

Η προσέγγιση της οικογένειας στο πλαίσιο της δωρεάς οργάνων

Δανάη Παπαδάτου

*Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας,
Τμήμα Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Αθηνών*

Είναι γνωστό το χάσμα που υπάρχει ανάμεσα στην αυξημένη ζήτηση μοσχευμάτων και την εξαιρετικά περιορισμένη προσφορά. Το παράδοξο είναι ότι η έλλειψη μοσχευμάτων εμφανίζεται σε μια περίοδο κατά την οποία όχι μόνο διαθέτουμε όλες τις επιστημονικές γνώσεις και προηγμένη τεχνολογική υποδομή, αλλά και τις κατάλληλες υπηρεσίες (Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων) για τον συντονισμό και την αξιοποίηση ιστών και οργάνων σώματος που θα συμβάλουν στην επιβίωση και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής πολλών συνανθρώπων μας.

Σύμφωνα με βιβλιογραφικά δεδομένα, η μεγάλη έλλειψη μοσχευμάτων αποδίδεται κυρίως σε τρεις παράγοντες. Ο πρώτος είναι η έλλειψη γνώσεων του προσωπικού υγείας ώστε να εντοπίζει τους δυνητικούς δότες, με αποτέλεσμα να μην τους προσεγγίζει. Ο δεύτερος αφορά στη δυσκολία των γιατρών να ενημερώσουν τους συγγενείς για τη δυνατότητα της δωρεάς και να στηρίξουν την οικογένεια στην κρίση που αντιμετωπίζει. Η έλλειψη βασικών γνώσεων και δεξιοτήτων σε θέματα επικοινωνίας με ασθενείς και συγγενείς καθιστά το έργο τους εξαιρετικά δύσκολο και στρεσογόνο. Ο τρίτος παράγοντας αφορά τις ίδιες

τις οικογένειες οι οποίες συχνά αρνούνται να δωρίσουν τα όργανα του ανθρώπου τους, που είναι εγκεφαλικά νεκρός. Εκείνο που διαφαίνεται, λοιπόν, είναι ότι οι δυσκολίες για την εξασφάλιση μοσχευμάτων εντοπίζονται στο πλαίσιο της **σχέσης** ανάμεσα στα μέλη του προσωπικού υγείας και τα μέλη μιας οικογένειας και συχνά οι δυο πλευρές δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν και να συνεργαστούν.

Στόχος μου είναι να περιγράψω *το βίωμα της οικογένειας της οποίας ο άνθρωπος πεθαίνει* και να αναδείξω τις προκλήσεις που αντιμετωπίζει, τις ανάγκες που έχει και τις συνθήκες μέσα στις οποίες καλείται να αποφασίσει αν θα δωρίσει τα όργανά του. Παράλληλα, θα αναφερθώ στις βασικές αρχές που πρέπει να διέπουν την αποτελεσματική προσέγγιση και στήριξη κάθε οικογένειας που χάνει τον άνθρωπό της, ανεξάρτητα αν θα αποφασίσει να δωρίσει τα όργανά του ή όχι.¹ Η στήριξη της οικογένειας, στη συγκεκριμένη χρονική στιγμή, είναι πολύ σημαντική καθώς οι εμπειρίες που θα βιώσει στο τελικό στάδιο της ζωής του ανθρώπου της θα έχουν θετικές ή αρνητικές επιπτώσεις στη μετέπειτα προσαρμογή της στον θάνατό του και στην πορεία του πένθους της.

Παρακάτω περιγράφονται οι 5 φάσεις τις οποίες θεωρώ κρίσιμες στη σχέση και την επικοινωνία ανάμεσα στην οικογένεια και τα μέλη του προσωπικού υγείας όταν διαγιγνώσκεται εγκεφαλικός θάνατος και αντιμετωπίζεται η πιθανότητα δωρεάς οργάνων και ιστών του σώματος.

- 1η Φάση: Η κρισιμότητα της υγείας του ατόμου - Η οικογένεια σε κρίση**
- 2η Φάση: Η διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου**
- 3η Φάση: Η πρόταση της δωρεάς οργάνων και η απόφαση της οικογένειας**
- 4η Φάση: Ο αποχαιρετισμός του αγαπημένου προσώπου**
- 5η Φάση: Η έκβαση της δωρεάς και το πένθος της οικογένειας**

1. Παπαδάτου (1992) και Παπαδάτου και Μπελλάλη (2001).

1η ΦΑΣΗ: Η ΚΡΙΣΙΜΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ - Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΣΕ ΚΡΙΣΗ

Η πρώτη φάση συνήθως περιλαμβάνει την εισαγωγή του αρρώστου στη μονάδα εντατικής θεραπείας ή σε κάποιο τμήμα αυξημένης φροντίδας εφόσον η κατάσταση της υγείας του είναι βαριά. Συνήθως όλα αυτά συμβαίνουν απροσδόκτα και οι συγγενείς –που βρίσκονται σε κατάσταση έκπληξης– έχουν ορισμένες βασικές ανάγκες.²

Πρώτα, έχουν *ανάγκη κατάλληλης και συστηματικής ενημέρωσης* για να συνειδητοποιήσουν τι ακριβώς συμβαίνει και πόσο κρίσιμη είναι η κατάσταση της υγείας του ανθρώπου τους. Η ενημέρωση τούς βοηθά να βάλουν τάξη στο χάος που βιώνουν εξαιτίας της άγνοιας και της αβεβαιότητας. Παράλληλα, τους βοηθά να αποκτήσουν έναν –έστω και μερικό– νοητικό έλεγχο πάνω σε μια πραγματικότητα την οποία δεν ορίζουν. Εκείνο που δηλώνουν οι συγγενείς είναι η επιθυμία τους για μια ειλικρινή, ανοιχτή και κατανοητή ενημέρωση η οποία δεν γίνεται «στο πόδι» ή στον διάδρομο, αλλά σε ένα γραφείο με ψυχία, χωρίς να χτυπούν τηλέφωνα ή να μπαινοβγαίνουν μέλη του προσωπικού υγείας. Ταυτόχρονα, έχουν ανάγκη να τους *διαβεβαιώσει το προσωπικό υγείας ότι κάνει ό,τι μπορεί για να σωθεί ο άνθρωπός τους και τον φροντίζει με απόλυτο σεβασμό* –ακόμα κι αν βρίσκεται σε κώμα.

Όταν διαπιστώνουν ότι ο αγαπημένος τους μπορεί να πεθάνει βιώνουν ποικίλες αντιδράσεις: Μερικοί βρίσκονται σε σοκ ή σύγχυση, άλλοι αρνούνται ή αμφισβητούν τα γεγονότα, ενώ άλλοι καταλαμβάνονται από οργή, ενοχές, απελπισία, ή/ και απόγνωση. Ορισμένοι ζητούν να μάθουν λεπτομέρειες για την κατάσταση του αρρώστου, ενώ άλλοι έχουν περισσότερο ανάγκη να μιλήσουν, να εξιστορήσουν και να επαναλάβουν, πολλές φορές, τα γεγονότα που οδήγησαν στο ατύχημα ή στην εμφάνιση του προβλήματος υγείας σε μια προσπάθεια να συνειδητοποιήσουν πώς άλλαξε ριζικά η ζωή τους από τη μια στιγμή στην άλλη.

Εκείνο που πρέπει να έχουμε υπόψη μας είναι ότι όταν οι συγγενείς αρχίζουν να αναλογίζονται την πιθανότητα θανάτου, παράλληλα αρχίζουν να βιώ-

2. Παπάζογλου (2003).

νουν μια διεργασία θρήνου, η οποία ονομάζεται *διεργασία προπαρασκευαστικού θρήνου* (anticipatory grief process).³ Στο πλαίσιο αυτής της διεργασίας, θρηνούν απώλειες που συνδέονται με *το παρελθόν τους* καθώς δεν αναγνωρίζουν στην εικόνα του αρρώστου, που είναι συχνά διασωληνομένος, το υγιές και δυναμικό εκείνο άτομο που κάποτε υπήρξε και δεν υπάρχει πια. Ταυτόχρονα, θρηνούν απώλειες που συνδέονται με *το παρόν* το οποίο συνεχώς μεταβάλλεται, είναι αβέβαιο, κρίσιμο και οδυνηρό. Παράλληλα όμως, θρηνούν και απώλειες που συνδέονται με *το μέλλον τους*, δηλαδή με τα όνειρα, τις ελπίδες, τους στόχους που είχαν από την κοινή ζωή τους με το άτομο που δεν πρόκειται να υλοποιηθούν, καθώς αρχίζουν να συνειδητοποιούν ότι μπορεί να πεθάνει.

Αν και οδυνηρή, η διεργασία προπαρασκευαστικού θρήνου είναι απόλυτα φυσιολογική γιατί τους βοηθά να προετοιμαστούν ψυχολογικά για το γεγονός ότι ενδέχεται να χάσουν τον άνθρωπό τους. Η *ανάγκη τους* για συναισθηματική στήριξη στην πορεία του προπαρασκευαστικού θρήνου είναι μεγάλη.

2η ΦΑΣΗ: Η ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ

Η δεύτερη φάση περιλαμβάνει τη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου η οποία επιβεβαιώνεται μέσα από δύο ιατρικές εξετάσεις. Το τι ακριβώς σημαίνει «εγκεφαλικός θάνατος» απαιτεί διεξοδικές και αλληλέλληλες συζητήσεις. Είναι σημαντικό να καταλάβουν οι συγγενείς ότι ο εγκέφαλος έπαψε να λειτουργεί και ότι η καρδιά και οι πνεύμονες εξακολουθούν να «λειτουργούν», όχι επειδή ο εγκέφαλος δίνει τη σχετική εντολή, αλλά διότι κάποια μηχανήματα συντηρούν αυτές τις λειτουργίες. Συχνά οι συγγενείς δυσπιστούν και ρωτούν: «*Μα πώς είστε τόσο σίγουροι ότι δεν υπάρχει πιθανότητα να αντιστραφεί η κλινική του κατάσταση... εφόσον αναπνέει;*». Είναι κρίσιμο να βεβαιωθούν ότι «*Δεν αναπνέει ο άρρωστος, αλλά φαίνεται ΣΑΝ ΝΑ αναπνέει λόγω της λειτουργίας του αναπνευστήρα*» και ότι «*Ποτέ, κανένας άνθρωπος σε κώμα, χωρίς δική του αναπνοή, δεν επανέκτησε τις αισθήσεις του*».

3. Παπαδάτου (1995).

Σε μερικές πολιτείες της Αμερικής, στο πιστοποιητικό θανάτου αναγράφεται η ακριβής μέρα και ώρα που οριστικοποιήθηκε η διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου, ακόμα κι αν η αποσύνδεση του ατόμου από τα μηχανήματα γίνεται μερικές ώρες ή μέρες αργότερα. Με αυτόν τον συμβολικό τρόπο σηματοδοτείται το τέλος της ανθρώπινης ζωής, γεγονός που βοηθά την οικογένεια να δεχθεί τον θάνατο του αρρώστου και να θρηνήσει.

3η ΦΑΣΗ: Η ΠΡΟΤΑΣΗ ΤΗΣ ΔΩΡΕΑΣ ΟΡΓΑΝΩΝ ΚΑΙ Η ΑΠΟΦΑΣΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Μόνο όταν οι συγγενείς συνειδητοποιούν την οριστικότητα του θανάτου, είναι και σε θέση να ακούσουν και να σκεφτούν την πιθανότητα της δωρεάς οργάνων. Η χρονική στιγμή και ο τρόπος με τον οποίο γίνεται η πρόταση από τον γιατρό επηρεάζουν σημαντικά την απόφαση της οικογένειας.

Είναι εξαιρετικά σημαντικό, η πρόταση της δωρεάς να παρουσιάζεται από το προσωπικό υγείας ως μια ΕΠΙΛΟΓΗ που έχει η οικογένεια για την οποία δεν θα κριθεί, οποιαδήποτε απόφαση και αν λάβει. Το μήνυμα της πρότασης δεν πρέπει να είναι: *«Μας ενδιαφέρουν τα όργανα του ανθρώπου σας»*. Το μήνυμα της πρότασης πρέπει να περιλαμβάνει ένα πηγαίο ενδιαφέρον για την ίδια την οικογένεια: *«Νοιαζόμαστε για ΕΣΑΣ καθώς αναγνωρίζουμε τις δύσκολες στιγμές που περνάτε. Σας προτείνουμε τη δωρεά οργάνων, γιατί πιστεύουμε ότι μπορεί να σας βοηθήσει να δώσετε ένα θετικό νόημα στον θάνατο του αγαπημένου σας... μπορεί όμως και όχι. Η οικογένειά σας θα πάρει την απόφαση που της ταιριάζει καλύτερα»*.

Ρόλος μας δεν είναι να «πείσουμε» με κάθε τρόπο την οικογένεια για την αξία της δωρεάς, αλλά να τη συνοδεύσουμε στην πορεία μέχρι να φτάσει σε μια συλλογική απόφαση που θα την εκφράζει. Δεν έχει νόημα να ισχυριζόμαστε ότι η δωρεά θα τους βοηθήσει στο πένθος τους, γιατί κανείς δεν γνωρίζει αν αυτό θα ισχύσει για τη συγκεκριμένη οικογένεια. Η δωρεά οργάνων μπορεί να είναι μια ανακουφιστική επιλογή ΜΟΝΟ αν επιτρέπει στους συγγενείς –μέσα από τη συγκεκριμένη αλτρουιστική πράξη– να δώσουν νόημα στην απώ-

λεια του δικού τους ανθρώπου.⁴ Για την οικογένεια, αυτή η απόφαση είναι εξαιρετικά δύσκολη και πολύπλοκη⁵ και αυτό διότι περιλαμβάνει μόνο τρεις εναλλακτικές επιλογές: α) να συναινέσει στη δωρεά όλων των οργάνων, β) να συναινέσει στη δωρεά μερικών οργάνων ή γ) να αρνηθεί τη δωρεά. Αποτελεί μία μη αναστρέψιμη απόφαση με την οποία θα ζήσει το υπόλοιπο της ζωής της. Λαμβάνεται κάτω από συνθήκες έντονης συναισθηματικής φόρτισης και σε πολύ περιορισμένο χρόνο. Συμμετέχουν σε αυτήν πολλά μέλη της οικογένειας, καθένα με τη δική του άποψη και στάση. Οι συνέπειες της απόφασης είναι σημαντικές για κάθε μέλος της οικογένειας και καθοριστικές για τις μεταξύ τους σχέσεις.

Η λήψη της απόφασης είναι μια πολύπλοκη διαδικασία που λαμβάνεται σε δύο επίπεδα: σε *ατομικό επίπεδο* ενώ ακολουθεί νέα επεξεργασία, σε *συλλογικό επίπεδο* μετά από συζητήσεις με μέλη του προσωπικού υγείας, συγγενείς και φίλους.⁶

Σε ατομικό επίπεδο, οι συγγενείς αποφασίζουν είτε με *ορθολογικό τρόπο*, δηλαδή μετά από σκέψη και αναζήτηση πληροφοριών για τη διαδικασία και τις συνθήκες της αφαίρεσης των οργάνων και της δωρεάς, είτε αποφασίζουν με *παρορμητικό τρόπο*, άμεσα και στιγμιαία, χωρίς να το καλοσκεφτούν.

Η απόφαση σε συλλογικό επίπεδο μπορεί να παρθεί: α) κατόπιν «κοινής συμφωνίας» μεταξύ συγγενών οι οποίοι έχουν συζητήσει και επεξεργαστεί τις σκέψεις, τους δισταγμούς και τις απορίες τους με έμπιστους φίλους, τον οικογενειακό γιατρό ή/ και το προσωπικό υγείας, β) κατόπιν «συμβιβασμού» στην περίπτωση που κάποια μέλη της οικογένειας υποχωρούν και συμβιβάζονται με την απόφαση των υπολοίπων (συνήθως την άρνηση) ή γ) κατόπιν «επιβολής» της γνώμης ενός συγγενούς του οποίου η άποψη υπερτερεί, χωρίς να εισακούονται οι απόψεις των υπολοίπων.

4. Παπαδάτου και Μπελλάλη (2001) και Corr et al. (1994).

5. Simmons, Marine και Simmons (1987).

6. Μπελλάλη και Παπαδάτου (2002).

Η έρευνα της Μπελλάλη (2003), που έγινε σε ελληνικό πληθυσμό, επισημαίνει ότι η απόφαση των γονιών, που συναινούν να δωρίσουν τα όργανα του ανήλικου παιδιού τους, λαμβάνεται με ορθολογικό τρόπο σε ατομικό επίπεδο και κατόπιν κοινής συμφωνίας μεταξύ των δύο συντρόφων, αφού προηγηθούν συζητήσεις με συγγενείς, τον οικογενειακό γιατρό και μέλη του προσωπικού υγείας τα οποία παίζουν έναν ενισχυτικό και υποστηρικτικό ρόλο. Οι γονείς, όμως, που δεν συναινούν στη δωρεά έχουν συχνότερα την τάση να αποφασίζουν άμεσα και στιγμιαία σε προσωπικό επίπεδο και με τον έναν σύντροφο να επιβάλλει την άποψή του στον άλλο.

Για να καταλάβουμε την τελική απόφαση μιας οικογένειας, δεν είναι σημαντικό να γνωρίζουμε μόνο το πώς λαμβάνεται αυτή η απόφαση αλλά και **ποιοι** παράγοντες την επηρεάζουν: Τα ελληνικά ερευνητικά συμπεράσματα –που δεν διαφέρουν κατά πολύ από τα διεθνή– επισημαίνουν τέσσερις μεγάλες κατηγορίες παραγόντων:⁷

1. Προσωπικοί παράγοντες: Όταν οι συγγενείς έχουν καταλάβει την έννοια του εγκεφαλικού θανάτου και όταν βρίσκουν νόημα μέσω της πράξης της δωρεάς –είτε γιατί θέλουν να βοηθήσουν κάποιον άλλον, είτε γιατί επιθυμούν να συνεχίσει να «ζει» ο άνθρωπός τους μέσα στο σώμα ενός άλλου– τότε συνήθως συναινούν. Αντιθέτως, όταν δυσκολεύονται να αποδεχθούν την οριστικότητα του θανάτου ελπίζοντας σε ένα θαύμα ή όταν θυμώνουν που χάνουν τον αγαπημένο τους και οργίζονται με τον Θεό, τη ζωή, τους ανθρώπους και όλους γύρω τους, τότε συχνά αρνούνται τη δωρεά. Άλλοτε πάλι, αρνούνται γιατί φοβούνται ότι αν συναινέσουν θα «οριστικοποιήσουν» –όπως λανθασμένα πιστεύουν– τον θάνατο του δικού τους ανθρώπου ή και από φόβο μην κακοποιηθεί το σώμα του, δεν τηρηθεί η μνήμη του και παραβιαστούν οι εικαζόμενες επιθυμίες του.

2. Οικογενειακοί παράγοντες: Όταν προϋπάρχουν καλές σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, διατηρείται μια ανοιχτή επικοινωνία και η απόφαση λαμβάνεται κατόπιν κοινής συμφωνίας, τότε αυξάνονται οι πιθα-

7. Μπελλάλη (2003).

νόητες συναίνεσης. Αντιθέτως, όταν προϋπάρχουν συγκρουσιακές σχέσεις, τότε έρχονται στην επιφάνεια διαπροσωπικά προβλήματα με αποτέλεσμα να αυξάνονται οι πιθανότητες άρνησης.

3. Παράγοντες που σχετίζονται με τις γνώσεις και εμπειρίες της οικογένειας: Όταν οι συγγενείς έχουν ακούσει, προβληματιστεί ή συζητήσει για τη δωρεά οργάνων ή όταν έχουν μια προσωπική εμπειρία με συγγενή που έχει μεταμοσχευτεί ή υποφέρει από κάποιο πρόβλημα υγείας, τότε είναι πιο πρόθυμοι να συναინέσουν. Διστάζουν ή αρνούνται όταν δυσκολεύονται να κατανοήσουν την έννοια του εγκεφαλικού θανάτου ή αγνοούν τη θέση της εκκλησίας πάνω στο θέμα της δωρεάς.

4. Παράγοντες που συνδέονται με τις συνθήκες της πρότασης: Ο τρόπος με τον οποίο το προσωπικό υγείας προσεγγίζει, ενημερώνει και στηρίζει την οικογένεια, επιδρά καταλυτικά στην τελική της απόφαση. Οι συγγενείς επιθυμούν μια κατανοητή και ειλικρινή πληροφόρηση, αλλά και κάποιον που θα τους αφιερώσει χρόνο και θα τους στηρίξει. Άλλωστε οι περισσότερες έρευνες επισημαίνουν ότι η απόφαση μιας οικογένειας δεν εξαρτάται τόσο από την πληροφόρηση που έχει λάβει από τους γιατρούς, αλλά κυρίως από την *ποιότητα της σχέσης* που αναπτύσσεται με το προσωπικό υγείας σε όλη τη διάρκεια της νοσηλείας του αρρώστου.⁸

Η σχέση αυτή είναι ουσιαστική, όταν οι επαγγελματίες στηρίζουν και βοηθούν όλα τα μέλη της οικογένειας να επεξεργαστούν –ατομικά και συλλογικά– ορισμένα καίρια ερωτήματα που καθορίζουν και την τελική απόφασή τους απέναντι στο αίτημα της δωρεάς:

- ▶ Έχει ελπίδα να ζήσει ο άνθρωπός μας;
- ▶ Εμείς θα τον θανατώσουμε, αν συναινέσουμε στη δωρεά;
- ▶ Σεβόμαστε το σώμα και τις επιθυμίες του; Τι νόημα έχει για μας η πράξη της δωρεάς; Ποιες επιπτώσεις θα έχει στον δότη, στην οικογένειά μας και στην κοινότητά μας;
- ▶ Μπορούμε να εμπιστευτούμε το προσωπικό υγείας;

8. Cleiren και van Zoelen (2002).

4η ΦΑΣΗ: Ο ΑΠΟΧΑΙΡΕΤΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΑΓΑΠΗΜΕΝΟΥ ΠΡΟΣΩΠΟΥ

Από τις σημαντικότερες στιγμές που μένουν ανεξίτηλες στη μνήμη των συγγενών είναι οι τελευταίες ώρες της ζωής του αγαπημένου τους. Τέτοιες στιγμές έχουν ανάγκη να βρίσκονται στο πλευρό του και να νιώθουν ότι με την παρουσία τους, του συμπαραστέκονται και δεν τον εγκαταλείπουν ακόμα κι αν είναι εγκεφαλικά νεκρός. Γι' αυτό και οι πόρτες κάθε μονάδας ή τμήματος που νοσηλεύει έναν άρρωστο που πεθαίνει πρέπει να παραμένουν ανοικτές, δίνοντας στην οικογένεια τη δυνατότητα να κάτσει κοντά του, να του μιλήσει έστω κι αν είναι σε κώμα, να τον χαϊδέψει και να τον αποχαιρετήσει.

Όταν η οικογένεια έχει συναινέσει στη δωρεά είναι σημαντικό να έχει στη διάθεσή της μερικές προσωπικές στιγμές πριν μπει το άτομο στο χειρουργείο για την αφαίρεση των μοσχευμάτων, αλλά και αφού βγει από το χειρουργείο αν οι συγγενείς επιθυμούν να δουν και να βεβαιωθούν ότι το σώμα του αντιμετωπίστηκε με σεβασμό. Αυτό μειώνει το άγχος τους και συμβάλλει θετικά στην μετέπειτα προσαρμογή τους στην απώλεια.

5η ΦΑΣΗ: Η ΕΚΒΑΣΗ ΤΗΣ ΔΩΡΕΑΣ ΚΑΙ ΤΟ ΠΕΝΘΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η στήριξη της οικογένειας δεν πρέπει να περιορίζεται μόνο στο διάστημα που νοσηλεύεται ο άρρωστος, αλλά να είναι διαθέσιμη και στη διάρκεια του πένθους. Εκείνο που πρέπει να έχουμε υπόψη μας είναι ότι η προσφορά ενός «δώρου ζωής», όπως είναι τα όργανα, πέρα από μια αλτρουιστική πράξη, περιλαμβάνει πάντα και μια συνειδητή ή ασυνείδητη επιθυμία «ανταπόδοσης». ⁹ Κάθε οικογένεια θέλει να γνωρίζει για την έκβαση της δωρεάς και προσδοκεί να αναγνωριστεί η πράξη της. Χωρίς αυτή την αναγνώριση, το πένθος της μπορεί να περιπλακεί όταν βιώνει ως τραυματική τη σιωπή των επαγγελματιών υγείας, την απουσία των ληπτών και την αδιαφορία της κοινωνίας. Αυτό φαίνεται στις αφηγήσεις μερικών συγγενών που χαρακτηριστικά αναφέρουν: ¹⁰

9. Mauss (1979) και Παπαγαρουφάλη (2002).

10. Μπελλάλη (2003).

«Θα ήθελα να ξέρω ότι έπιασαν τα μοσχεύματα... ένα τυπικό χαρτί που να δείχνει ότι όσοι έκαναν τη μεταμόσχευση, έκαναν καλά τη δουλειά τους».

«Θα ήθελα μια φορά τον χρόνο –ή κάθε πέντε χρόνια– να μαθαίνω πώς είναι αυτοί οι άνθρωποι στους οποίους μεταμοσχεύτηκαν τα όργανα της κόρης μου. Δεν θέλω να ξέρω ποιοι είναι, αλλά αν είναι καλά. Να ξέρω ότι άξιζε τον κόπο».

Λίγοι είναι οι συγγενείς που ζητούν την άμεση επαφή με τον λήπτη και συνήθως τα κίνητρά τους διαφέρουν. Ένας πατέρας, για παράδειγμα, ήθελε από τον λήπτη να αναγνωρίσει την πράξη του: «Ξέρετε τι θα με ενθουσίαζε; Εγώ αν ήμουν λήπτης θα είχα κινήσει γη και ουρανό και θα είχα έρθει σε αυτό εδώ το σπίτι για να πω ένα μεγάλο ευχαριστώ και τίποτε άλλο».

Αντίθετα, μια μητέρα –παγιδευμένη σε έναν περιπλεγμένο θρήνο– αναζητά στον λήπτη το χαμένο της παιδί: «Αν έβρισκα το παιδί που έχει την καρδιά του γιου μου θα το είχα σαν παιδί μου. Θα ήταν σαν ο Κωνσταντίνος να ήταν δίπλα μου».

Πιστεύω ότι ένα σημαντικό μέρος της κοινωνικής αναγνώρισης πρέπει να εκφράζεται από τα μέλη της επιστημονικής ομάδας του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων που παρακολουθούν όλη την πορεία της δωρεάς. Η αναγνώριση αυτή δεν πρέπει να περιορίζεται μόνο στην αποστολή ενός ευχαριστηρίου γράμματος προς την οικογένεια του δότη μετά τον θάνατό του, αλλά και σε μια επίσκεψη στο σπίτι ή συνάντηση μαζί της, εφόσον το επιθυμεί και η οικογένεια.

Με αυτόν τον τρόπο αναγνωρίζεται η πράξη της δωρεάς και ταυτόχρονα δίνεται η ευκαιρία στους συγγενείς να συζητήσουν την εμπειρία τους, να διευκρινίσουν ενδεχόμενες απορίες που εξακολουθούν να υπάρχουν, να ενημερωθούν για την έκβαση της δωρεάς, να κατανοήσουν τους περιορισμούς όσον αφορά την επαφή με τον λήπτη των μοσχευμάτων ή να γράψουν ένα ανώνυμο γράμμα, που θα παραδοθεί στον λήπτη των οργάνων.

Μια συνάντηση με την οικογένεια επιτρέπει ταυτόχρονα στα μέλη του Ε.Ο.Μ. να εντοπίζουν ενδεχόμενα ψυχολογικά προβλήματα ή δυσκολίες που απαιτούν στήριξη από ειδικούς ψυχικής υγείας.

Στο εξωτερικό προσφέρονται ειδικές ομάδες ψυχολογικής στήριξης για τους συγγενείς που συναινούν στη δωρεά οργάνων, καθώς το πένθος τους διακρίνεται από ορισμένες ιδιαιτερότητες. Στην Ελλάδα, ο μόνος εξειδικευμένος φορέας σε θέματα σοβαρής αρρώστιας και πένθους, είναι η «Μέριμνα», μια μη κερδοσκοπική επιστημονική εταιρία για τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών στην αρρώστια και στον θάνατο, την οποία ιδρύσαμε εδώ και 10 χρόνια, εννέα επιστήμονες που εργαζόμαστε στον χώρο της υγείας και της παιδείας. Ανάμεσα στις δραστηριότητές της περιλαμβάνει και τη λειτουργία ενός Συμβουλευτικού Κέντρου που παρέχει ψυχολογική στήριξη σε ανήλικα παιδιά και γονείς όταν μέλος της οικογένειάς τους είναι βαριά άρρωστο ή έχει πεθάνει. Αυτός ο θρήνος των παιδιών δεν πρέπει να παραγνωρίζεται όταν χάνουν ένα σημαντικό στη ζωή τους άτομο, αλλά να ενθαρρύνεται η έκφρασή του και να διευκολύνεται η διαδικασία της προσαρμογής τους στην απώλεια.

Συμπερασματικά, όταν το άτομο που διαγιγνώσκεται με εγκεφαλικό θάνατο είναι δυνητικός δότης, τότε η πρόταση για δωρεά οργάνων αποτελεί ευθύνη και υποχρέωση όλων όσοι εργάζονται στον χώρο της υγείας. Η τελική όμως απόφαση, όσον αφορά τη δωρεά, αποτελεί το αναφαίρετο δικαίωμα της κάθε οικογένειας που καλείται να ζήσει με τον πόνο της απώλειας του δικού της ανθρώπου.¹¹

Λίγα χρόνια μετά τον θάνατο του άνδρα της, μια 45χρονη γυναίκα που είχε δωρίσει τα όργανά του ανέφερε στην αφήγηση της την εμπειρία της:

«Είναι αφελές να πιστεύει κανείς ότι η δωρεά οργάνων σου παρέχει έναν εύκολο ή σύντομο δρόμο στην πορεία του πένθους. Εκείνο που σου προσφέρει είναι έναν διαφορετικό δρόμο... έναν δρόμο όπου, παράλληλα με την οδύνη της απώλειας, ζεις και τη χαρά ότι κάτι 'καλό' προέκυψε μέσα από τον θάνατο του αγαπημένου σου: 'Καλό' για τον λήπτη των οργάνων, 'καλό' για σένα τον ίδιο, για τα παιδιά σου, την οικογένεια και τους φίλους σου, που συνειδητοποιούν πόσο πολύτιμη είναι η ζωή και οι ανθρώπινες σχέσεις».

11. Holtkamp (2002).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

- Cleiren & Van Zoelen, "Post mortem organ donation and grief: A study of consent, refusal and well being in bereavement", *Death Studies*, 26 (2002), 839-849.
- Corr, C.A., Nile, L.G., Coolican, M.B., Bennet, W., Crosier, V., Doka, K. et al., "A statement of assumptions and principles concerning donor families", *Donor family Programs from National Kidney Foundation*, 618-623.
- Holtkamp, S., *Wrapped in Mourning: The Gift of Life and Organ Donor Family Trauma*, Brunner Routledge, New York, 2002.
- Mauss, M., *Το δώρο - Μορφές και λειτουργίες της ανταλλαγής στις αρχαϊκές κοινωνίες* (Μετάφραση – Α. Σταματοπούλου-Παραδέλλη), Εκδόσεις Καστανιώτης, Αθήνα, 1979.
- Μέριμνα: Εταιρία για τη Φροντίδα Παιδιών και Οικογενειών στην Αρρώστια και στο Θάνατο. www.merimna.org.gr
- Μπελλάλη, Θ., *Μελέτη του θρήνου των γονιών μετά τη δωρεά οργάνων του παιδιού τους*, Διδακτορική Διατριβή, Τμήμα Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Αθηνών, 2003.
- Μπελλάλη, Θ. & Παπαδάτου, Δ., «Πρότυπα διαδικασίας λήψης αποφάσεων για δωρεά οργάνων εγκεφαλικά νεκρού ατόμου», *Αρχαία Ελληνική Ιατρική*, 19(1), (2002), 40-50.
- Παπαγαρουφάλη, Ε., *Δώρα Ζωής Μετά Θάνατο – Πολιτισμικές Εμπειρίες*, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 2002.
- Παπαδάτου, Δ., «Μονάδες Εντατικής Θεραπείας: Προσέγγιση των συγγενών του δότη», Πρακτικά Συμποσίου, Εταιρεία Νοσηλευτικών Σπουδών, Αθήνα, 1992, 28-33.
- Παπαδάτου, Δ., «Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του», στο: Δ. Παπαδάτου, Φ. Αναγνωστόπουλος, *Η Ψυχολογία στο χώρο της υγείας*, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 1995, 135-172.
- Παπαδάτου, Δ. & Μπελλάλη, Θ., «Η προσέγγιση και στήριξη της οικογένειας στην απόφασή της για δωρεά οργάνων και ιστών εγκεφαλικά νεκρού ασθενούς», *Ιατρική*, 79(5), (2001), 399-410.
- Παπάζογλου, Ε., «Οι ανάγκες των συγγενών, ασθενών που νοσηλεύονται σε Μ.Ε.Θ.», *Νοσηλεία*, (2003), 15-18.
- Simmons, R., Marine, S.K., Simmons, R. (Eds.), *Gift of Life: The Effect of Organ Transplantation on Individual, Family and Societal Dynamics*, Transactions Books, New Brunswick, 1987.