λήπτη, σε περιπτώσεις αφαίρεσης ιστών ή οργάνων με σκοπό τη μεταμόσχευση, όπως δαπάνες επέμβασης, νοσηλείας, φυσιοθεραπείας και άλλες συναφείς.

Άρθρο 4

Μονάδες Μεταμόσχευσης

1. α. Οι μεταμοσχεύσεις ιστών και οργάνων διενεργούνται αποκλειστικά σε ειδικά προς τούτο οργανωμένες μονάδες (Μονάδες Μεταμόσχευσης) νοσηλευτικών ιδρυμάτων Ν.Π.Δ.Δ. ή Ν.Π.Ι.Δ. κοινωφελούς και μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα.

Οι Μονάδες Μεταμόσχευσης λειτουργούν με άδεια του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας, που χορηγείται ύστερα από πρόταση του Ε.Ο.Μ. και γνώμη του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕ.Σ.Υ.). Η άδεια εκδίδεται για τρία (3) έτη, εφόσον διαπιστωθεί η επάρκεια της μονάδας και η δυνατότητα συμβολής της στην αντιμετώπιση των αναγκών για μεταμοσχεύσεις. Μετά την πάροδο τριών ετών λειτουργίας χορηγείται οριστική άδεια, με βάση τα αποτελέσματα της μεταμοσχευτικής της δραστηριότητας.

β. Για τις ήδη νομίμως λειτουργούσες Μονάδες Μεταμόσχευσης χορηγείται, μέσα σε έξι (6) μήνες από τη δημοσίευση του παρόντος νόμου, νέα άδεια, σύμφωνα με όσα ορίζονται στην περίπτωση α' της παρούσας παραγράφου.

2. Με απόφαση του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας, που εκδίδεται ύστερα από πρόταση του Ε.Ο.Μ. ανακαλείται η προσωρινή ή οριστική άδεια, εφόσον διαπιστωθεί ότι η μονάδα μεταμόσχευσης δεν πληροί τους όρους που καθορίζονται στην υπουργική απόφαση, η οποία αναφέρεται στην παράγραφο 4.

3. Οι Μονάδες Μεταμόσχευσης τελούν υπό την εποπτεία και τον έλεγχο του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας και υποβάλλουν στον Ε.Ο.Μ. ετήσια έκθεση για τη δραστηριότητά τους, εντός του Α' διμήνου του επόμενου έτους.

4. Με απόφαση του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας, που εκδίδεται ύστερα από πρόταση του Ε.Ο.Μ. καθορίζονται οι όροι που πρέπει να συντρέχουν για τη χορήγηση της άδειας λειτουργίας Μεταμοσχευτικών Μονάδων, η διαδικασία χορήγησης και ανάκλησής της, καθώς και κάθε άλλη σχετική λεπτομέρεια.

Άρθρο 5

Συντονιστές Μεταμόσχευσης

Οι Συντονιστές Μεταμόσχευσης προσφέρουν υπηρεσίες για την προώθηση των μεταμοσχεύσεων και υποβοηθούν το μεταμοσχευτικό έργο. Οι θέσεις των Συντονιστών Μεταμοσχεύσεων συστήνονται στον Ε.Ο.Μ. και στα παραρτήματά του, όταν αυτά αναπτυχθούν, καθώς και στις μονάδες των νοσηλευτικών ιδρυμάτων, που συμμετέχουν στη μεταμοσχευτική διαδικασία, οι οποίες καλύπτονται από πτυχιούχους επαγγελματιών υγείας (Α.Ε.Ι. - Τ.Ε.Ι.) μετά από εξειδίκευση στο αντικείμενο του συντονιστή μεταμοσχεύσεων. Η αμοιβή των Συντονιστών Μεταμοσχεύσεων γίνεται σύμφωνα με τις διατάξεις του Ν. 2470/1977 (ΦΕΚ 40/Α').

Με προεδρικό διάταγμα, που εκδίδεται με πρόταση του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας, μετά από πρόταση του Ε.Ο.Μ., καθορίζονται τα προσόντα και τα καθήκοντα των Συντονιστών Μεταμοσχεύσεων, καθώς και κάθε άλλη αναγκαία λεπτομέρεια.

Άρθρο 6

Τράπεζες Ιστών προς Μεταμόσχευση και Εθνικό Μητρώο Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών

1. Οι Τράπεζες Ιστών προς Μεταμόσχευση (Τ.Ι.Μ.) συντηρούν και διαθέτουν ανθρώπινους ιστούς προορισμένους για μεταμόσχευση.
2. Οι Τ.Ι.Μ. ιδρύονται με απόφαση του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας ή και των συναρμόδιων Υπουργών, που εκδίδεται μετά από πρόταση του Ε.Ο.Μ. Λειτουργούν σε νοσηλευτικά ιδρύματα Ν.Π.Δ.Δ. ή Ν.Π.Ι.Δ. κοινωφελούς και μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα ή στο Κέντρο Ερευνών «Ο ΔΗΜΟΚΡΙΤΟΣ», που εποπτεύονται, κατά περίπτωση, από τα Υπουργεία Υγείας και Πρόνοιας, Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, Εθνικής Αμύνης ή Ανάπτυξης.
3. Με απόφαση του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας και των συναρμόδιων Υπουργών, που εκδίδεται ύστερα από πρόταση του Ε.Ο.Μ., καθορίζονται οι όροι ίδρυσης και λειτουργίας των Τ.Ι.Μ., οι ειδικότερες κατηγορίες τους, ο έλεγχος της λειτουργίας τους και κάθε άλλη σχετική λεπτομέρεια.
4. Ο Ε.Ο.Μ. καταρτίζει «Εθνικό Μητρώο Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών», το οποίο είναι ενιαίο για όλη τη χώρα και στο οποίο τηρούνται τα στοιχεία των εθελοντών δοτών μυελού των οστών.

Άρθρο 7

Υποψήφιοι λήπτες

1. Ο Ε.Ο.Μ. τηρεί Εθνικό Μητρώο στο οποίο εγγράφει τους υποψήφιους λήπτες όταν πιστοποιηθεί ότι είναι κατάλληλοι για μεταμόσχευση. Η πιστοποίηση γίνεται από μεταμοσχευτική μονάδα επιλογής τους και το θεράποντα ιατρό τους, με βάση κριτήρια συναγόμενα από την ιατρική επιστήμη και δεοντολογία.

2. Υποψήφιος λήπτης που δεν εγγράφεται στο Εθνικό Μητρώο επειδή δεν κρίθηκε κατάλληλος για μεταμόσχευση ή που διαγράφεται από αυτό επειδή έπαυσε να ισχύει η καταλληλότητά του, μπορεί να προσφύγει στον Ε.Ο.Μ. που τον παραπέμπει σε άλλη μεταμοσχευτική μονάδα, η οποία αποφαίνεται τελικά σε συνεργασία με το θεράποντα ιατρό του.

3. Η κατανομή των μοσχευμάτων στους υποψήφιους λήπτες του Εθνικού Μητρώου διενεργείται αναλόγως με το όργανο που μεταμοσχεύεται και με βάση κριτήρια όπως η ομάδα αίματος, η ιστοσυμβατότητα, το ιατρικώς πιστοποιούμενο επείγον της επέμβασης, ο χρόνος αναμονής, η ηλικία, το σωματικό βάρος, η εγγύτητα του τόπου λήψης του μοσχεύματος προς τον τόπο μεταμόσχευσης. Η σημασία των παραπάνω, καθώς και κάθε άλλου κριτηρίου καθορίζεται με απόφαση του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας μετά από πρόταση του Ε.Ο.Μ. Αν τα κριτήρια είναι ισοδύναμα, προηγούνται τα πρόσωπα που έχουν δηλώσει, πριν παρουσιασθεί για αυτά η ανάγκη της μεταμόσχευσης, τη συναίνεσή τους για την αφαίρεση των οργάνων τους ύστερα από το θάνατό τους.

Άρθρο 8

Μητρώο και Αρχείο

Στον Ε.Ο.Μ. τηρούνται μητρώα δωρητών, κατά όργανο και ιστό, καθώς και αρχείο εκείνων από τους οποίους έχουν ληφθεί όργανα και ιστοί για μεταμόσχευση.

Άρθρο 9

Ευαίσθητα δεδομένα

Το Εθνικό Μητρώο με τους λήπτες και τα Αρχεία των Δωρητών περιέχουν ευαίσθητα δεδομένα, κατά την έννοια του Ν. 2472/1997 (ΦΕΚ 50/Α΄).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β΄

ΑΦΑΙΡΕΣΗ ΙΣΤΩΝ ΚΑΙ ΟΡΓΑΝΩΝ ΑΠΟ ΖΩΝΤΑ ΔΟΤΗ

Άρθρο 10

Προϋποθέσεις και διαδικασία

1. Η αφαίρεση ιστών και οργάνων από ζώντα δότη με σκοπό τη μεταμόσχευση διενεργείται αποκλειστικά προς το θεραπευτικό όφελος του λήπτη, εφόσον δεν διατίθενται ιστοί και όργανα, μέχρι τη στιγμή της διενέργειας λήψης του οργάνου, από αποβιώσαντα πρόσωπα, δεν υφίσταται άλλη εναλλακτική θεραπευτική μέθοδος ανάλογης αποτελεσματικότητας και δεν συνεπάγεται προφανή σοβαρό κίνδυνο για τη ζωή ή την υγεία του δότη.

2. Η αφαίρεση ιστών και οργάνων από ζώντα δότη επιτρέπεται μόνον όταν πρόκειται να γίνει μεταμόσχευση στο σύζυγο του δότη ή σε συγγενή μέχρι και το δεύτερο βαθμό εξ αίματος, σε ευθεία ή πλάγια γραμμή. Ο περιορισμός δεν ισχύει στη μεταμόσχευση μυελού των οστών.

3. Η αφαίρεση γίνεται από ενήλικο πρόσωπο. Κατ'εξαιρέση επιτρέπεται η αφαίρεση μυελού των οστών και από ανήλικο δότη, όταν πρόκειται για μεταμόσχευση σε αδελφό ή αδελφή του, εφόσον υπάρχει μεταξύ τους ιστοσυμβατότητα, η αφαίρεση είναι αναγκαία για τη ζωή του λήπτη, δεν υπάρχει άλλος διαθέσιμος ιστοσυμβατός δότης, ο οποίος να έχει τη δικαιπρακτική ικανότητα να παράσχει έγκυρα τη συναίνεσή του στη μεταμόσχευση και συναινούν σε αυτή και οι δύο γονείς, έστω και αν μόνο ο ένας έχει την επιμέλεια του ανήλικου τέκνου. Αν δεν υπάρχουν γονείς ή αν και οι δύο έχουν εκπέσει από τη γονική μέριμνα, η συναίνεση παρέχεται από τον επίτροπο, ύστερα από απόφαση του εποπτικού συμβουλίου. Ο ανήλικος, που έχει συμπληρώσει το δωδέκατο έτος της ηλικίας του, συναινεί και αυτός στην αφαίρεση. Οι συναινέσεις παρέχονται κατά τον τρόπο που προβλέπεται στην παράγραφο 5 του άρθρου αυτού.

4. Η αφαίρεση ιστών και οργάνων από ζώντα δότη με σκοπό τη μεταμόσχευση είναι δυνατή μόνον εφόσον ο δότης δεν τελεί σε πλήρη στερητική δικαστική συμπαράσταση, έχει την ικανότητα συναίνεσης και δηλώνει ελεύθερα την προς τούτο συναίνεση του, αφού προηγουμένως ενημερωθεί για το σκοπό, τη φύση και τους ενδεχόμενους κινδύνους της επέμβασης.

5. Η συναίνεση παρέχεται με έναν από τους εξής τρόπους :

α) με συμβολαιογραφικό έγγραφο

β) με έγγραφο στο οποίο βεβαιώνεται από την Αστυνομική Αρχή η γνησιότητα της υπογραφής του δότη,

γ) με προφορική δήλωση, που καταχωρίζεται σε ειδικό βιβλίο, το οποίο τηρείται στο νοσηλευτικό ίδρυμα, όπου θα γίνει ή μεταμόσχευση. Κατά τη δήλωση παρίστανται δύο μάρτυρες, οι οποίοι και συνυπογράφουν με το δότη τη σχετική καταχώριση της συναίνεσης στο ειδικό βιβλίο.

6. Η συναίνεση του δότη είναι ελεύθερα ανακλητή, έως τη στιγμή κατά την οποία αρχίζει η διαδικασία της αφαίρεσης.

7. Όλα τα σχετικά με τη μεταμόσχευση στοιχεία διαβιβάζονται στον Ε.Ο.Μ., όπου και φυλάσσονται σε ειδικό αρχείο.

Άρθρο 11

Αποζημίωση

1. Σε περίπτωση αναπηρίας ή θανάτου του δότη ή υποψήφιου δότη εξαιτίας επιπλοκών από την αφαίρεση ή τις σχετικές προκαταρτικές εξετάσεις

καταβάλλεται αποζημίωση από το Δημόσιο, πέραν των παροχών των ασφαλιστικών οργανισμών στον ίδιο ή στους δικαιούχους διατροφής από αυτόν.

2. Η αποζημίωση καταβάλλεται από τις ειδικές πιστώσεις του Προϋπολογισμού του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας, που προβλέπονται στο άρθρο 3 του νόμου αυτού.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Γ΄

ΑΦΑΙΡΕΣΗ ΙΣΤΩΝ ΚΑΙ ΟΡΓΑΝΩΝ ΑΠΟ ΝΕΚΡΟ ΔΟΤΗ

Άρθρο 12

Προϋποθέσεις και διαδικασία

1. Η αφαίρεση ιστών και οργάνων από νεκρό δότη με σκοπό τη μεταμόσχευση επιτρέπεται μόνο για θεραπευτικούς σκοπούς. Η αφαίρεση διενεργείται μετά την επέλευση του θανάτου, έστω και αν οι λειτουργίες ορισμένων οργάνων διατηρούνται με τεχνητά μέσα.

2. Η αφαίρεση διενεργείται εφόσον ο δυνητικός δότης είχε εγγράφως συναινέσει σε αυτήν. Η αφαίρεση αποκλείεται αν είχε εγγράφως εκφράσει την άρνησή του.

3. Σε κάθε γενική απογραφή του πληθυσμού, κάθε ενήλικος απογραφόμενος ατομικά καλείται να δηλώσει εγγράφως, σε ειδικό έντυπο διαβιβαζόμενο στον Ε.Ο.Μ., αν συναινεί ή όχι στην αφαίρεση ιστών και οργάνων του σώματός του για μεταμόσχευση μετά το θάνατό του. Εφόσον παρόμοια δήλωση δεν έχει ήδη γίνει, οι δήμοι και τα ασφαλιστικά ταμεία μπορούν να φροντίζουν για τη λήψη των σχετικών δηλώσεων από τους δημότες ή τους ασφαλισμένους τους.

4. Αν ο δυνητικός δότης δεν είχε εκφράσει τη συναίνεσή του ή την άρνησή του, η αφαίρεση διενεργείται εφόσον δεν αντιτίθεται σε αυτήν ο σύζυγος, τα ενήλικα τέκνα, οι γονείς ή τα αδέρφια του.

5. Η συναίνεση ή η άρνηση είναι πάντοτε ελεύθερα ανακλητή. Η συναίνεση ή η άρνηση παρέχεται από ενήλικο πρόσωπο που δεν τελεί υπό πλήρη στερητική συμπαράσταση και που είναι σε θέση να εκφράσει ελεύθερα τη βούλησή του.

6. Όταν ο θεράπων ιατρός διαγνώσει νέκρωση του εγκεφαλικού στελέχους και εφόσον οι λειτουργίες ορισμένων οργάνων διατηρούνται με τεχνητά μέσα, υποχρεούται να προβεί από κοινού με έναν αναισθησιολόγο και ένα νευρολόγο ή νευροχειρουργό στη σύνταξη του σχετικού πιστοποιητικού θανάτου. Στην πιστοποίηση του θανάτου δεν συμμετέχει ιατρός που ανήκει στη μεταμοσχευτική ομάδα. Ο θεράπων ιατρός υποχρεούται να ενημερώσει αμέσως τις Υπηρεσίες του Ε.Ο.Μ. και σε συνεργασία με αυτές ενημερώνει τον

σύζυγο ή τους συγγενείς για το θάνατο, καθώς και για τη δυνατότητα δωρεάς ιστών και οργάνων με σκοπό τη μεταμόσχευση, για να εκφράσουν την κατά την παρ. 4 συναίνεση ή άρνησή τους, αν ο δυνητικός δότης δεν είχε εγγράφως συναιέσει ή αποκλείσει τη μεταμόσχευση. Μόνο αν πρόκειται να γίνει μεταμόσχευση συνεχίζεται η τεχνητή υποστήριξη.

7. Η αφαίρεση ιστών και οργάνων από νεκρό δότη γίνεται με τον προσήκοντα σεβασμό στο σώμα του νεκρού, εκεί όπου βρίσκεται ο δότης και κάτω από κατάλληλες συνθήκες. Η επέμβαση για τη λήψη μοσχεύματος προηγείται άλλων επεμβάσεων που δεν έχουν επείγοντα χαρακτήρα.

8. Αμέσως μετά το θάνατό τους, οι δυνητικοί δότες, που είχαν δώσει τη συναίνεσή τους για την αφαίρεση ιστών και οργάνων μετά το θάνατό τους, καταχωρούνται σε κατάλογο που συντάσσει ο Ε.Ο.Μ.

Άρθρο 13

Τήρηση ανωνυμίας

Η ταυτότητα του νεκρού δότη δεν αποκαλύπτεται στο λήπτη και στην οικογένειά του. Δεν αποκαλύπτεται επίσης η ταυτότητα του λήπτη στην οικογένεια του νεκρού δότη.

Άρθρο 14

Δωρεά προς ορισμένο πρόσωπο

Η δωρεά ιστών και οργάνων για μετά το θάνατο του δότη δεν επιτρέπεται να γίνεται προς ορισμένο λήπτη. Υπόδειξη του λήπτη από το δωρητή σώματος ή οργάνων δεν λαμβάνεται υπόψη, αλλά ακολουθείται η καθορισμένη σειρά προτεραιότητας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ΄

ΕΘΝΙΚΟΣ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΕΩΝ

Άρθρο 15

Επωνυμία - Έδρα - Σκοπός

1. Ιδρύεται νομικό πρόσωπο ιδιωτικού δικαίου με την επωνυμία «Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων (Ε.Ο.Μ.)» και έδρα την Αθήνα, το οποίο τελεί υπό την εποπτεία του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας.

2. Σκοπός του Ε.Ο.Μ. είναι η υποβοήθηση του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας για τη χάραξη εθνικής πολιτικής στον τομέα των μεταμοσχεύσεων.

3. Για την εκπλήρωση του σκοπού του, ο Ε.Ο.Μ. μεταξύ άλλων :

- α) Εισηγείται τους όρους, τις προϋποθέσεις και τη διαδικασία των μεταμοσχεύσεων, καθώς και κώδικα δεοντολογίας για τη λειτουργία των Μονάδων Μεταμοσχεύσεων και των Τραπεζών Ιστών προς Μεταμόσχευση.
- β) Οργανώνει και συντονίζει σε τοπικό, κρατικό και διακρατικό επίπεδο τη διακίνηση μοσχευμάτων, στα οποία συμπεριλαμβάνεται ο μυελός των οστών.
- γ) Καταγράφει τους δωρητές ιστών και οργάνων, δυνητικούς δότες και υποψήφιους λήπτες οργάνων.
- δ) Προτείνει στον Υπουργό Υγείας και Πρόνοιας τη χορήγηση άδειας για την ίδρυση Μονάδας Μεταμόσχευσης ή Τράπεζας Ιστών προς Μεταμόσχευση.
- ε) Προβαίνει σε ετήσια εκτίμηση και αξιολόγηση του τρόπου λειτουργίας και των αποτελεσμάτων των Μονάδων Μεταμοσχεύσεων και υποβάλλει έκθεση στο Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας.
- στ) Συνεργάζεται με αντίστοιχους οργανισμούς και μεταμοσχευτικά κέντρα της αλλοδαπής για την προμήθεια και ανταλλαγή μοσχευμάτων.
- ζ) Μεριμνά για την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ληπτών, των ζώντων δοτών και των συγγενών των δοτών.
- η) Επιδιώκει με κάθε πρόσφορο τρόπο και ιδίως με την οργάνωση κατάλληλης ενημέρωσης και πληροφόρησης του κοινού, την αύξηση του αριθμού των προοριζόμενων για μεταμόσχευση οργάνων.

Άρθρο 16

Διοίκηση

1. Ο Ε.Ο.Μ. διοικείται από εντεκαμελές (11) διοικητικό συμβούλιο, που αποτελείται από :

- α) έναν Καθηγητή Ιατρικής Σχολής με ειδικότητα σε γνωστικό αντικείμενο συναφές προς τη μεταμόσχευση,
- β) ένα Διευθυντή Μεταμοσχευτικού Κέντρου Μυελού των Οστών, προτεινόμενο από το Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας,
- γ) ένα Διευθυντή Μονάδας Εντατικής Θεραπείας Νοσηλευτικού Ιδρύματος, που εποπτεύεται από το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας,
- δ) ένα Διευθυντή Μεταμοσχευτικού Κέντρου Συμπαγών Οργάνων, νοσηλευτικού Ιδρύματος, εποπτευόμενου από το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας,
- ε) ένα Διευθυντή Κέντρου Ιστοσυμβατότητας, το οποίο ασχολείται με τις μεταμοσχεύσεις,

- ζ) έναν εκπρόσωπο του Πανελληνίου Ιατρικού Συλλόγου (Π.Ι.Σ.),
- η) έναν ανώτερο υπάλληλο του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας,
- θ) έναν εκπρόσωπο της Εκκλησίας της Ελλάδος,
- ι) ένα λήπτη ή υποψήφιο λήπτη μοσχεύματος ιστών ή οργάνων, που ορίζεται από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες,
- ια) έναν εκπρόσωπο του Εθνικού Συνδέσμου Διπλωματούχων Νοσηλευτριών-Νοσηλευτών Ελλάδος.

2. Ο Πρόεδρος, τα μέλη του διοικητικού συμβουλίου του Ε.Ο.Μ., καθώς και οι αναπληρωτές τους διορίζονται με απόφαση του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας.

3. Η θητεία του Προέδρου και των μελών του διοικητικού συμβουλίου του Ε.Ο.Μ. είναι τριετής.

4. Με κοινή απόφαση των Υπουργών Υγείας και Πρόνοιας και Οικονομικών καθορίζεται η αποζημίωση του Προέδρου και των μελών του διοικητικού συμβουλίου.

Άρθρο 17

Πόροι

Πόροι του Ε.Ο.Μ. είναι :

- α) Πάγια ετήσια επιχορήγηση από τον τακτικό προϋπολογισμό του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας.
- β) Δωρεές, κληρονομίες, κληροδοσίες και κάθε είδος χορηγίες από τρίτους.

Άρθρο 18

Προσωπικό

1. Συνιστώνται οκτώ (8) θέσεις ειδικού επιστημονικού προσωπικού με σύμβαση εργασίας ιδιωτικού δικαίου διάρκειας πέντε (5) ετών, που μπορεί να ανανεώνεται. Η πλήρωση των θέσεων αυτών γίνεται κατά τις διατάξεις του Ν. 2190/1994 (ΦΕΚ 28/Α') και μέχρι την πλήρωση μπορεί να καλύπτονται οι ανάγκες με διάθεση ή απόσπαση ειδικών επιστημόνων του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας ή των Οργανισμών που εποπτεύει. Τα ειδικότερα καθήκοντα του προσωπικού αυτού καθορίζονται στον Κανονισμό του Οργανισμού.

2. Συνιστώνται δεκαπέντε (15) θέσεις Συντονιστών Μεταμοσχεύσεων, γραμματειακής, διοικητικής και τεχνικής υποστήριξης του Οργανισμού, τις οποίες καλύπτει προσωπικό με σύμβαση εργασίας αορίστου χρόνου,

σύμφωνα με τις διατάξεις του Ν. 2190/1994 (ΦΕΚ 28/Α'). Μέχρι τη συμπλήρωση αυτών των θέσεων, οι ανάγκες του Οργανισμού μπορούν να καλύπτονται από το στελεχιακό δυναμικό του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας.

3. Για την πρόσληψη προσωπικού στις θέσεις των προηγούμενων παραγράφων προσόντα διορισμού ορίζονται:

α) για τις θέσεις της παρ. 1, τα προβλεπόμενα από τις διατάξεις της παρ. 2 του άρθρου 25 του Ν. 1943/1991 (ΦΕΚ 50/Α')

β) για τις θέσεις της παρ. 2 τα κατά περίπτωση κλάδου ή ειδικότητας προβλεπόμενα από το Π.Δ. 194/1998, όπως αυτό ισχύει.

Η αμοιβή του προσωπικού αυτού γίνεται σύμφωνα με τις διατάξεις του Ν. 2470/1997 (ΦΕΚ 40/Α').

Άρθρο 19

Οργανισμός - Εσωτερικός Κανονισμός

Με προεδρικό διάταγμα, που εκδίδεται μετά από πρόταση των Υπουργών Εσωτερικών, Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης, Οικονομικών και Υγείας και Πρόνοιας καταρτίζεται ο Κανονισμός λειτουργίας του Ε.Ο.Μ., ο οποίος ρυθμίζει την οργάνωση και τη διάρθρωση των υπηρεσιών του, την κατανομή των αρμοδιοτήτων του προσωπικού, τον ορισμό επιτροπής δεοντολογίας ή άλλων επιστημονικών επιτροπών, τον έλεγχο διαχείρισης, την υπηρεσιακή κατάσταση και τον πειθαρχικό έλεγχο του προσωπικού, καθώς και κάθε άλλη σχετική λεπτομέρεια.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ε'

ΠΟΙΝΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΞΕΙΣ

Άρθρο 20

1. Όποιος με πρόθεση παραβαίνει τις διατάξεις των άρθρων 10 και 12 του νόμου αυτού τιμωρείται με φυλάκιση μέχρι ένα (1) έτος και με χρηματική ποινή τουλάχιστον δύο εκατομμυρίων (2.000.000) δραχμών.

2. Όποιος δίνει από το σώμα του μοσχεύματα τιμωρείται, εάν συμφώνησε ή έλαβε οποιοδήποτε αντάλλαγμα για αυτό το σκοπό, με χρηματική ποινή τουλάχιστον δύο εκατομμυρίων (2.000.000) δραχμών.

3. Όποιος προσφέρεται δημόσια να δώσει από το σώμα του μοσχεύματα με οποιοδήποτε αντάλλαγμα τιμωρείται με φυλάκιση τουλάχιστον τριών (3) μηνών και με χρηματική ποινή.

4. Όποιος συμφωνεί ή λαμβάνει οποιοδήποτε αντάλλαγμα για να μεσολαβήσει σε αφαίρεση ιστών ή οργάνων άλλου για μεταμόσχευση τιμωρείται με φυλάκιση τουλάχιστον ενός (1) έτους και χρηματική ποινή πέντε εκατομμυρίων (5.000.000) δραχμών.

5. Όποιος λαμβάνει ή προσφέρεται να λάβει με οποιοδήποτε αντάλλαγμα ιστούς και όργανα ανθρώπινης προέλευσης τιμωρείται με φυλάκιση τουλάχιστον τριών (3) μηνών και με χρηματική ποινή. Εάν σκοπός της απόκτησης των μοσχευμάτων είναι η μεταπώληση, επιβάλλεται φυλάκιση τουλάχιστον τριών (3) ετών και χρηματική ποινή δέκα εκατομμυρίων (10.000.000) δραχμών.

6. Όποιος χρησιμοποιεί ιστό ή όργανο για μεταμόσχευση σε λήπτη άλλον από τα οριζόμενα στο άρθρο 10 πρόσωπα, τιμωρείται με φυλάκιση τουλάχιστον έξι (6) μηνών και χρηματική ποινή πέντε εκατομμυρίων (5.000.000) δραχμών.

7. Όποιος καθ' οιονδήποτε τρόπο παρακωλύει παρανόμως την αφαίρεση μοσχεύματος, τη φύλαξη, μεταφορά, διατήρηση και τελική εμφύτευση με αποτέλεσμα τη μη αξιοποίησή του τιμωρείται με φυλάκιση τουλάχιστον ενός (1) έτους και με χρηματική ποινή τουλάχιστον δύο εκατομμυρίων (2.000.000) δραχμών.

8. Οι ποινές για τις πράξεις που προβλέπονται από τις παραγράφους 1 έως 7 του άρθρου αυτού, επιβάλλονται εφόσον δεν τιμωρούνται βαρύτερα με άλλη ποινική διάταξη. Εάν οι πράξεις που προβλέπονται από τις παραγράφους 1, 2, 4, 5 και 6 του παρόντος άρθρου τελούνται κατ' επάγγελμα ή κατά συνήθεια τιμωρούνται με κάθειρξη.

9. Τα ανωτέρω ποσά χρηματικών ποινών αποτελούν έσοδα του Δημοσίου και εισπράττονται σύμφωνα με τις διατάξεις περί δημοσίων εσόδων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ζ΄

ΜΕΤΑΒΑΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΤΕΛΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΞΕΙΣ

Άρθρο 28

Συνέχιση λειτουργίας Μεταμοσχευτικών Μονάδων ιστών και οργάνων και Τραπεζών Ιστών

1. Οι Μεταμοσχευτικές Μονάδες ιστών και οργάνων και οι Τράπεζες Ιστών προς μεταμόσχευση που λειτουργούν κατά τη δημοσίευση αυτού του νόμου υποχρεούνται να υποβάλουν αίτηση για τη χορήγηση άδειας λειτουργίας τους, μέσα σε έξι (6) μήνες από τη δημοσίευσή του, μετά τη χορήγηση της οποίας λειτουργούν υπό τους όρους των άρθρων 4 και 6.

2. Έως την έκδοση του κανονισμού λειτουργίας του Ε.Ο.Μ. τα όργανα και οι υπηρεσίες, των οποίων το αντικείμενο καταργείται με το άρθρο 30, διατηρούν τις αρμοδιότητές τους.

Άρθρο 29

Ειδίκευση στη Χειρουργική Θώρακα και στην Αγγειοχειρουργική

Ιατροί ειδικότητας Γενικής Χειρουργικής, με μεταγενέστερη έμμισθη υπηρεσία, μέχρι τη δημοσίευση του νόμου αυτού, τουλάχιστον δύο (2) ετών σε Μονάδες Μεταμόσχευσης Καρδιάς και Πνευμόνων ή Μεταμόσχευσης Νεφρού, που λειτουργούν νομίμως, μπορούν να αναγνωρίσουν την υπηρεσία αυτή ως χρόνο πλήρους ειδίκευσης στη Χειρουργική Θώρακα ή στην Αγγειοχειρουργική και να αποκτήσουν ύστερα από εξετάσεις την ειδικότητα της Χειρουργικής Θώρακα ή της Αγγειοχειρουργικής.

Άρθρο 30

Καταργούμενες διατάξεις

Από την έναρξη ισχύος του νόμου αυτού καταργούνται :

1. Η παράγραφος 5 του άρθρου 9 του Ν.Δ. 67/1968 (ΦΕΚ 303/Α΄)
2. Ο Ν. 1383/1983 (ΦΕΚ 106/Α΄) «Αφαιρέσεις και Μεταμοσχεύσεις ανθρωπίνων ιστών και οργάνων».
3. Τα άρθρα 130 του Ν. 2071/1992 (ΦΕΚ 123/Α΄) και 8 του Ν. 2193/1994 (ΦΕΚ 34/Α΄) «Σύσταση και ανασύνθεση του Εθνικού Συμβουλίου Μεταμοσχεύσεων».
4. Η με αριθμό Α2γ/1468/6.3.85 υπουργική απόφαση «Σύσταση Υπηρεσίας Συντονισμού και Ελέγχου Προγράμματος Τελικού Σταδίου Χρόνιας Νεφρικής Ανεπάρκειας και Μεταμοσχεύσεων», όπως έχει τροποποιηθεί, μόνο σε ό,τι αφορά τον τομέα των μεταμοσχεύσεων.
5. Οι κανονιστικές υπουργικές αποφάσεις, που έχουν εκδοθεί με βάση το Ν. 1383/1983 (ΦΕΚ 106/Α΄) εξακολουθούν να ισχύουν μέχρις ότου εκδοθούν οι προβλεπόμενες από το νόμο αυτόν σχετικές αποφάσεις, εφόσον δεν αντίκεινται στο περιεχόμενό του.

**ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ ΥΓΕΙΑΣ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΜΕΝΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΛΟΓΩ
ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ ΝΕΦΡΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ(βασισμένη σε ερευνητική
εργασία)**

Σκοπός της μελέτης ήταν η διερεύνηση της ποιότητας ζωής ασθενών που έχουν υποβληθεί σε επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού.

ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ: Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα και τη Θεσσαλονίκη κατά το έτος 2005 σε δείγμα 407 μεταμοσχευμένων ασθενών. Για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε το όργανο μέτρησης «επισκόπηση υγείας SF-36». Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από τους ασθενείς με τη μέθοδο της αυτοαναφοράς πριν από την επίσκεψή τους στα τακτικά εξωτερικά ιατρεία των μεταμοσχευτικών κέντρων.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: Οι μεταμοσχευμένοι νεφροπαθείς σημείωσαν τις ακόλουθες βαθμολογίες: (α) στις κλίμακες της σωματικής υγείας: σωματικός πόνος 70,8, σωματική λειτουργικότητα 60,3, σωματικός ρόλος 57,2, γενική υγεία 50,7 και (β) στις κλίμακες της ψυχοκοινωνικής υγείας: κοινωνική λειτουργικότητα 68,6, ψυχική υγεία 61,4, συναισθηματικός ρόλος 58,2, ζωτικότητα 56,7. Η εκτίμηση τόσο της σωματικής όσο και της ψυχοκοινωνικής υγείας εξαρτάτο από τη συνολική ικανοποίηση από τη ζωή, την ικανότητα εργασίας και την επίδραση των επιπλοκών, ενώ, αντίθετα, η ηλικία και το εισόδημα δεν φαίνεται να έπαιζαν σημαντικό ρόλο. Το φύλο, η συχνότητα νοσηλείας, η διάρκεια θεραπείας και η εκπαίδευση επηρέαζαν περισσότερο την εκτίμηση της ψυχοκοινωνικής υγείας.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ: Οι μεταμοσχευμένοι νεφροπαθείς εκφράζουν σημαντική μείωση των επιπτώσεων του σωματικού πόνου στις συνηθισμένες τους δραστηριότητες εντός και εκτός κατοικίας και σημαντική βελτίωση της κοινωνικής τους λειτουργικότητας. Εντούτοις, η γενική υγεία των ασθενών δεν βελτιώνεται

ανάλογα, καθώς η βελτίωση της ζωτικότητας και της ψυχικής τους υγείας παρουσιάζουν μεγαλύτερες απαιτήσεις σε σχέση με την αποκατάσταση των κοινωνικών τους δραστηριοτήτων.

Η μεταμόσχευση οργάνων έχει καθιερωθεί πλέον, κατά τις τελευταίες δεκαετίες, ως η κύρια θεραπευτική μέθοδος αντιμετώπισης απειλητικών της ζωής νοσημάτων, παρέχοντας τη δυνατότητα υποκατάστασης της νεφρικής, ηπατικής, καρδιακής και αναπνευστικής λειτουργίας. Η ταχεία αυτή ανάπτυξη και καθιέρωση θεραπευτικών ιατρικών πράξεων σε όσο το δυνατόν περισσότερους ασθενείς τελικού σταδίου ανεπάρκειας ζωτικών οργάνων προκάλεσε το ενδιαφέρον των ιατρών και άλλων επιστημόνων υγείας να μελετήσουν τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (Υφαντόπουλος Ι. – Πιεράκος Γ. – Ζανάκης Β., 2001).

Η σύγχρονη ιατρική κοινότητα επικεντρώνει πλέον την προσοχή της τόσο στα αποτελέσματα των ιατρικών πράξεων, όσο και στις επιπτώσεις που έχουν αυτές στη συνολική ζωή του ασθενούς. Η διερεύνηση αυτή δεν ενδιαφέρεται μόνο για την επιμήκυνση της ζωής των ασθενών, αλλά κυρίως για τις προκαλούμενες επιπτώσεις (ενδεχόμενες επιπλοκές και συμπτώματα) και τις επιδράσεις τους στη συνολική ζωή του ασθενούς. Οι επιπτώσεις αυτές δημιουργούν δεσμευτικούς περιορισμούς στην καθημερινή ζωή, οι οποίοι μειώνουν το θεραπευτικό όφελος και επιδρούν αρνητικά στην αναμενόμενη βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Οι λόγοι αυτού του ενδιαφέροντος εστιάζονται στον προσδιορισμό της αποτελεσματικότητας της ιατρικής παρέμβασης και στη βελτίωση της διαδικασίας των ιατρικών αποφάσεων. Παράλληλα, η συνεχής διαφοροποίηση των αναγκών υγείας του πληθυσμού και η σπανιότητα των διαθέσιμων πόρων οδήγησαν στην

καθιέρωση νέων μεθόδων εκτίμησης της αποτελεσματικότητας των ιατρικών πράξεων(Υφαντόπουλος Ι. – Σαρρής Μ. – Σούλης Σ., 2001).

Η χρήση πολυσύνθετων αναλύσεων στην εκτίμηση της θεραπευτικής αποτελεσματικότητας κατέληξε σε μια ποικιλία μεθόδων προσέγγισης της χρησιμότητας που έχει για τον ασθενή μια ιατρική πράξη και της σημασίας της χρησιμότητας αυτής στην εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής . Στο πλαίσιο αυτό, η ίδια αντίληψη των ασθενών για την υγεία και την ποιότητα ζωής τους αποτελεί μια σημαντική μέτρηση των αποτελεσμάτων της θεραπευτικής τους αντιμετώπισης(Σαρρής Μ.- Σούλης Σ., Αθήνα 2003).

Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού, ως προς τρεις κύριες διαστάσεις, που αφορούν (α) στη σωματική, (β) στην ψυχική και (γ) στην κοινωνική υγεία και ευεξία(CHANG CF, WINSETT RP, GABER AO, HATHAWAY DK., 2004).

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο της αυτοαναφοράς από τους μεταμοσχευμένους που εξυπηρετήθηκαν στα τακτικά εξωτερικά ιατρεία της Μονάδας Μεταμοσχεύσεων Νεφρών του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών «Λαϊκό» και του Γενικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης «Ιπποκράτειο». Η συλλογή των δεδομένων ολοκληρώθηκε στη διάρκεια του έτους 2005.

Το μέγεθος του δείγματος ανήλθε σε 407 μεταμοσχευμένους νεφροπαθείς, από τους οποίους οι περισσότεροι ήταν άνδρες (63,9%), ανήκαν στην ομάδα ηλικιών μεταξύ 45–54 ετών (27,5%) και 35–44 ετών (26,5%), ήταν έγγαμοι (66,8%) και είχαν

δευτεροβάθμια εκπαίδευση (50,1%). Η πλειοψηφία του δείγματος θεωρούσε ότι ήταν ικανοί για εργασία (54,4%), ενώ απ' όσους δήλωσαν ότι εργάζονται (60%), οι περισσότεροι ήταν μισθωτοί (40%).

Η συμμετοχή των μεταμοσχευμένων νεφροπαθών στην έρευνα κρίθηκε βάσει του διαστημικού εύρους και του καταλόγου των ασθενών που πληρούσαν τα κριτήρια επιλογής του δείγματος (συστηματική τυχαία δειγματοληψία). Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου έγινε σε χρονική στιγμή πριν ο μεταμοσχευμένος έλθει σε επαφή με τον ιατρό ή άλλον επαγγελματία υγείας της μονάδας μεταμοσχεύσεων ή άλλου τμήματος του νοσοκομείου. Η συνθήκη αυτή εφαρμόστηκε, προκειμένου να ελαχιστοποιηθεί η επιρροή των απαντήσεων του μεταμοσχευμένου από την άμεση, ενδεχομένως, αλληλεπίδραση μεταξύ του ίδιου και του προσωπικού υγείας κατά την επίσκεψή του στο νοσοκομείο.

Η συλλογή δεδομένων στηρίχθηκε (α) στη χρήση του οργάνου μέτρησης «επισκόπηση υγείας SF-36»¹⁰ και (β) στη χρήση ειδικού ερωτηματολογίου, που αποσκοπούσε στην εκτίμηση της επίδρασης ειδικών παραμέτρων (ιατροκλινικές, ψυχοκοινωνικές και κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές) και καταστάσεων υγείας στην ποιότητα ζωής των μεταμοσχευμένων.

Για τον έλεγχο της εγκυρότητας διάκρισης των ερωτήσεων διενεργήθηκαν 280 έλεγχοι συσχέτισης της κάθε ερώτησης με την κλίμακα στην οποία ανήκει, καθώς και με τις υπόλοιπες κλίμακες της «επισκόπησης υγείας SF-36». Όλες οι συσχετίσεις των ερωτήσεων με την κλίμακά τους ήταν σημαντικά υψηλότερες, συγκριτικά με τις άλλες κλίμακες. Συνολικά, το ποσοστό επιτυχίας των ελέγχων εγκυρότητας διάκρισης των ερωτήσεων ανήλθε σε 98,6%.

Για τον έλεγχο της εσωτερικής συνοχής των δεδομένων που συλλέχθηκαν από το σύνολο του δείγματος σημειώθηκαν άριστα αποτελέσματα, καθώς από το σύνολο

των 35 ελέγχων που πραγματοποιήθηκαν οι 33 έλεγχοι ήταν επιτυχείς. Συνολικά, το ποσοστό επιτυχίας των ελέγχων εσωτερικής συνοχής ανήλθε σε 94,3%.

Για τον έλεγχο αξιοπιστίας των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος Cronbach και υπολογίστηκε ο συντελεστής Alpha.

Στο σύνολο των 8 κλιμάκων της «επισκόπησης υγείας SF-36» ο συντελεστής Alpha ανήλθε σε 0,83 (n=403), ενώ στο σύνολο των 36 ερωτήσεων της «επισκόπησης υγείας SF-36» ανήλθε σε 0,92 (n=393). Τα αποτελέσματα είναι συναφή, αν όχι ταυτόσημα, με εκείνα που αναφέρονται από τον Ware. Ειδικότερα, ο συντελεστής Alpha ανά κλίμακα του SF-36 διακυμάνθηκε από 0,70–0,89, ικανοποιώντας το κριτήριο του 0,70 που αφορά στις ατομικές συγκρίσεις.

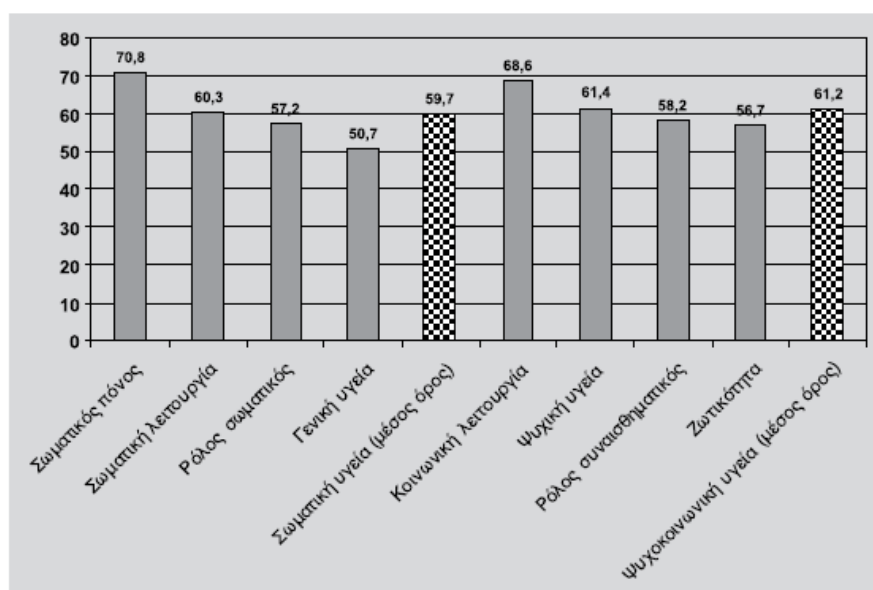
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Επισκόπηση υγείας (SF-36) μεταμοσχευμένων νεφροπαθών

Όπως φαίνεται στην εικόνα 1, οι μεταμοσχευμένοι νεφροπαθείς σημείωσαν την υψηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα του σωματικού πόνου (70,8), ενώ η χαμηλότερη βαθμολογία σημειώθηκε στην κλίμακα της γενικής υγείας (50,7). Το εύρος της διαφοράς μεταξύ των δύο αυτών κλιμάκων ανήλθε στις 20 εκατοστιαίες μονάδες, υποδηλώνοντας ότι, παρά τη μεγάλη μείωση των περιορισμών που προέρχονται από το σωματικό πόνο, η γενική υγεία των μεταμοσχευμένων δεν φαίνεται να βελτιώνεται σε αντίστοιχο βαθμό.

Με βάση τη βαθμολογία στην κλίμακα του σωματικού πόνου, οι μεταμοσχευμένοι εκτιμούσαν ότι, κατά τον τελευταίο μήνα, ο σωματικός πόνος επηρέασε λίγο τις συνηθισμένες τους δραστηριότητες εντός και εκτός κατοικίας. Με βάση επίσης τη βαθμολογία στην κλίμακα της γενικής υγείας, η οποία σημειωτέον

είναι διχοτομική, οι μεταμοσχευμένοι εκτιμούσαν ότι η προσωπική τους υγεία είναι μέτρια, καθώς η βαθμολογία υπερέβαινε οριακά τους 50 βαθμούς.



Εικόνα 1. Επισκόπηση υγείας μεταμοσχευμένων νεφροπαθών.

Η κλίμακα της κοινωνικής λειτουργικότητας (68,6) ακολουθούσε σε μέγεθος, εκφράζοντας την άποψη ότι οι μεταμοσχευμένοι έχουν βελτιώσει την κοινωνική διάσταση της υγείας τους, καθώς μετά από την επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού ανεξαρτητοποιούνται τουλάχιστον από τις δεσμεύσεις της αιμοκάθαρσης.

Σύμφωνα με τη βαθμολογία, οι μεταμοσχευμένοι εκτελούν τις συνηθισμένες κοινωνικές τους δραστηριότητες με μικρότερη επιρροή από σωματικά ή ψυχοσυναισθηματικά προβλήματα.

Αντίθετα, στην κλίμακα της ζωτικότητας (56,7) δεν σημειώθηκε αντίστοιχη βαθμολογία με εκείνη της κλίμακας της κοινωνικής λειτουργικότητας, αλλά μειωμένη κατά 12 μονάδες, εύρος διαφοράς σημαντικό αλλά εύλογο, καθώς η ανάκαμψη της ζωτικότητας από τους μεταμοσχευμένους παρουσιάζει μεγαλύτερες απαιτήσεις απ' ό,τι η αποκατάσταση των κοινωνικών τους δραστηριοτήτων. Δεδομένης της διχοτομικής κλίμακας, οι μεταμοσχευμένοι δεν εκφράζουν καθόλου συναισθήματα

κόπωσης ή εξουθένωσης και εκφράζουν οριακά κάποια συναισθήματα ενέργειας και ζωτικότητας.

Στις κλίμακες των ρόλων (ρόλος σωματικός-ΡΣΤ, ρόλος συναισθηματικός-ΡΣΝ), οι μεταμοσχευμένοι σημείωναν παρεμφερή βαθμολογία, με διαφορά μίας εκατοστιαίας μονάδας (ΡΣΤ=57,2, ΡΣΝ=58,2), εύρημα το οποίο δηλώνει ότι δεν παρατηρούνται διαφοροποιήσεις μεταξύ του σωματικού και του συναισθηματικού ρόλου. Η βαθμολογία δεν κρίνεται βέβαια ιδιαίτερα υψηλή, επειδή, όπως φαίνεται, η άσκηση ρόλων που σχετίζεται με τα προβλήματα των μεταμοσχευμένων με την εργασία ή με τις άλλες συνηθισμένες κοινωνικές δραστηριότητες και απορρέουν από τη σωματική ή την ψυχοσυναισθηματική τους κατάσταση υγείας, παραμένει ακόμη σε σημαντικό βαθμό υπαρκτή.

Παρόμοιο εύρος διαφοράς διαπιστώθηκε επίσης μεταξύ της κλίμακας της σωματικής λειτουργικότητας (60,3) και της κλίμακας της ψυχικής υγείας (61,4), σημειώνοντας μια σχετική βελτίωση μόνο τριών μονάδων από τις κλίμακες των ρόλων. Η διαφορά θεωρείται εύλογη, καθώς οι περιορισμοί στις καθημερινές δραστηριότητες από την άσκηση των ρόλων παρουσιάζουν μεγαλύτερες δυσκολίες προκειμένου να μειωθούν.

Από τη βαθμολογία στην κλίμακα της σωματικής λειτουργικότητας συνάγεται ότι οι μεταμοσχευμένοι δηλώνουν λιγότερους περιορισμούς κατά την άσκηση σωματικών δραστηριοτήτων, ανάλογα με το επίπεδο δυσκολίας τους.

Αντίστοιχα, σύμφωνα με τη βαθμολογία στην κλίμακα της ψυχικής υγείας, οι μεταμοσχευμένοι δηλώνουν ότι αισθάνονται σχετικά ευτυχισμένοι και ήρεμοι, χωρίς συναισθήματα νευρικότητας ή κατάθλιψης. Η τελευταία σημείωση συνάγεται από το ύψος της βαθμολογίας, η οποία ήταν >50.

Υπενθυμίζεται ότι η κλίμακα της ψυχικής υγείας είναι επίσης διχοτομική. Βαθμολογίες >50 εκφράζουν αφενός απουσία συναισθημάτων νευρικότητας ή κατάθλιψης και αφετέρου παρουσία συναισθημάτων ηρεμίας, γαλήνης, ευτυχίας.

Λαμβάνοντας υπόψη ότι οι τέσσερις πρώτες κλίμακες αναφέρονται στη σωματική διάσταση της υγείας και οι τέσσερις επόμενες στην ψυχοκοινωνική διάσταση και συγκρίνοντας τα αποτελέσματα της βαθμολογίας των κλιμάκων της «επισκόπησης υγείας SF-36» ως προς τις διαστάσεις της σωματικής και της ψυχοκοινωνικής υγείας, διαπιστώνεται ότι οι μεταμοσχευμένοι εκφράζουν σχεδόν εξίσου καλή, χωρίς να εκτιμάται ως πολύ καλή, σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία. Ο μέσος όρος βαθμολογίας στις κλίμακες της σωματικής υγείας ήταν 59,75, ενώ, αντίστοιχα, για τις κλίμακες της ψυχοκοινωνικής υγείας ήταν 61,22. Το εύρος της διαφοράς ήταν μόλις 1,5 ποσοστιαία μονάδα.

Εκτίμηση παλινδρόμησης

Δεδομένων των σύνθετων παραγόντων που επιδρούν στην κατάσταση υγείας και της συνακόλουθης πολυδιάστατης προσέγγισης για την εκτίμησή της, επιχειρήθηκε η στατιστική δοκιμασία της πολλαπλής εξάρτησης και της παραγοντικής

ανάλυσης μονο-μεταβλητότητας, κατά την οποία συγκρίνονται περισσότερες από μία ανεξάρτητες μεταβλητές με μια εξαρτημένη, σε μεταξύ τους συνδυασμούς.

Ως ανεξάρτητες μεταβλητές επιλέχθηκαν, από τις κοινωνικο-δημογραφικές μεταβλητές, το φύλο, η ηλικία, η εκπαίδευση, το ετήσιο εισόδημα και η ικανότητα για εργασία, από τις ιατροκλινικές μεταβλητές ο βαθμός επίδρασης των συμπτωμάτων στην ποιότητα ζωής, η διάρκεια θεραπείας (έτη μεταμόσχευσης) και η συχνότητα νοσηλείας και από τις ψυχοκοινωνικές μεταβλητές η συνολική ικανοποίηση από την

ποιότητα ζωής. Η τελευταία επιλέχθηκε ως η πλέον σημαντική, επειδή εμπεριέχει την ικανοποίηση από τους επιμέρους τομείς της ζωής (οικογενειακή ζωή, σεξουαλική ζωή, εργασία, κοινωνική ζωή, ελεύθερος χρόνος). Ως εξαρτημένες μεταβλητές επιλέχθηκαν εναλλάξ οι κλίμακες της «επισκόπησης υγείας SF-36».

Εκτίμηση παλινδρόμησης παραμέτρων σωματικής υγείας

Σωματική λειτουργικότητα. Οι εννέα ανεξάρτητες μεταβλητές σχετίζονταν με την εκτίμηση των μεταμοσχευμένων στην κλίμακα της σωματικής λειτουργικότητας κατά 18% ($R^2=0,178$), ενώ το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασής τους με τη σωματική λειτουργικότητα εκφραζόταν με το λόγο $F=7,130$. Ως προς το μέγεθος της εξάρτησης, η θετικά ισχυρότερη αφορούσε στην ικανότητα για εργασία ($B=16,7$) και ακολουθούσαν η συνολική ικανοποίηση ($B=3,13$), η επίδραση επιπλοκών ($B=1,5$ και η εκπαίδευση ($B=1,15$), ενώ η αρνητικά ισχυρότερη αφορούσε στην ηλικία ($B=-1,8$) και στο φύλο ($B=-1,0$). Από τις άλλες μεταβλητές, η διάρκεια θεραπείας και η συχνότητα νοσηλείας είχαν θετική εξάρτηση, ενώ το εισόδημα αρνητική, αλλά καμιά από αυτές τις μεταβλητές δεν ήταν σημαντικές ως προς το μέγεθος. Από τα παραπάνω διαφαίνεται ότι η σωματική λειτουργικότητα των μεταμοσχευμένων εξαρτάται περισσότερο θετικά και σε μεγάλο βαθμό από την ικανότητα για εργασία και τη συνολική ικανοποίηση και σε μικρότερο βαθμό από την επίδραση των επιπλοκών και την εκπαίδευση, ενώ αρνητικά από την ηλικία και το φύλο.

Σωματικός ρόλος. Τα προβλήματα με την εργασία ή τις άλλες δραστηριότητες, ως αποτέλεσμα της σωματικής υγείας (κλίμακα σωματικού ρόλου) των

μεταμοσχευμένων, συσχετιζόνταν με τις υπό έλεγχο μεταβλητές κατά 22% ($R^2=0,217$) και αλληλοεξαρτώνταν κατά 8,3% ($F=9,102$).

Η ικανότητα για εργασία επιδρούσε θετικά ($B=27,543$), όπως επίσης η επίδραση επιπλοκών ($B=5,854$), η συνολική ικανοποίηση ($B=5,564$), η συχνότητα νοσηλείας ($B=2,063$) και η εκπαίδευση ($B=1,007$), ενώ αρνητικά επιδρούσε το φύλο ($B=-2,747$). Η ικανότητα για εργασία, η επίδραση επιπλοκών και η συνολική ικανοποίηση αποτελούν τις ισχυρότερες εξαρτήσεις.

Σωματικός πόνος. Με την κλίμακα του σωματικού πόνου οι ανεξάρτητες μεταβλητές για τους μεταμοσχευμένους συσχετιζόνταν κατά 18% ($R^2=0,177$) και είχαν λόγο $F=7,090$. Από τις θετικές εξαρτήσεις, η ισχυρότερη ήταν η συνολική ικανοποίηση ($B=6,768$) και ακολουθούσαν η ικανότητα για εργασία ($B=6,487$) και η επίδραση των επιπλοκών ($B=4,586$). Το φύλο ($B=-7,257$) αποτελούσε την ισχυρότερη αρνητική εξάρτηση. Η συνολική ικανοποίηση, η ικανότητα για εργασία, η επίδραση των επιπλοκών και το φύλο αποτελούσαν τους ισχυρότερους συντελεστές εξάρτησης του σωματικού πόνου.

Γενική υγεία. Η εκτίμηση για την προσωπική υγεία (κλίμακα γενικής υγείας) των μεταμοσχευμένων συσχετιζόταν με τις ανεξάρτητες μεταβλητές κατά 19% ($R^2=0,193$) και είχε λόγο $F=7,788$. Το φύλο, το εισόδημα και η διάρκεια θεραπείας αποτελούσαν τις μόνες αρνητικές εξαρτήσεις, από τις οποίες το εισόδημα είχε τη μεγαλύτερη τιμή ($B=-1,462$). Από τις θετικές εξαρτήσεις, η ικανότητα για εργασία ($B=4,247$) είχε την υψηλότερη τιμή και ακολουθούσαν η συνολική ικανοποίηση ($B=3,634$), η επίδραση επιπλοκών ($B=2,168$) και η εκπαίδευση ($B=1,845$). Όπως

φαίνεται, οι ισχυρότεροι συντελεστές της γενικής υγείας ήταν η ικανότητα εργασίας και η συνολική ικανοποίηση από τη ζωή.

Εκτίμηση παλινδρόμησης παραμέτρων ψυχοκοινωνικής υγείας

Ζωτικότητα. Τα συναισθήματα κόπωσης ή ενέργειας (κλίμακα ζωτικότητας) των μεταμοσχευμένων συσχετιζόνταν με τις ανεξάρτητες μεταβλητές κατά 38% ($R^2=0,381$) και οι μεταξύ τους αλληλεπιδράσεις είχαν συντελεστή $F=20,286$.

Το φύλο, το εισόδημα και η διάρκεια θεραπείας είχαν αρνητική εξάρτηση, με ισχυρότερη αυτή του φύλου ($B=-4,216$).

Αντίθετα, η ικανότητα για εργασία ($B=10,039$), η συνολική ικανοποίηση ($B=9,658$) και η επίδραση επιπλοκών ($B=4,014$) εμφάνιζαν τις υψηλότερες τιμές θετικής εξάρτησης. Η ικανότητα για εργασία και η συνολική ικανοποίηση φαίνεται ότι επιδρούν καθοριστικά ως προς τα συναισθήματα κόπωσης και ενέργειας των μεταμοσχευμένων.

Κοινωνική λειτουργικότητα. Στους μεταμοσχευμένους, η επιρροή των κοινωνικών δραστηριοτήτων από σωματικά ή ψυχοσυναισθηματικά προβλήματα (κλίμακα κοινωνικής λειτουργικότητας) σχετιζόταν κατά 28% ($R^2=0,282$) με τις ανεξάρτητες μεταβλητές και είχε συντελεστή $F=12,923$.

Όλες οι μεταβλητές εμφάνιζαν θετική εξάρτηση, εκτός από το φύλο, την ηλικία και το εισόδημα. Από τις μεταβλητές που είχαν αρνητική εξάρτηση με την κοινωνική λειτουργικότητα, η υψηλότερη τιμή εξάρτησης καταγράφηκε στο φύλο ($B=-9,800$). Από τις μεταβλητές με θετική εξάρτηση, η ικανότητα εργασίας ($B=8,579$), η

συνολική ικανοποίηση ($B=7,642$), η διάρκεια θεραπείας ($B=7,638$) και η επίδραση επιπλοκών ($B=6,538$) σημείωσαν τις υψηλότερες τιμές.

Όπως φαίνεται από το μέγεθος των συντελεστών εξάρτησης, το φύλο, η ικανότητα εργασίας, η συνολική ικανοποίηση, η διάρκεια θεραπείας και η επίδραση των επιπλοκών αποτελούσαν τους σημαντικότερους συντελεστές εξάρτησης που επιδρούν στην κοινωνική λειτουργικότητα.

Συναισθηματικός ρόλος. Στους μεταμοσχευμένους, η επιρροή των καθημερινών δραστηριοτήτων που οφείλεται σε ψυχοσυναισθηματικά προβλήματα (κλίμακα συναισθηματικού ρόλου) σχετιζόταν κατά 14% με τις ανεξάρτητες μεταβλητές ($R^2=0,139$) και είχε λόγο $F=5,272$. Από τις μεταβλητές που είχαν θετική εξάρτηση, η ικανότητα για εργασία ήταν η ισχυρότερη ($B=17,361$) και ακολουθούσαν σε μέγεθος η συχνότητα νοσηλείας ($B=5,478$), η επίδραση επιπλοκών ($B=4,571$), η συνολική ικανοποίηση ($B=3,881$) και η εκπαίδευση ($B=3,881$). Όπως φαίνεται, η ικανότητα για εργασία επιδρούσε περισσότερο απ' όλες τις συνεξεταζόμενες μεταβλητές στην επιρροή των καθημερινών δραστηριοτήτων που οφείλονταν σε ψυχοσυναισθηματικά προβλήματα, και σε μικρότερο βαθμό η συχνότητα νοσηλείας, η επίδραση επιπλοκών, η συνολική ικανοποίηση, το φύλο και η εκπαίδευση.

Ψυχική υγεία. Τα συναισθήματα νευρικότητας, κατάθλιψης, ευτυχίας ή ηρεμίας των μεταμοσχευμένων (κλίμακα ψυχικής υγείας) φαίνεται να συσχετίζονταν με τις ανωτέρω ανεξάρτητες μεταβλητές κατά 31,5% ($R^2=0,315$) και να έχουν λόγο $F=15,097$. Θετική εξάρτηση με την κλίμακα της ψυχικής υγείας είχαν η ηλικία, η εκπαίδευση και η ικανότητα για εργασία από τις δημογραφικές, η επίδραση επιπλοκών από τις κλινικές και, τέλος, η συνολική ικανοποίηση. Η συνολική

ικανοποίηση ($B=9,528$) από τις θετικές και η συχνότητα νοσηλείας ($B=-8,978$) από τις αρνητικές αποτελούσαν τις ισχυρότερες σε βαθμό εξαρτήσεις. Ακολουθούσαν κατά σειρά βαθμού ισχύος εξάρτησης το φύλο ($B=-5,860$), η επίδραση επιπλοκών ($B=3,887$), η ικανότητα εργασίας ($B=2,544$) και η εκπαίδευση ($B=1,524$). Αξιοσημείωτη είναι η μειωμένη ισχύς του συντελεστή της ικανότητας εργασίας συγκριτικά με τις υψηλότερες τιμές που καταγράφηκαν στις εκτιμήσεις παλινδρόμησης με άλλες κλίμακες του SF-36.

Συνοψίζοντας τα ευρήματα από τη στατιστική δοκιμασία της πολλαπλής εξάρτησης και λαμβάνοντας υπόψη τους στατιστικά σημαντικούς και ισχυρότερους συντελεστές εξάρτησης, θετικούς ή αρνητικούς, διαφαίνεται ότι η συνολική ικανοποίηση από την ποιότητα ζωής μετά από τη μεταμόσχευση, η ικανότητα για εργασία και η επίδραση των επιπλοκών αποτελούν τους ισχυρότερους προσδιοριστές που επηρεάζουν σημαντικά όλες τις διαστάσεις της υγείας, τόσο της σωματικής όσο και της ψυχοκοινωνικής (Franke Gh, Reimer J, Kohnle M, Luetkes P, Maehner N, Heemann U., 1999).

Το φύλο αποτελεί έναν ακόμη ισχυρό παράγοντα, που επηρεάζει περισσότερο την ψυχοκοινωνική διάσταση της υγείας παρά τη σωματική. Η συχνότητα νοσηλείας φαίνεται να επηρεάζει μόνο το συναισθηματικό ρόλο και την ψυχική υγεία, ενώ η διάρκεια θεραπείας μόνο την κοινωνική λειτουργικότητα. Η εκπαίδευση επηρεάζει ως ένα βαθμό μόνο το συναισθηματικό ρόλο, ενώ η ηλικία και το εισόδημα δεν φαίνεται να ασκούν κάποιο σημαντικό ρόλο στην εκτίμηση των μεταμοσχευμένων νεφροπαθών για την υγεία και την ποιότητα ζωής τους μετά από τη μεταμόσχευση (Jofre R, Lopez-Gomez Jm, Moreno F, Sanz-Guajardo D, Valderrabano F., 1998).

Για τους μεταμοσχευμένους νεφροπαθείς, τόσο η σωματική όσο και η ψυχοκοινωνική τους υγεία είναι γενικά εξίσου καλές, χωρίς να παρατηρούνται σημαντικές διαφοροποιήσεις μεταξύ των δύο αυτών βασικών διαστάσεων της υγείας.

Οι μεταμοσχευμένοι φαίνεται να έχουν βελτιώσει κυρίως την κοινωνική διάσταση της υγείας τους, καθώς μετά από την επιτυχή μεταμόσχευση νεφρού ανεξαρτητοποιούνται τουλάχιστον από τις δεσμεύσεις της αιμοκάθαρσης, δεδομένου ότι εκτελούν τις συνηθισμένες κοινωνικές τους δραστηριότητες με μικρότερη επιρροή από σωματικά ή ψυχοσυναισθηματικά προβλήματα και με μικρότερη επιρροή του σωματικού πόνου στις συνηθισμένες τους δραστηριότητες εντός και εκτός κατοικίας. Παρόμοια ευρήματα αναφέρονται στη διεθνή βιβλιογραφία, όπου οι μεταμοσχευμένοι καταγράφουν βελτίωση της κοινωνικής τους υγείας και μείωση του άγχους (Johnson Cd, Wicks Mn, Milstead J, Hartwig M, Hathaway D., 1998).

Εντούτοις, παρά τη μεγάλη μείωση των περιορισμών, που προέρχεται από τη βελτίωση των επιπτώσεων του σωματικού πόνου, η γενική υγεία των μεταμοσχευμένων δεν φαίνεται να βελτιώνεται σε αντίστοιχο βαθμό. Η εκτίμηση των μεταμοσχευμένων νεφροπαθών για την προσωπική τους υγεία (κλίμακα γενικής υγείας) δεν συμβαδίζει με την εκτίμησή τους για τις άλλες τρεις διαστάσεις της σωματικής υγείας (σωματική λειτουργικότητα, σωματικός ρόλος, σωματικός πόνος), καθώς η βελτίωση της σωματικής τους υγείας δεν συνοδεύεται με αντίστοιχη βελτίωση της γενικής τους υγείας. Παρόμοια ευρήματα καταγράφονται επίσης και στην έρευνα των Johnson et al, όπου οι μεταμοσχευμένοι νεφροπαθείς σημειώνουν βελτίωση της σωματικής τους λειτουργικότητας, ενώ οι προσδοκίες τους για την κατάσταση της υγείας τους μετά από τη μεταμόσχευση σημειώνουν χαμηλότερη βαθμολογία στις κλίμακες μέτρησης (Evans Rw, Manninen DI, Garrison Lp Jr, Hart Lg, Blagg Cr, Gutman Ra Et Al.,1985).

Παρομοίως, η βελτίωση της κοινωνικής τους λειτουργικότητας δεν συνεπάγεται αντίστοιχη βελτίωση της ψυχικής τους υγείας ή της ζωτικότητάς τους. Ενώ δεν εκφράζονται καθόλου συναισθήματα κόπωσης ή εξουθένωσης, η ανάκαμψη της ζωτικότητας από τους μεταμοσχευμένους παρουσιάζει μεγαλύτερες απαιτήσεις από την αποκατάσταση των κοινωνικών τους δραστηριοτήτων, δεδομένου ότι εκφράζονται μόνο κάποια οριακά συναισθήματα ενέργειας και ζωτικότητας.

Τα προβλήματα των μεταμοσχευμένων με την εργασία ή με τις άλλες συνηθισμένες κοινωνικές δραστηριότητες, που απορρέουν από τη σωματική ή την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση της υγείας τους, παραμένουν ακόμη σε σημαντικό βαθμό υπαρκτά. Αν και οι μεταμοσχευμένοι δηλώνουν λιγότερους περιορισμούς κατά την άσκηση σωματικών δραστηριοτήτων και εκφράζουν σε μεγαλύτερο βαθμό κυρίως

απουσία συναισθημάτων νευρικότητας ή κατάθλιψης και σε μικρότερο βαθμό παρουσία συναισθημάτων ηρεμίας, γαλήνης, ευτυχίας, εντούτοις οι περιορισμοί στις καθημερινές δραστηριότητες από την άσκηση των σωματικών και των συναισθηματικών ρόλων παρουσιάζουν μεγαλύτερες δυσκολίες αναφορικά με τη μείωσή τους.

Οι ανωτέρω διαπιστώσεις παραπέμπουν στο σημαντικότερο εύρημα που αναφέρεται στη διεθνή βιβλιογραφία, αυτό της μη συμβατότητας των εκτιμήσεων μεταξύ αντικειμενικών και υποκειμενικών διαστάσεων της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής. Στις αντικειμενικές διαστάσεις εντάσσονται οι τέσσερις κλίμακες του SF-36 που αφορούν στη σωματική υγεία (σωματική λειτουργικότητα, σωματικός ρόλος, σωματικός πόνος, γενική υγεία), η συχνότητα νοσηλείας, η εκδήλωση συμπτωμάτων, η διάρκεια θεραπείας, καθώς και η ικανότητα εργασίας. Στις υποκειμενικές διαστάσεις εντάσσονται οι τέσσερις κλίμακες του SF-36 που αφορούν

στην ψυχοκοινωνική υγεία (ζωτικότητα, συναισθηματικός ρόλος, κοινωνική λειτουργικότητα, ψυχική υγεία), οι αγχογόνοι παράγοντες, η συχνότητα ικανοποίησης από επιμέρους τομείς της ζωής, καθώς και η συνολική ικανοποίηση από την ποιότητα ζωής.

Η παρατηρούμενη μη συμβατότητα των εκτιμήσεων μεταξύ των υποκειμενικών και των αντικειμενικών διαστάσεων της ποιότητας ζωής παραπέμπει βέβαια στο πολυσύνθετο ζήτημα του πώς οι άνθρωποι βιώνουν και ερμηνεύουν την εμπειρία της ασθένειας και πώς εκτιμούν τη συνακόλουθη θεραπεία και τα αποτελέσματά της. Με την καθιερωμένη μεθοδολογία προσέγγισης και εκτίμησης της ποιότητας ζωής δεν προσδιορίζονται επαρκώς ποιες εμπειρίες και με ποιον τρόπο αυτές ασκούν ειδική βαρύτητα στην εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Ίσως, για παράδειγμα, οι περιορισμοί από την αιμοκάθαρση και η γενικότερη επίδραση της νεφρικής ανεπάρκειας να είναι τόσο ισχυροί, που οι νεφροπαθείς να οραματίζονται την ακύρωση των περιορισμών αυτών ως το μοναδικό στόχο και την αποδέσμευση από το μηχάνημα τεχνητού νεφρού ως το μοναδικό μέσο (Simmons Rg, Anderson Cr, Abress Lk., 1990).

Μεταξύ των υποκειμενικών και των αντικειμενικών διαστάσεων της ποιότητας ζωής, η ειδική βαρύτητα των παραγόντων-προσδιοριστών που επηρεάζουν την προσωπική εκτίμηση της ποιότητας ζωής ενός ατόμου δεν είναι άμεσα προσδιορίσιμη. Ειδικοί παράγοντες-προσδιοριστές, όπως για παράδειγμα η αυτοαντιλαμβανόμενη ικανότητα εργασίας μετά από τη μεταμόσχευση, η άσκηση του ρόλου-ασθενούς και του ρόλου-ιατρού στο πλαίσιο της θεραπευτικής σχέσης που οικοδομείται μεταξύ τους, η διαμόρφωση νέων αντιλήψεων για την υγεία και τη ζωή μετά από τη μεταμόσχευση, δεν προσδιορίζονται επαρκώς με την καθιερωμένη μεθοδολογία προσέγγισης και εκτίμησης της ποιότητας ζωής. Οι ειδικοί αυτοί προσδιοριστές συνθέτουν είτε αντικειμενικούς είτε υποκειμενικούς παράγοντες,

ασκούν ειδική βαρύτητα και επιδρούν καθοριστικά στην εκτίμηση της αυτο-αντιλαμβανόμενης ποιότητας ζωής.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αγραφιώτης Κ. Θ., 1993, «Αιμοκάθαρση με Τεχνικό νεφρό», Αθήνα: Ελληνική Νεφρολογία
- Αλεξοπούλου Ο., 2002, «Σημειώσεις: Κοινωνική Εργασία με Άτομα III», ΤΕΙ Πάτρας
- Αναγνωστόπουλος Φ., Παπαδάτου Δ., 1995 «Ψυχολογία στο χώρο της υγείας», Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Γιαννοπούλου Α., 1993, Μεταμοσχεύσεις: «Στην πορεία της Προσφοράς Ζωής, Αθήνα, Νοσηλευτική, Τόμος 32, Τεύχος 2,
- Δαρδαβέσης Θ., Ευσταθίου Μ., 1991, Η ιστορία των μεταμοσχεύσεων, Αθήνα, Μεταμόσχευση, τόμος 2, τεύχος 1, σελ. 53-63
- Ζαφείρης Γ.Α., Ζαφείρη Α.Ε., και Μουζακίτης Μ.Χ., 1999, «Οικογενειακή Θεραπεία», Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Καλπίνη-Παπαδοπούλου Χ., 1998, «Σημειώσεις: Προγράμματα Κοινωνικής Προστασίας II», ΤΕΙ Πάτρας
- Κουτσελίνης Α., ΝΙΚΟΛΑΪΔΟΥ Η., 1994, Μεταμόσχευση – Το Νομικό καθεστώς, Αθήνα, Ιατρική, τεύχος 65 (Παράρτημα), Γραπτό συμπόσιο, σελ. 12 -16.
- Λαζαρίδης Δ., 1995, «Τα συμφυή προς τις μεταμοσχεύσεις οργάνων και ιστών ηθικά και φιλοσοφικά διλήμματα», Αθήνα: Ελληνική Ιατρική
- Μάλλιαρης Π., 2000, Εγκυκλοπαίδεια «Παιδεία», Αθήνα.
- Μουζακίτης Χ., 1996, «Σημειώσεις: Δεοντολογία της Κοινωνικής Εργασίας», ΤΕΙ Πάτρας
- Ντόμπρος Ν.Β., 1993, «Συνεχής Φορητή Περιτοναϊκή κάθαρση», Αθήνα: Ελληνική Νεφρολογία
- Παπαδημητρίου Ι., 1994, Η Ηθική και Δεοντολογική Άποψη των Μεταμοσχεύσεων, Αθήνα, Ιατρική, τεύχος 65 (Παράρτημα), γραπτό συμπόσιο, σελ. 9-25.
- Σαρρής Μ, Σούλης Σ., 2001, Ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρομένων και μεταμοσχευμένων νεφροπαθών: Μια κριτική προσέγγιση. *Ιατρική*, 79:158–163
- Σαρρής Μ, Σούλης Σ., 2003, Η συμβολή της θεωρίας της χρησιμότητας και ποιότητας ζωής στην εκτίμηση της θεραπευτικής αποτελεσματικότητας και κατανομής των

- πόρων στην υγεία. Στο: Ηγουμενάκης Η (Συντ.), Αθήνα, *Τιμητικός τόμος στη μνήμη του Καθηγητή Θ. Παπαθεοδοσίου*. Ινστιτούτο Τεχνολογικής Εκπαίδευσης (ΙΤΕ)
- Σόμπολος Κ., 1984, «Χρόνια Περιοδική Αιμοκάθαρση», Θεσσαλονίκη, University Studio Press
- Τσάκα Α., 2003, «Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στον Τεχνητό Νεφρό», Πάτρα, Πρακτικά Κλινικής Νοσοκομείου Ρίου
- Υφαντόπουλος Ι, Πιεράκος Γ, Ζανάκης Β., 2001, Ποιότητα ζωής ασθενών με ηπατίτιδα C. *Αρχ Ελλ Ιατρ*, 18:288–296
- Υφαντόπουλος Ι, Σαρρής Μ, Σούλης Σ., 2001, Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής: Μεθοδολογία μέτρησης. *Αρχ Ελλ Ιατρ*, 18:158–163

ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Cassidy M.J.D., Kerry D.N.S., 1992, “The assessment of the patient with chronic renal insufficiency”, Oxford University Press.
- Chang Cf, Winsett Rp, Gaber Ao, Hathaway Dk., 2004, Cost-effectiveness of post-transplantation among kidney recipients. *Clin Transplant*, 18:407–414.
- Englert Y., 1995, “Organ and tissue transplantation in the European Union., Martinus Mijhoff publ., London.
- Eric Miller, 1999, Kindey Transplantation photos, http://www.kindey.org/transplantation/athletics/50yrs/50yrs_photos.cfm.
- Evans Rw, Manninen Dl, Garrison Lp Jr, Hart Lg, Blagg Cr, Gutman Ra Et Al., 1985, The quality of life of patients with end-stage renal disease. *N Engl J Med*, 312:553–559
- Feuren Id, Moore De, Speroff Th, HonGg Xia L, Payne J, Harrison C Et Al., 2004, Refining a health-related quality of life assessment strategy for solid organ transplant patients. *Clin Transplant*, 18:39–45
- Franke Gh, Reimer J, Philipp T, Heemann U., 2003, Aspects of quality of life through end-stage renal disease. *Qual Life Res*, 12:103–115
- Franke Gh, Reimer J, Kohnle M, Luetkes P, Maehner N, Heemann U., 1999, Quality of life in end-stage renal disease patients after successful kidney transplantation:

- Development of the ESRD symptom checklist-transplantation module. *Nephron* 1999, 83:31–39
- Handelsman D.J., Dong Q., “Hypothalamo-pituitary gonadal axis in chronic renal failure”, *Endocrinol Metab Clin North Am*, 1993.
- Jofre R, Lopez-Gomez Jm, Moreno F, Sanz-Guajardo D, Valderrabano F., 1998, Changes in quality of life after renal transplantation. *Am J Kidney Dis*, 32:93–100
- Johnson Cd, Wicks Mn, Milstead J, Hartwig M, Hathaway D., 1998, Racial and gender differences in quality of life following kidney transplantation. *Image J Nurs Sch*, 30:125–130
- Hakim Ns (ed)., 1997, Introduction to organ transplantation., Imperial College Press, London.
- Hathaway D, Winsett R, Prendergast M, Subaiya I., 2003, The first report from the patient outcomes registry for transplant effects on life (PORTEL): Differences in side-effects and quality of life by organ type, time since transplant and immunosuppressive regimens. *Clin Transplant*, 17:183–194
- Malowka L., 1997, “The handbook of transplantation management., RG Landes, Austin, Georgetown.
- Parry G., 1996, «Ψυχολογικές κρίσεις και η αντιμετώπισή τους.», Επιμέλεια Δέγλερης Ν.Ε., Έκδοση 2^η, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Sigmon Hd, Grady Pa., 2001, Quality of life for transplantation patients: National Institute of Nursing Research Spring ScienceWork Group. *Heart Lung*, 30:5–8
- Simmons Rg, Anderson Cr, Abress Lk., 1990, Quality of life and rehabilitation differences among four end-stage renal disease therapy groups. *Scand J Urol Nephrol Suppl*, 131:7–22
- Ware Je, Snow Kk, Kosinski M, Gandek B., 1997, *The SF-36 health survey, manual and interpretation guide. The Health Institute.* New England Medical Center, Boston, 3–10

INTEPNET

<http://www.europarl.europa.eu>, 15/11/2008

<http://www.aekbc.gr>, 2/8/2008

<http://www.eom.gr>, 25/7/2008

Περιστατικά

μεταμοσχευμένων νευροπαθών.

Η δωρεά οργάνων σε πάσχοντες συνανθρώπους μας είναι ότι πιο ωραίο, ότι πιο ευγενικό και μεγαλειώδες συμβαίνει σε μια κοινωνία. Είναι η κορύφωση, η αποθέωση του ανθρωπισμού. Η δωρεά οργάνων πραγματικά χαρίζει ζωή και δημιουργεί τέτοια συναισθήματα, τέτοιες βαθιές ανθρώπινες σχέσεις που καμιά άλλη πράξη δεν μπορεί να χαρίσει. Αυτό δεν είναι απλά μια διαπίστωση αλλά ένα προσωπικό βίωμα, είναι λόγια ψυχής που βγαίνουν μέσα από την περιπέτεια υγείας που αντιμετώπισε ο σύζυγός μου, και στην ανάγκη που βρέθηκε για μεταμόσχευση νεφρού. Η μεταμόσχευση του χάρισε ζωή, στην ουσία με αυτήν ξαναγεννήθηκε και είδε ξανά την ζωή με αισιοδοξία.

Ο ρόλος του δωρητή είναι αντικειμενικά καθοριστικός. Ένας άνθρωπος υποψήφιος δωρητής, έχει να ξεπεράσει ανησυχίες και ψυχικές διαταραχές που αναφύονται από την άγνοια αλλά και τις τόσες προκαταλήψεις που ορθώνονται μπροστά του.

Κι όμως ο πατέρας του συζύγου μου ξεπέρασε ή καλύτερα αγνόησε τέτοια προβλήματα. Και εννέα χρόνια μετά είναι απόλυτα υγιής και νιώθει περήφανος και ευτυχισμένος γιατί χάρισε τη ζωή στον γιό του. Αυτό το μεγαλείο ψυχής και το αίσθημα της πληρότητας θα πρέπει να ενδιαφέρει και να συγκινεί όλους τους πολίτες ώστε να συμβιβαστούν με την ιδέα της προσφοράς. Το μήνυμα που εκπέμπει το παράδειγμα του πατέρα είναι κάλεσμα για πρόθυμη ανταπόκριση στην δωρεά οργάνων.

Η προσφορά οργάνων είναι ο ασφαλέστερος δείκτης για το επίπεδο του αλtruισμού και της αλληλεγγύης που υπάρχει σε μια κοινωνία. Κάθε δωρεά οργάνων, πέρα από το δώρο ζωής το οποίο προσφέρεται στον πάσχοντα συνάνθρωπο μας, είναι ένα δώρο ζωής που προσφέρεται και στην ίδια την κοινωνία. Είναι πραγματικά προσφορά ελπίδας για το μέλλον της κοινωνίας μας, γιατί αυτό το μέλλον τρέφεται από την κοινωνική αλληλεγγύη και τον ανθρωπισμό, που είναι οι αντίποδες του ατομικισμού και του εξανδραποδισμού. Φαινόμενα, που δυστυχώς η σύγχρονη κοινωνία παράγει και προωθεί σε αφθονία.

Για την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας γύρω από το ζήτημα της δωρεάς οργάνων, μεγάλο ρόλο έχει να διαδραματίσει και η πολιτεία. Πρώτα από όλα η πολιτεία οφείλει να είναι πολύ ευαίσθητη και να έχει στο κέντρο της προσοχής της τις ομάδες εκείνες του πληθυσμού που έχουν ιδιαίτερες ανάγκες σε θέματα υγείας. Μια τέτοια μεγάλη ομάδα είναι όλοι αυτοί που έτυχαν μεταμόσχευσης ή περιμένουν δωρεά κάποιου ζωτικού οργάνου για μεταμόσχευση.

Κοροκοκού Καλλιρρόη

ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ ΠΡΩΤΟ

Σε ηλικία 37 ετών ανάπτυξα υψηλή πίεση αίματος και προσέφυγα σε φάρμακα για την ρύθμισή της. Μετά από δύο χρόνια με αφορμή δυνατών πονοκεφάλων υποβλήθηκα για αιματολογικές εξετάσεις και από εκείνη την στιγμή άρχισε ο γολγοθάς.

Έπασχα από ΧΝΑ και η κατάσταση ήταν μη αναστρέψιμη. Την ίδια ημέρα της διάγνωσης μπήκα στο τούνελ της αιμοκάθαρσης πριν ακόμα καταλάβω τι ακριβώς μου συμβαίνει.

Το άσχημο νέο έπεσε σαν κεραυνός στην οικογένειά μου και στους οικείους μου. Η σύζυγός μου προσπάθησε από την πρώτη στιγμή να τους εξηγήσει και τους καθησυχάσει επικεντρώνοντας την προσοχή της ιδιαίτερα στα παιδιά μας.

Το καλό νέο δεν άργησε να έρθει αφού οι γονείς μου με περίσσιο θάρρος με ενημέρωσαν ότι είχαν αποφασίσει να μου δωρίσουν το νεφρό τους.

Όπως είναι φυσικό μόνο με την ιδέα της μεταμόσχευσης η ψυχολογία μου αναπτερώθηκε και όχι μόνο άρχισα να ελπίζω αλλά ήμουν σίγουρος ότι κάποια στιγμή θα σταματήσει το μαρτύριο της αιμοκάθαρσης.

Κατόπιν ιατρικών εξετάσεων βρέθηκε ο πατέρας μου ο καλύτερος συμβατός δότης και η μεταμόσχευση πραγματοποιήθηκε μετά από ένα χρόνο παραμονής μου στο τεχνικό νεφρό.

Η επέμβαση ξεκίνησε με προβλήματα και έμεινα στην εντατική φροντίδα για δύο ημέρες. Παρόλο την στενή παρακολούθηση των γιατρών και την σωστή θεραπεία το μόσχευμα δεν ανταποκρινόταν ικανοποιητικά. Χρειάστηκε να κάνω για δέκα ημέρες τεχνικό τεφρό και βιοψία στο μόσχευμα. Αν και περνούσα δύσκολες ώρες εγώ και η οικογένεια μου εντούτοις δεν έχασα το θάρρος μου και την υπομονή μου γιατί βαθειά μέσα μου πίστευα ότι όλα είναι μια μεγάλη δοκιμασία που θα έχει αίσιο τέλος.

Πράγματι μετά από δεκαοκτώ ημέρες το νεφρό λειτούργησε φυσιολογικά και μετά από μία εβδομάδα επέστρεψα στο σπίτι.

Μετά από εννέα χρόνια συνεχούς ιατρικής παρακολούθησης και φαρμακευτικής αγωγής το μόσχευμα συνεχίζει να λειτουργεί με διάφορα βέβαια προβλήματα. Ο πατέρας μου δεν αντιμετώπισε ποτέ κανένα πρόβλημα υγείας απεναντίας νοιώθει καλύτερα από τότε που μου χάρισε το νεφρό του.

Νοιώθω την ανάγκη να αναφέρω την πολύτιμη βοήθεια και υποστήριξη της Κοινωνικής Λειτουργού του νοσοκομείου τόσο απέναντι σ'έμένα και την οικογένειά μου αλλά κυρίως απέναντι στον πατέρα μου.

ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

Από ένα οίδημα στα πόδια μου το 1996 βρέθηκα σε μεγάλο νοσοκομείο όπου διαπιστώθηκε ΧΝΑ. Από ένα λάθος των γιατρών κατά την αντιμετώπιση του προβλήματος και μια αιμορραγία την στιγμή της βιοψίας νεφρού εισήχθη εσπευσμένα στην ΜΕΘ για 21 ημέρες.

Οι γιατροί κατέβαλαν κάθε προσπάθεια για να με κρατήσουν στη ζωή αφού υπήρξαν πολλές επιπλοκές μέχρι σηψαιμία. Βγήκα από την ΜΕΘ και οδηγήθηκα στην αιμοκάθαρση μην έχοντας άλλη επιλογή γιατί στην κοιλιακή χώρα δημιουργήθηκαν πολλά προβλήματα και δεν θα μπορούσα ποτέ να κάνω περιτοναϊκή κάθαρση.

Μετά από πολλές αποτυχίες για δημιουργία φίστουλας αναγκάστηκα να τοποθετήσω μόσχευμα στο χέρι μου για να μπορώ να κάνω αιμοκάθαρση. Δυστυχώς όμως το μόσχευμα δεν κρατούσε πάνω από 2 χρόνια με αποτέλεσμα να έχουν κατακρεουργηθεί τα χέρια μου.

Για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα δεν ήθελα να δω καθόλου νοσοκομείο και αυτός ήταν ο λόγος που καθυστέρησα τις εξετάσεις για να μπω στη λίστα αναμονής ανεύρεσης νεφρού.

Η οικογένειά μου ήταν πάντα δίπλα μου και χάρις αυτήν η ψυχολογία μου ήταν καλή και ποτέ δεν παραιτήθηκα από τον άνισο αγώνα. Όταν ξεκίνησα την αιμοκάθαρση είχα ήδη τρία μικρά παιδιά και μόνο που τα έβλεπα έπαιρνα δύναμη.

Η πολυπόθητη μεταμόσχευση ήρθε το 2003 με πολλά όμως αρνητικά αποτελέσματα. Μέσα σε δεκαέξι ώρες είχα οξεία απόρριψη και οδηγήθηκα άμεσα στο χειρουργείο για αφαίρεση του μοσχεύματος.

Συνέχισα την αιμοκάθαρση για άλλα τρία χρόνια και το 2006 ήρθε η δεύτερη μεταμόσχευση. Όλα ξεκίνησαν πολύ καλά και αυτή την φορά ήμουν σίγουρος ότι θα

επέστρεφα στα παιδιά μου(έχω πέντε παιδιά σήμερα) με νεφρό. Έκανα όμως μεγάλο λάθος στις προβλέψεις μου γιατί από την 12^η ημέρα άρχισε η αντίστροφη μέτρηση για το νεφρό και η ζωή μου κινδύνεψε άλλη μία φορά. Την επόμενη ημέρα ξύπνησα στην ΜΕΘ χωρίς νεφρό, όμως ήμουν ζωντανός.

Η επιστροφή στο σπίτι μου προκάλεσε άσχημα συναισθήματα γιατί δεν ήξερα τι να πω στα παιδιά μου. Η ψυχολογία μου ήταν χάλια μέχρι να συνειδητοποιήσω τι ακριβώς συμβαίνει και έως να αποκατασταθεί η υγεία μου.

Τώρα πλέον βρίσκομαι στους ίδιους ρυθμούς που ήμουν πριν τις δύο αποτυχημένες μεταμοσχεύσεις μόνο που δεν έχω μόσχευμα στο χέρι, αλλά στο πόδι.

Εύχομαι στο μέλλον να υπάρχουν περισσότερες μεταμοσχεύσεις και λιγότερες απορρίψεις.