

Πρότυπα της διαδικασίας λήψης αποφάσεων για δωρεά οργάνων εγκεφαλικά νεκρού ατόμου

Η ταχύρρυθμη εξέλιξη της ιατρικής τεχνολογίας και επιστήμης στο χώρο των μεταμοσχεύσεων έχει φέρει αντιμέτωπους τους επαγγελματίες της υγείας, τους ασθενείς και τις οικογένειες με καινούριες αποφάσεις, επιλογές και ηθικά διλήμματα. Συνεπώς, η μελέτη της διαδικασίας λήψης αποφάσεων στο χώρο αυτόν είναι ιδιαίτερα χρήσιμη. Παρά το γεγονός ότι έχει μελετηθεί εκτενώς η διαδικασία λήψης αποφάσεων που καθορίζονται να πάρουν οι επαγγελματίες της υγείας σε κλινικά θέματα, ελάχιστη προσοχή έχει δοθεί στη διαδικασία της λήψης αποφάσεων που παίρνουν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους σε κρίσιμα θέματα που σχετίζονται με τη ζωή και το θάνατο. Σκοπός του παρόντος άρθρου είναι να αναπτύξει τόσο τα μοντέλα εκείνα που περιγράφουν πώς πρέπει να λαμβάνεται ορθολογικά η απόφαση της δωρεάς οργάνων ή ιστών σώματος, όσο κι εκείνα που αναφέρονται στον τρόπο που άτομα και οικογένειες καταλήγουν στη συγκεκριμένη απόφαση της δωρεάς από πτωματικό δόγμα. Η διαδικασία της λήψης της απόφασης περιλαμβάνει διάφορες γνωστικές, συναισθηματικές και συμπεριφορικές διεργασίες, που επηρεάζονται από προσωπικούς και ενδοοικογενειακούς παράγοντες. Η κατανόηση αυτών αποτελεί βασική προϋπόθεση για το σχεδιασμό της κατάλληλης προσέγγισης, αλλά και της στήριξης της οικογένειας. Ο επαγγελματίας της υγείας, που προτείνει στην οικογένεια τη δωρεά οργάνων και ιστών σώματος, οφείλει να λάβει υπόψη του τις απόψεις και επιθυμίες όλη των μελών, χωρίς να περιορίζεται στη γνώμη ενός μονάχα μέλους, που μπορεί να αναλαμβάνει έναν ηγετικό ρόλο. Σκοπός κάθε παρέμβασης είναι να βοηθηθεί η οικογένεια να λειτουργήσει συλλογικά στη διαδικασία της απόφασης –είτε αυτή αφορά στη συναίνεση είτε στην άρνηση της συγκατάθεσης στη δωρεά– ώστε στη συνέχεια να προσαρμοστεί αποτελεσματικά στην απώλεια του δικού της ανθρώπου.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα τελευταία χρόνια, η προσφορά ιστών ή και οργάνων σώματος, εγκεφαλικά νεκρών ατόμων, απασχολεί ιδιαίτερα τους επιστημονικούς και μη κύκλους για πολλούς λόγους.¹ Πιο συγκεκριμένα, η ανάγκη για παράταση ή βελτίωση της ποιότητας ζωής ατόμων με χρόνια ή σοβαρά προβλήματα υγείας έχει γίνει πλέον επιτακτική. Ταυτόχρονα, έχει αυξηθεί σημαντικά ο αριθμός των ατόμων με μια απειλητική για τη ζωή τους νόσο, η οποία καταστρέφει μεμονωμένα όργανα του ανθρώπινου σώματος, με αποτέλεσμα η μόνη λύση που απομένει να

είναι η μεταμόσχευση. Στις μέρες μας, κάρη στην εντυπωσιακή εξέλιξη της επιστημονικής γνώσης και τεχνολογίας, τα μοσχεύματα είναι πλέον σε θέση να διατηρηθούν για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και να αξιοποιηθούν κατάλληλα από άτομα που τα χρειάζονται. Στα πλαίσια αυτής της νέας πραγματικότητας, ο αριθμός των πιθανών ληπτών ολοένα αυξάνεται στις λίστες αναμονής σε όλες τις χώρες του κόσμου.

Το θέμα της προσφοράς οργάνων σώματος έχει απασχολήσει και τους ερευνητές, που μόλις τα τελευταία δεκαπέντε χρόνια επιδιώκουν να φωτίσουν πτυχές του

Θ. Μπεληγάλη,
Δ. Παπαδάτου

Τμήμα Νοσηλευτικής, Τομέας Ψυχικής
Υγείας και Επιστημών Συμπεριφοράς,
Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

Models related
to decision making processes
regarding cadaver organ donation

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Δωρητές οργάνων
Λήψη απόφασης
Οικογένεια
Πτώμα
Συναίνεση μετά από ενημέρωση

Υποβλήθηκε 17.1.2001
Εγκρίθηκε 26.10.2001

φαινομένου της δωρεάς. Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, οι περισσότερες μελέτες επικεντρώνονται στα ακόλουθα βασικά θέματα: (α) τη στάση που τηρούν οι οικογένειες στο θέμα της δωρεάς,²⁻⁹ (β) τους ηθικο-δεοντολογικούς και κοινωνικοπολιτισμικούς παράγοντες, καθώς και τα κίνητρα που ωθούν τους συγγενείς να συναινέσουν ή να αρνηθούν τη δωρεά,^{1,10-19} (γ) τα ατομικά χαρακτηριστικά των συναιούντων,^{9,20-23} (δ) τις στρεσογόνες καταστάσεις που αντιμετωπίζουν οι συγγενείς πριν, κατά τη διάρκεια και μετά την έγκριση για δωρεά.^{13,18,24-31}

Οι περισσότερες από τις έρευνες επιδιώκουν να απαντήσουν στο ερώτημα *γιατί* οι συγγενείς συναινούν ή αρνούνται να δωρίσουν τα όργανα του δικού τους ανθρώπου, ενώ ελάχιστες επικεντρώνονται στο *πώς* οι συγγενείς λαμβάνουν την απόφασή τους.^{32,33} Έτσι λοιπόν, παρά το γεγονός ότι στην εποχή μας η δωρεά οργάνων έχει φέρει αντιμέτωπους γιατρούς, ασθενείς και οικογένειες με καινούριες αποφάσεις και νέες επιλογές, που δεν αντιμετώπιζαν στο παρελθόν, στην πραγματικότητα η διαδικασία λήψης μιας απόφασης πάνω σε θέματα που αφορούν σε ζητήματα ζωής και θανάτου έχει ελάχιστα μελετηθεί (π.χ. αίτημα για ευθανασία, προσφορά οργάνων εγκεφαλικά νεκρού δότη).

Αντίθετα, η διαδικασία λήψης αποφάσεων έχει ευρέως μελετηθεί από τη σκοπιά των επαγγελματιών υγείας, που καλούνται να πάρουν «κλινικές αποφάσεις» στα πλαίσια της φροντίδας του αρρώστου. Έχει λοιπόν αναπτυχθεί, με βάση την «κανονιστική» θεωρία των αποφάσεων, το γενικό ορθολογικό μοντέλο λήψης αποφάσεων (general normative model of rational decision making), που προτείνει πώς πρέπει αυτές να λαμβάνονται. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, η «βέλτιστη» απόφαση ή η «καλύτερη» δυνατή λύση προκύπτει βάσει μιας αντικειμενικής αλήθειας που εκπηγάζει από τις γενικά αποδεκτές αξίες, μετά από ορθολογική στάθμιση των συνεπειών όλων των εναλλακτικών λύσεων.

Στην πραγματικότητα, όμως, οι συνθήκες στις οποίες καλούνται οι συγγενείς να λάβουν την απόφαση να δωρίσουν ή όχι τα όργανα του αγαπημένου τους ανθρώπου που είναι εγκεφαλικά νεκρός, είναι τέτοιες, που δεν ενοείται η εξέταση όλων των εναλλακτικών λύσεων. Επιπλέον, οι προσωπικές αξίες και τα κίνητρα διαφέρουν σημαντικά μεταξύ ατόμων, με αποτέλεσμα εκείνο που φαίνεται να είναι το «καλύτερο» για κάποιον, να μην είναι απαραίτητα και το «καλύτερο» για όλους. Μερικοί επιστήμονες επισημαίνουν αυτή την αυθαίρετη διχοτόμηση μεταξύ της «ορθολογικότητας» και της «μοναδικότητας» του ατόμου.³⁴

Τα πράγματα περιπλέκονται ακόμη περισσότερο αν αναλογιστούμε ότι, εκτός από τη διεργασία λήψης μιας

απόφασης σε ατομικό επίπεδο, σ' ένα δεύτερο επίπεδο εξελίσσεται μια διεργασία λήψης απόφασης στο οικογενειακό σύστημα.^{32,35}

Σκοπός του παρόντος άρθρου είναι να περιγράψει τα υπάρχοντα μοντέλα που μπορούν να συμβάλλουν στην κατανόηση των τρόπων με τους οποίους λαμβάνονται σημαντικές αποφάσεις, τόσο σε ατομικό όσο και σε οικογενειακό επίπεδο, όσον αφορά στη δωρεά οργάνων σώματος ενός εγκεφαλικά νεκρού προσώπου. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στη μοναδικότητα του ατόμου και ταυτόχρονα στη μοναδικότητα της οικογένειας ως ξεχωριστού συστήματος, στα πλαίσια του οποίου όλα τα μέλη αλληλεξαρτώνται και αλληλεπιδρούν μεταξύ τους, επηρεάζοντας τις αποφάσεις που καλούνται να πάρουν σε θέματα που αφορούν στη ζωή και το θάνατο.

2. ΣΥΝΑΙΝΕΣΗ ΣΤΗ ΔΩΡΕΑ ΟΡΓΑΝΩΝ ΣΩΜΑΤΟΣ

Με τον όρο «συναίνεση» νοείται η συγκατάθεση του ασθενούς προκειμένου να πραγματοποιηθεί στον ίδιο οποιαδήποτε ιατρική πράξη. Η συγκατάθεση εξασφαλίζεται μετά από σχετική ενημέρωση του ασθενούς, που τον καθιστά αυτεξούσιο, δίνοντάς του τη δυνατότητα να διαχειρίζεται τον εαυτό του αυτοδύναμα.^{36,37}

Στο θέμα της δωρεάς, αλλά και της μεταμόσχευσης οργάνων, ιδιαίτερη προσοχή έχει δοθεί στο ρόλο της «συναίνεσης», επειδή θεωρείται από παλιά «ενάντια στην ηθική, η χρήση ανθρώπινων μελών χωρίς έγκριση είτε του δότη, είτε του δέκτη».³⁶ Η συναίνεση ενισχύει την ελεύθερη βούληση του ατόμου και του επιτρέπει να καθορίζει την τύχη του, σύμφωνα με τις απόψεις του για τις αξίες της ζωής.³⁸ Ενώ στις άλλες ιατρικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις η συναίνεση προκύπτει μέσα από μια διπολική σχέση μεταξύ ιατρού και ασθενούς, στην περίπτωση της δωρεάς οργάνων η σχέση αυτή τις περισσότερες φορές είναι τριπολική ανάμεσα στο γιατρό, το δότη και την οικογένεια του δότη. Συνεπώς, στην απόφαση εμπλέκονται περισσότερα από δύο άτομα.

Τόσο θεωρητικά όσο και νομοθετικά, έχει γίνει πλέον παγκόσμια αποδεκτό ότι απαραίτητος όρος για τη νομιμότητα της αφαίρεσης οργάνων αποτελεί η συναίνεση μετά από πλήρη ενημέρωση του δότη.³⁹ Σύμφωνα με τους Corr et al,⁴⁰ τα βασικά στοιχεία που χαρακτηρίζουν την πληροφωρημένη συναίνεση (informed consent) στη δωρεά οργάνων είναι τα εξής: (α) η απόφαση πρέπει να λαμβάνεται από άτομο ενημερωμένο σχετικά με την πλήρη διαδικασία της αφαίρεσης των οργάνων (τι θα συμβεί πριν, κατά τη διάρκεια και μετά), (β) η συναίνεση πρέπει να ανταποκρίνεται στην ελεύθερη και αυθόρμητη βούληση του ασθενούς και σε καμία περίπτωση να μην είναι προϊόν βίας, απειλής ή πλάνης, (γ) η

συναίνεση μπορεί να είναι γραπτή ή και προφορική, (δ) ο αποφασίζων πρέπει να είναι ικανός να λάβει οποιαδήποτε απόφαση. Σε περίπτωση που ο ίδιος δεν είναι σε θέση να συγκατατεθεί (ψυχοπαθής, ανήλικος, εγκυφαλικά νεκρό άτομο κ.λπ.), τότε αναζητείται η συναίνεση του νόμιμου εκπροσώπου του. Προτεραιότητα, πάντως, δίνεται στη γνώμη του ίδιου του ατόμου.

Παρόλα αυτά, όπως είχε προβλέψει η Kaufmann,⁴¹ βασισμένη σε βιβλιογραφική ανασκόπηση άρθρων της εικοσαετίας 1960–1980 σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών και των οικογενειών τους στη λήψη κλινικών αποφάσεων, έχουν δημιουργηθεί έντονοι προβληματισμοί ανάμεσα στους γιατρούς, τους νομικούς, τους ειδικούς στην ηθική και τους κλινικούς ψυχολόγους για το κατά πόσο η διασφάλιση της συναίνεσης μπορεί να μετατεθεί χρονικά, ώστε ο δότης να αποφασίζει εκ των προτέρων την προσφορά των οργάνων του. Άλλοι πάλι επιστήμονες προβληματίζονται κατά πόσο η συναίνεση μπορεί να παρασχεθεί από κάποιο τρίτο άτομο, είτε αυτό είναι συγγενής, είτε κάποιο εξουσιοδοτημένο άτομο από το δότη, είτε κάποια δημόσια αρχή. Μπορεί άραγε να εικάζεται η βούληση του δότη μέσω των μαρτυριών της οικογένειάς του; Είναι η οικογένεια «αρμόδια» ώστε να αποφασίζει για την τύχη των οργάνων του σώματος των μελών της;⁴²

Με απαντήσεις σε τέτοιου είδους ηθικά διλήμματα ασχολείται η Βιοϊατρική Ηθική, η οποία, χωρίς να δίνει έτοιμες «συνταγές» και λύσεις, παρέχει έναν «οδηγό» αναζήτησης κατάλληλων επιλογών ανά περίπτωση, που δεν προστατεύουν μόνο τον ασθενή, αλλά ταυτόχρονα καθοδηγούν τους επαγγελματίες υγείας.⁴² Στην περίπτωση όμως της δωρεάς οργάνων, η οικογένεια, που τελικά θα επωμιστεί την ευθύνη της απόφασης και θα κληθεί να συναινέσει ή να αρνηθεί κάτω από έντονα φορτισμένες συναισθηματικά συνθήκες, παραμένει ουσιαστικά αβοήθητη.

2.1. Τύποι συναίνεσης και νομοθεσία

Για την προώθηση της προσφοράς οργάνων έχουν υιοθετηθεί ανά τον κόσμο διάφορες τακτικές, οι οποίες ενισχύουν τον αλτρουισμό και τη φιλαλληλία της πράξης της δωρεάς, ενώ παράλληλα επιτρέπουν στους δωρητές τον έλεγχο της διάθεσης των οργάνων του σώματός τους.⁴³ Οι τρεις βασικές τακτικές που ακολουθούνται είναι οι εξής:

- a. Η ρητή και σαφής συναίνεση (explicit consent-opting in), σύμφωνα με την οποία δεν επιτρέπεται να πραγματοποιηθεί αφαίρεση οργάνων, εκτός αν ο δότης είχε εκφράσει εν ζωή τη συναίνεσή του.
- β. Η εικαζόμενη συναίνεση (presumed consent-opting out) ή αλλιώς «μη εκφρασθείσα αντίρρηση», σύμφω-

να με την οποία όλοι οι πολίτες είναι εν δυνάμει δότες και επιτρέπεται η αφαίρεση οργάνων σε κάθε περίπτωση, εκτός αν ο νεκρός είχε κατά τη διάρκεια της ζωής του ρητά εκφράσει την αντίθεσή του, βάσει των φιλοσοφικών ή θρησκευτικών πεποιθήσεών του.

- γ. Η αγοραπωλησία οργάνων, η οποία σε κάποιες χώρες του τρίτου κόσμου αποτελεί προσέγγιση τουλάχιστον ανεκτής και λαμβάνει χώρα είτε εθελοντικά, όπως για παράδειγμα στις Ινδίες, είτε θεσμοθετημένα, όπως για παράδειγμα στην Κίνα, όπου κάτω από ειδικές συνθήκες εκτέλεσης θανατοποινιτών αφαιρούνται τα όργανά τους.^{42,44}

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας το 1989 καταδίκασε ομόφωνα την εμπορία οργάνων και απαγόρευσε την επί πληρωμή διάθεσή τους, γιατί, με τον τρόπο αυτόν, καταρρίπτεται όλο το οικοδόμημα της ηθικής των μεταμοσχεύσεων, περιορίζεται η ελεύθερη βούληση του ατόμου και προσβάλλονται τα αλτρουϊστικά κίνητρα της πράξης. Συνεπώς, στην Ευρώπη και στην Αμερική εφαρμόζονται τα δύο πρώτα συστήματα ή ο συνδυασμός τους, βάσει της διαφορετικής νομοθεσίας κατά κράτος.

Είτε πρόκειται για τη ρητή είτε για την εικαζόμενη συναίνεση, αποφασιστικός είναι ο ρόλος που έχει η οικογένεια στην όλη διαδικασία, εφόσον είναι η μόνη που μπορεί να προσδιορίσει τη θετική ή αρνητική στάση και βούληση του εγκεφαλικά νεκρού ατόμου. Σε χώρες, όπως η Αυστρία, το Βέλγιο, η Πορτογαλία, η Σουηδία κ.λπ., μπορεί να έχει νομοθετηθεί η εικαζόμενη συναίνεση, η πληρότητα όμως εφαρμογής αυτής της πρακτικής ποικίλλει, καθώς οι επαγγελματίες υγείας κάποιες φορές επιλέγουν να εμπλέκουν και την οικογένεια στη λήψη της απόφασης. Άλλες χώρες τηρούν πιστά την εφαρμογή της εικαζόμενης συναίνεσης, ενώ άλλες δίνουν περισσότερη ή λιγότερη βαρύτητα στο ρόλο της οικογένειας σε ειδικές περιπτώσεις.^{45,46}

Στην Ισπανία, η οποία εμφανίζει το υψηλότερο παγκοσμίως ποσοστό πτωματικών δωτών, θεωρείται ότι η αδιάκριτη εφαρμογή του νόμου της εικαζόμενης συναίνεσης χωρίς να λαμβάνονται υπόψη οι ανάγκες της κάθε οικογένειας χωριστά, μπορεί να οδηγήσει σε απρόβλεπτες και ενδεχομένως καταστροφικές συνέπειες. Τα όργανα μπορούν να αφαιρεθούν μόνο μετά την πληροφορημένη συναίνεση της οικογένειας του δότη.^{3,47,48} Κοινή πρακτική και για την Αγγλία, τις ΗΠΑ και τις περισσότερες χώρες της Λατινικής Αμερικής είναι να λαμβάνεται περισσότερο υπόψη η επιθυμία της οικογένειας. Αν η οικογένεια διαφωνεί, σταματά κάθε διαδικασία αφαίρεσης οργάνων.³⁰

Όσον αφορά στην ελληνική νομοθεσία, αυτή δεν θεωρεί απαραίτητη προϋπόθεση τη συγκατάθεση των συγγενών, αν και στην πράξη ζητείται πάντα η συναίνεσή

τους.^{49,50} Σύμφωνα με την πρώτη νομοθετική διάταξη που ψηφίστηκε στην Ελλάδα «περί αφαιρέσεως και μεταμοσχεύσεων βιολογικών ουσιών ανθρώπινης προέλευσης» (Ν. 821/78, άρθρο 7, παρ. 2α), σε περίπτωση αμφιβολίας για τη βούληση του αποβιώσαντος, είχε προβλεφθεί να διενεργείται η αφαίρεση των οργάνων όταν υπάρχει συγκατάθεση από τους πλησιέστερους συγγενείς. Ακολούθησε ο νόμος 1383/1983, ο οποίος και διαμόρφωσε το νομοθετικό πλαίσιο των μεταμοσχεύσεων για τα επόμενα 16 χρόνια, το άρθρο 7 του οποίου επέτρεπε στο γιατρό να διενεργεί σχετικά ελεύθερα πτωματική μεταμόσχευση, εκτός της περίπτωσης ρητής άρνησης του δότη, έστω και εικαζόμενης, εν όψει των θρησκευτικών ή φιλοσοφικών πεποιθήσεών του.

Ο νόμος αυτός, ενώ κατόρθωσε να αποσαφηνίσει κάποια σημαντικά θέματα όσον αφορά στις μεταμοσχεύσεις οργάνων, δεν αναφέρεται πουθενά στο ρόλο της οικογένειας. Η διαδικασία αφαίρεσης οργάνων δεν προβλέπει την υποχρέωση του γιατρού να ζητήσει την έγκριση των συγγενών. Απαιτείται μόνο η *a priori* συγκατάθεση του δότη ή τουλάχιστον η μη άρνησή του.⁵¹

Προς αντικατάσταση του νόμου 1383/1983 ακολούθησε πρόσφατα ο νόμος 2737/1999, το άρθρο 12 του οποίου αναφέρεται στις προϋποθέσεις και στη διαδικασία αφαίρεσης οργάνων από νεκρό δότη. Σύμφωνα με το άρθρο αυτό, αν ο δυνητικός δότης δεν είχε εγγράφως συναινέσει ή αποκλείσει τη δωρεά, τότε η αφαίρεση διενεργείται εφόσον δεν αντιτίθεται σ' αυτήν η οικογένεια. Τι όμως συμβαίνει σε περίπτωση που ο δότης είχε συναινέσει αλλά η οικογένεια διαφωνεί; Τότε, ενώ σύμφωνα με το νόμο οι γιατροί δεν υποχρεούνται να ρωτήσουν την οικογένεια, εντούτοις, για λόγους ηθικούς, οι Έλληνες γιατροί συνηθίζουν να ζητούν τη γνώμη των συγγενών προκειμένου να προβούν στη λήψη των μοσχευμάτων.⁵⁰ Η αντίθετη στάση και άποψη των συγγενών μπορεί να επιφέρει διαφόρων ειδών προβλήματα, όχι τόσο νομικά (αφού η εξασφάλιση σχετικής άδειας από την εισαγγελική αρχή είναι εφικτή), όσο κυρίως πρακτικά (όπως διάφορα επεισόδια στα νοσηλευτικά ιδρύματα),⁵¹ καθώς και προβλήματα συναισθηματικής φύσης στην αποδοχή της απώλειας του αγαπημένου τους ανθρώπου.

Συμπερασματικά, η οικογένεια ούτως ή άλλως καλείται να συνομολογήσει στο θέμα της δωρεάς και προφανώς αυτό συμβαίνει, γιατί η κοινωνία, και όχι μόνο η ελληνική, δεν είναι ακόμη έτοιμη να δεχτεί ένα απόλυτο νομικό πλαίσιο, το οποίο θα δικαιοδοτεί το κράτος να ορίζει τη δωρεά οργάνων των πολιτών του.^{17,52}

2.2. Η ελληνική οικογένεια μπροστά στο αίτημα για δωρεά οργάνων

Ο όρος «οικογένεια» είναι ευρύς και περιλαμβάνει όχι μόνο τους νόμιμους συγγενείς, αλλά όλα τα άτομα που μπορεί να έχουν μια σημαντική σχέση με το δυνητικό δωρητή οργάνων και συνδέονται με βιολογικό, συζυγικό ή συναισθηματικό δεσμό. Η οικογένεια του δότη απαρτίζεται από όλα τα μέλη που μπορεί να κληθούν να αποφασίσουν τη συναίνεση ή την άρνηση της δωρεάς ιστών ή και οργάνων σώματος ενός εγκεφαλικά νεκρού αγαπημένου τους προσώπου.⁴⁰

Όσον αφορά στη σύγχρονη πυρηνική ελληνική οικογένεια, οι θέσεις και οι ρόλοι των μελών της δεν είναι τόσο ευδιάκριτα καθορισμένοι συγκριτικά με τις θέσεις και τους ρόλους της εκτεταμένης και παραδοσιακής οικογένειας των παλαιότερων εποχών. Στην τελευταία, μπορεί μεν όλοι να κινητοποιούνται και να είχαν λόγο σε οποιοδήποτε κοινό θέμα προέκυπτε, οι αποφάσεις όμως λαμβάνονταν από συγκεκριμένα άτομα, τα οποία κατείχαν θέσεις κύρους στην ιεραρχία της οικογένειας, χωρίς να αμφισβητούνται από τους υπόλοιπους (γυναίκες και παιδιά), που συνήθως θεωρούνταν ως «αδύναμα» μέλη.

Σήμερα, ενώ το δίκτυο των οικογενειακών σχέσεων συνεχίζει να παραμένει στενό, παρόλα αυτά εμπλέκονται πολλά άτομα, που με τη στάση τους επηρεάζουν τη λήψη αποφάσεων που αφορούν κάποιο μέλος της οικογένειας. Οι αποφάσεις, κατά συνέπεια, λαμβάνονται με διαφορετικές διαδικασίες, καθώς εισακούονται και συνηγορούνται διάφορες γνώμες, απόψεις και επιθυμίες.

Ενώ λοιπόν, σύμφωνα με τους νόμους των μεταμοσχεύσεων (Ν. 821/1978 και Ν. 2737/1999), αυτοί που «οφείλουν» να εξετάσουν το ενδεχόμενο της συναίνεσης στη δωρεά οργάνων είναι οι συγγενείς πρώτου βαθμού κατά σειρά προτεραιότητας (σύζυγος, ενήλικα τέκνα, γονείς και αδελφια), στην πραγματικότητα δεν θα πρέπει να παραγνωρίζεται ο ρόλος που παίζουν και τα υπόλοιπα άτομα του κοντινού περιβάλλοντος. Ο ρόλος των υπολοίπων είναι σημαντικός, όχι μόνο λόγω των επιπτώσεων που θα έχει η οποιαδήποτε απόφαση σε όλους, αλλά κυρίως γιατί τα άτομα-κλειδιά που νομοθετικά ορίζονται ως υπεύθυνα για την τελική επιλογή, είναι πιθανό να επηρεάζονται στις αποφάσεις τους από τα υπόλοιπα άτομα του κοντινού οικογενειακού ή κοινωνικού περιβάλλοντος. Τα άτομα αυτά μπορεί να μην έχουν άμεσα το δικαίωμα να καθορίσουν την έκβαση της απόφασης, αλλά στην πραγματικότητα είναι εκείνοι που επιπλέον θα συμπαρασταθούν και θα στηρίξουν συναισθηματικά την οικογένεια σε μεταγενέστερο χρόνο.

Πρόκειται για τους φίλους, για τα μικρά παιδιά της οικογένειας, για τους παππούδες κ.λπ.³²

Είτε, λοιπόν, με την τακτική της εικαζόμενης συναίνεσης, είτε με τη ρητή συναίνεση του ίδιου του δότη, η οικογένεια έρχεται στο προσκήνιο για να αποφασίσει. Γίνεται εντολοδόχος σε μια κρίσιμη χρονικά στιγμή, κατά την οποία καλείται να πάρει αποφάσεις ορθολογικά. Ο έλεγχος και η ευθύνη, ειδικά αν δεν είναι γνωστή εκ των προτέρων η επιθυμία του εγκεφαλικά νεκρού ατόμου, εναποτίθεται σε αυτή, φέρνοντάς την ξαφνικά αντιμέτωπη με μια εξ ολοκλήρου νέα ηθική κρίση, για την οποία δεν είχε τύχει στο παρελθόν να προβληματιστεί, ώστε να συμπεριφερθεί με ανάλογο τρόπο. Ειδικά η ελληνική οικογένεια, η οποία, σε σύγκριση με οικογένειες άλλων ευρωπαϊκών χωρών, δείχνει ευαισθητοποιημένη σε διάφορα κοινωνικά ζητήματα, στην πραγματικότητα δεν μπαίνει στη διαδικασία να αναλογιστεί εκ των προτέρων τι θα έκανε σε μια πιθανή περίπτωση αιτήματος δωρεάς οργάνων. Θα μπορούσε να υποθέσει κανείς ότι αυτή η συμπεριφορά της ελληνικής οικογένειας οφείλεται στο γεγονός ότι θέματα σχετικά με το θάνατο θεωρούνται ταμπού, με αποτέλεσμα να αποφεύγονται τέτοιες συζητήσεις, ενώ ταυτόχρονα η οικογένεια σπάνια βιώνει στο άμεσο περιβάλλον της περιπτώσεις δωρεάς οργάνων, που θα της έδιναν το έναυσμα για κάποιο γενικότερο προβληματισμό. Άλλωστε και οι αναφορές από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης είναι σπάνιες και μεμονωμένες. Τέλος, μπορεί απλά να ευθύνεται η ελληνική νοοτροπία, για την οποία ο Πιπερόπουλος⁵³ υποστηρίζει ότι «το συναίσθημα του αλτρουϊσμού συνήθως εξαντλείται στα στενά πλαίσια της ελληνικής πυρηνικής οικογένειας».

3. Η ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΛΗΨΗΣ ΤΗΣ ΑΠΟΦΑΣΗΣ ΓΙΑ ΔΩΡΕΑ ΟΡΓΑΝΩΝ

Η απόφαση,^{32,54} που καλείται να λάβει η οικογένεια για τη δωρεά οργάνων, διακρίνεται από κάποια χαρακτηριστικά, που την κάνουν ιδιαίτερα ξεχωριστή σε σχέση με άλλου είδους αποφάσεις που λαμβάνει στην καθημερινή της ζωή. Με τον όρο «απόφαση» εννοούμε την ενσυνείδητη επιλογή μεταξύ δύο τουλάχιστον εναλλακτικών ενεργειών. Η αποχή από μια ενέργεια αποτελεί κι αυτή απόφαση. Η απόφαση στην περίπτωση της δωρεάς οργάνων διακρίνεται από μερικά ιδιαίτερα χαρακτηριστικά: (α) περιλαμβάνει τρεις εναλλακτικές επιλογές: τη συναίνεση όλων των οργάνων, τη συναίνεση συγκεκριμένων μόνο οργάνων και άρνηση κάποιων άλλων και, τέλος, την άρνηση οποιασδήποτε δωρεάς, (β) αποτελεί μια μη αναστρέψιμη απόφαση, (γ) λαμβάνεται κάτω από συνθήκες έντονου stress ή κρίσης και σε εξαιρετικά περιορισμένο χρονικό διάστημα, (δ) συμμετέ-

χει συνήθως ολόκληρη η οικογένεια στη διαδικασία της λήψης της απόφασης, (ε) οι επιπτώσεις αυτής της απόφασης είναι σημαντικές για κάθε μέλος της οικογένειας αλλά και για τις μεταξύ τους σχέσεις, (στ) παρόλο που δεν υπάρχει άμεσο κόστος ή όφελος για το ίδιο το εγκεφαλικά νεκρό άτομο, η οικογένεια εκλαμβάνει τη συναίνεση για τη δωρεά των οργάνων ως απώλεια και της τελευταίας ελπίδας να επανέλθει ο άνθρωπός της στη ζωή.

Λαμβάνοντας υπόψη τα προαναφερθέντα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, γίνεται αντιληπτό ότι η διαδικασία λήψης μιας τέτοιας απόφασης είναι πολύπλοκη και περιλαμβάνει πολλά και δύσκολα στάδια. Βάσει της διεθνούς βιβλιογραφίας, οι περιγραφές των τρόπων που χρησιμοποιεί ένα άτομο για να καταλήξει στη συναίνεση ή άρνηση της δωρεάς οργάνων ποικίλλουν, καθώς στην όλη διαδικασία εμπλέκεται η προσωπικότητα του αποφασίζοντος. Καθένας έχει τον προσωπικό του τρόπο να παίρνει αποφάσεις και να τις εκτελεί.³⁵ Έτσι, σύμφωνα με τους Simmons et al⁵⁴ και τον Cutler,⁵⁵ κάποιοι παίρνουν αποφάσεις γρήγορα, εύκολα και φαινομενικά τουλάχιστον με σιγουριά, άλλοι επιδιώκουν μια πιο αναλυτική και χρονοβόρα επεξεργασία των δεδομένων και αποφασίζουν βασισμένοι σε αξιολογημένες πληροφορίες μετά από προσεκτική σκέψη και κρίση, ενώ, τέλος, κάποιοι άλλοι στέκονται αμήχανοι μπροστά στην ευθύνη της λήψης οποιασδήποτε απόφασης και είτε καθυστερούν, σε σημείο που παύει να υφίσταται η δυνατότητα δωρεάς, είτε μεταφέρουν την ευθύνη της απόφασης σε άλλα άτομα.

Συγκεκριμένα, οι Simmons et al,⁵⁴ στηριζόμενοι σε διάφορες θεωρίες και μοντέλα λήψης κλινικών αποφάσεων που αναφέρονται στη διεθνή βιβλιογραφία, συμπεραίνουν ότι η απόφαση για τη συναίνεση ή την άρνηση στο θέμα της δωρεάς οργάνων λαμβάνεται με διάφορους τρόπους σε δύο κυρίως επίπεδα: το ατομικό επίπεδο και το επίπεδο της οικογένειας.

3.1. Διαδικασία λήψης απόφασης σε ατομικό επίπεδο

Τα πρότυπα που έχουν αναπτυχθεί για να περιγράψουν τη διαδικασία της λήψης απόφασης σε ατομικό επίπεδο είναι τα ακόλουθα:

3.1.1. Κλασικό ορθολογικό μοντέλο. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, το άτομο αποφασίζει μετά από προσεκτική σκέψη και ορθολογική στάθμιση των συνεπειών όλων των εναλλακτικών λύσεων. Η διαδικασία λήψης απόφασης αρχίζει με την πρόσληψη πληροφοριών, την αξιολόγηση και σύνθεσή τους, προχωρεί με τον προσδιορισμό των πιθανοτήτων για κάθε εναλλακτική ενδεχόμενη λύση και καταλήγει με την πρόβλεψη όσον α-

φορά τη χρησιμότητα της απόφασης και το προσδοκώμενο όφελος και την αξία της για το άτομο που αποφασίζει.

Ο αποφασίζων μπαίνει στη διαδικασία της ανάλυσης των δεδομένων. Κι ενώ η διαδικασία αυτή είναι εντελώς υποκειμενική, το άτομο στη συγκεκριμένη χρονική στιγμή διατηρεί την πεποίθηση ότι ερμηνεύει «ορθολογικά» το συγκεκριμένο γεγονός και αναλόγως αποφασίζει ποια θα είναι η πορεία της δράσης του.

Άλλωστε, πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι σε όλα τα στάδια λήψης μιας απόφασης τα άτομα επηρεάζονται από συνειδητούς ή και μη συνειδητούς ψυχολογικούς παράγοντες (συναισθηματικούς, γνωστικούς και συμπεριφορικούς), οι οποίοι οδηγούν στη μη συμμόρφωση με τα στάδια που προτείνει το ορθολογικό μοντέλο λήψης απόφασης.^{35,56}

Οι αποφάσεις που λαμβάνονται βάσει ενός τέτοιου ορθολογικού μοντέλου θα περίμενε κανείς να είναι οι «άριστες» αποφάσεις για τα άτομα. Όμως, η «άριστη» λύση προϋποθέτει εξαντλητική έρευνα και εξέταση όλων των εναλλακτικών λύσεων, γεγονός που στην καθημερινή πρακτική είναι δύσκολο και σχεδόν ανεφάρμοστο. Αντίθετα, η «κατάλληλη» λύση αφορά την αναζήτηση της καλύτερης δυνατής λύσης τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή, ανεξάρτητα αν σε θεωρητικό επίπεδο μπορεί να υπάρχει κάποια καλύτερη.^{57,58}

Ειδικά στην περίπτωση της απόφασης για δωρεά οργάνων, σχεδόν τίποτα δεν θεωρείται δεδομένο και τίποτα δεν καθορίζεται εύκολα, ειδικά όταν ο χρόνος που έχει κανείς στη διάθεσή του για να συλλέξει πληροφορίες και να τις αξιολογήσει είναι περιορισμένος. Έτσι, η εφαρμογή του ορθολογικού μοντέλου για τη λήψη κάποιας απόφασης έχει δεχθεί έντονες κριτικές όσον αφορά αποφάσεις σε ζητήματα ζωής και θανάτου.^{59,60}

3.1.2. Μοντέλο λήψης άμεσων αποφάσεων βάσει ηθικών επιταγών. Το μοντέλο αυτό φαίνεται να ερμηνεύει τις περισσότερες από τις αποφάσεις που αφορούν συμπεριφορές προσφοράς και βοήθειας και οι Fulton et al³² θεωρούν ότι η δωρεά οργάνων αποτελεί κλασικό παράδειγμα της εφαρμογής αυτού του μοντέλου στην πράξη. Το άτομο, για να πάρει την «ηθική» απόφαση να βοηθήσει κάποιο συνάνθρωπό του, ακολουθεί μια διαδικασία τριών σταδίων: (α) τη συνειδητοποίηση ότι οι συγκεκριμένες πράξεις του έχουν επιπτώσεις στην ευημερία ενός άλλου ανθρώπου, (β) την ανάληψη προσωπικής ευθύνης στη διαδικασία της απόφασης και (γ) την αποδοχή ότι η πράξη της δωρεάς είναι κατά κανόνα μια «ευγενής πράξη» ή «ηθική υποχρέωση».

Το μοντέλο αυτό διαφοροποιείται από το κλασικό ορθολογικό μοντέλο ως προς το γεγονός ότι ο αποφασίζων

δεν εξετάζει εναλλακτικές αποφάσεις ούτε τις επιπτώσεις αυτών. Πολλές φορές, μάλιστα, δεν συνειδητοποιεί ότι συμμετέχει ενεργά σε κάποια συγκεκριμένη διαδικασία λήψης απόφασης. Έχει την εντύπωση ότι η απόφασή του είναι ακαριαία και δεδομένη από τη στιγμή που του γίνεται η πρόταση της δωρεάς, καθώς υπερτερει η αίσθηση της ηθικής υποχρέωσης που έχει απέναντι στους συνανθρώπους του. Σύμφωνα με τον Holsti,⁶¹ όταν το άτομο βρίσκεται σε κρίση ή βιώνει μια έντονα στρεσογόνο κατάσταση, περιορίζεται το πεδίο της γνωστικής του οργάνωσης, αντιλαμβάνεται ότι διαθέτει λιγότερες εναλλακτικές επιλογές για να αντιμετωπίσει την πραγματικότητα και γίνεται πιο άκαμπτο και λιγότερο διεξοδικό στη μελέτη των δεδομένων που θα το οδηγήσουν στην απόφασή του.

3.1.3. Μοντέλο της αναβολής ή καθυστέρησης λήψης των αποφάσεων. Ουσιαστικά, πρόκειται για ένα μοντέλο αποφυγής λήψης απόφασης. Αρκετοί επιστήμονες υποστηρίζουν ότι οι σημαντικές αποφάσεις που αφορούν τη ζωή ενός ατόμου συχνά λαμβάνονται βάσει αυτού του μοντέλου. Το άτομο καθυστερεί, αναβάλλοντας την επιλογή του, καθώς επεξεργάζεται διεξοδικά και με προσοχή τη μία ή την άλλη εναλλακτική επιλογή, δηλαδή της συναίνεσης ή της άρνησης της δωρεάς.

Στην πρώτη περίπτωση, η αναβολή μέχρι τη χρονική στιγμή που τα όργανα δεν θα είναι πλέον κατάλληλα για δωρεά βγάζει τον αποφασίζοντα από τη δύσκολη θέση να αρνηθεί ανοιχτά την προσφορά βοήθειας, ειδικά αν κάποια μέλη της οικογένειας έχουν αντίθετη άποψη και διαφωνούν μεταξύ τους, με αποτέλεσμα να απειλείται η συνοχή του οικογενειακού συστήματος.

Στη δεύτερη περίπτωση, το άτομο καθυστερεί αναζητώντας διαρκώς όλο και περισσότερες πληροφορίες για τη διαδικασία της δωρεάς, την αφαίρεση οργάνων κ.λπ. Έτσι, για παράδειγμα, μπορεί με τη στάση του να δείχνει ότι κλίνει προς την απόφαση της συναίνεσης, με αποτέλεσμα να νιώθει τελικά δεσμευμένο απέναντι στο προσωπικό που το ενημερώνει και να συναινεί στη δωρεά, έστω και καθυστερημένα.

Συμπερασματικά, υπάρχουν άτομα τα οποία, αν και με καθυστέρηση, καταλήγουν σε μια συνειδητή απόφαση μετά από προσεκτική επεξεργασία των επιλογών που διαθέτουν, άλλα πάλι παίρνουν άμεσα και ακαριαία την απόφασή τους παρακινούμενα από τη λογική κάποιων προσωπικών ηθικών αξιών, ενώ, τέλος, μερικά άτομα καθυστερούν σε υπερβολικό βαθμό, χωρίς ποτέ να πάρουν μια θέση πάνω στο θέμα της δωρεάς, με αποτέλεσμα να αποφασίζουν άλλοι στη θέση τους.

Τέλος, ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει κι ένα ακόμα μοντέλο λήψης αποφάσεων σε περιπτώσεις παροχής

βοήθειας, το οποίο έχει πρόσφατα αναπτυχθεί και περιγράφει από κοινωνικούς ψυχολόγους.⁶²

3.1.4. Μοντέλο λήψης αποφάσεων σε καταστάσεις παροχής βοήθειας. Το άτομο που καλείται να αποφασίσει ακολουθεί μια διαδικασία που περιλαμβάνει τα εξής στάδια: (α) *Συνειδητοποίηση των αναγκών άλλων συνανθρώπων του.* Διαπιστώνει ότι κάποια άλλα άτομα έχουν ανάγκη τη βοήθειά του λόγω προβλημάτων υγείας. Η συνειδητοποίηση προκύπτει μετά την πληροφόρησή του από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, από τους επαγγελματίες υγείας κι άλλοτε από προσωπικές εμπειρίες της οικογένειάς του. (β) *Ερμηνεία της κατάστασης.* Ερμηνεύει την κατάσταση ως επείγουσα και αντιλαμβάνεται την ανάγκη για άμεση προσφορά βοήθειας. Η ερμηνεία αυτή επηρεάζεται από γνωστικούς και συναισθηματικούς παράγοντες, ανάλογα με τις συνθήκες που επικρατούν. Συνυπολογίζει τις θετικές και αρνητικές επιπτώσεις που μπορεί να έχει η απόφασή του τόσο για το αγαπημένο του άτομο, που είναι εγκεφαλικά νεκρό, και για την οικογένειά του, όσο και για τον πιθανό λήπτη και την οικογένειά του. (γ) *Αναγνώριση προσωπικής ευθύνης.* Ο αποφασίζων αναγνωρίζει και αναλαμβάνει μερίδιο ευθύνης στη διαδικασία παροχής βοήθειας. (δ) *Αντίληψη της ικανότητας και επάρκειας παροχής βοήθειας.* Η επιθυμία του να βοηθήσει και η ικανότητα να το κάνει, είναι δύο εντελώς διαφορετικά πράγματα. Θα πρέπει να υπάρχει μια αλληλουχία ενεργειών, τις οποίες το άτομο επιθυμεί και είναι ικανό να αναλάβει, ενώ συγχρόνως οι ενέργειές του πρέπει να είναι σε θέση να βοηθήσουν ουσιαστικά το άτομο που τις έχει ανάγκη. (ε) *Παροχή βοήθειας.* Αποτελεί το τελευταίο στάδιο, με το οποίο ολοκληρώνεται η διαδικασία, δηλαδή η απόφαση για βοήθεια να γίνει πράξη.

Όμως, παρά το εσωτερικό κίνητρο ενός ατόμου να βοηθήσει το συνάνθρωπό του, μπορεί να συμβεί οτιδήποτε στη διαδικασία λήψης της απόφασης, σε οποιοδήποτε στάδιο, και να ανατραπεί το επιθυμητό αποτέλεσμα. Για το λόγο αυτόν, κανένα από τα στάδια δεν πρέπει να παραβλέπεται. Όλα είναι απαραίτητα, όχι όμως και αρκετά για να εξηγήσουν την απόφαση για δωρεά. Πιθανώς, η απόφαση περιπλέκεται από την επίδραση κάποιων παραγόντων σε οποιοδήποτε από τα στάδια της διαδικασίας λήψης απόφασης.

Όλοι οι προαναφερόμενοι τρόποι λήψης μιας απόφασης, όπου σε όλους τους ακολουθούνται ορθολογικού τύπου διαδικασίες λήψης αποφάσεων, απαιτούν διαφορετικές μεθόδους προσέγγισης των ατόμων που καλούνται να συναινέσουν στη δωρεά οργάνων σώματος. Επιπλέον, καθώς η λήψη μιας τόσο σημαντικής απόφασης συντελείται σε ένα ομαδικό-οικογενειακό πλαίσιο, όπου υπάρχει αλληλεπίδραση και αλληλεξάρτηση μεταξύ των μελών της οικογένειας, το έργο των επαγ-

γελματιών υγείας περιπλέκεται και απαιτεί εξειδικευμένες γνώσεις σχετικά με τη λειτουργία και δυναμική του οικογενειακού συστήματος.

3.2. Διαδικασία λήψης της απόφασης σε οικογενειακό επίπεδο

Μοντέλα που αφορούν τη διαδικασία λήψης απόφασης σε περιπτώσεις δωρεάς οργάνων σε οικογενειακό επίπεδο, δεν αναφέρονται στη βιβλιογραφία. Μόνο ο Turner⁶³ περιγράφει τρεις τύπους οικογενειακών αποφάσεων:

- Την απόφαση κατόπιν κοινής συμφωνίας* μεταξύ μελών που υποστηρίζουν ομόφωνα την τελική επιλογή.
- Την απόφαση συμβιβασμού και προσαρμογής,* που προκύπτει όταν κάποια μέλη της οικογένειας, που δεν διατηρούν, νομικά τουλάχιστον, πρωτεύοντα ρόλο στη λήψη της απόφασης, αποδέχονται και προσαρμόζονται με την κοινή απόφαση των υπολοίπων, νιώθοντας όμως αγνοημένα από τους συγγενείς τους.
- Την de facto απόφαση,* η οποία λαμβάνεται χωρίς να συμμετέχει ολόκληρη η οικογένεια στην τελική επιλογή. Ο Turner⁶³ υποστηρίζει ότι τέτοιου είδους αποφάσεις λαμβάνονται όταν το θέμα θεωρείται ιδιαίτερα φορτισμένο για να συζητηθεί ανοικτά, με αποτέλεσμα να αποφασίζει ένα μέλος της οικογένειας βάσει των προσωπικών του ηθικών επιταγών και αξιών. Η *de facto* απόφαση λαμβάνεται όταν εμπλέκονται περισσότερες από μία γενιές, με αποτέλεσμα ένα άτομο, για παράδειγμα η σύζυγος του εγκεφαλικά νεκρού ατόμου, να αποφασίζει, χωρίς να ζητά τη γνώμη των γονιών του συντρόφου της.³²

Αυτό που υποστηρίζουν οι περισσότεροι επιστήμονες που ασχολούνται με τη δωρεά οργάνων είναι ότι στη λήψη των αποφάσεων που αφορούν σε όλη την οικογένεια φαίνεται να παίζει ρόλο η *δομή της, η λειτουργία της,* καθώς και το *επίπεδο επικοινωνίας* στο ενδο-οικογενειακό σύστημα αλλά και στις σχέσεις των μελών με την ευρύτερη κοινότητα. Σύμφωνα με τη θεωρία των συστημάτων,^{64,65} η οικογένεια αποτελεί ένα οργανωμένο σύνολο, που τα μέλη του αλληλεξαρτώνται και αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Η οποιαδήποτε αλλαγή στη ζωή ενός μέλους της οικογένειας επηρεάζει και προκαλεί αλλαγές και στα υπόλοιπα μέλη. Συνεπώς, χωρίς να παραγνωρίζεται η σημαντικότητα της ατομικής ενδο-ψυχικής διεργασίας, οι αποφάσεις και πράξεις κάθε μέλους γίνονται περισσότερο κατανοητές όταν εξετάζονται στο πλαίσιο του οικογενειακού συστήματος.

Κάθε οικογένεια, λοιπόν, έχει τη δική της, ιδιαίτερη δομή, αξίες, κανόνες, αρχές και τους δικούς της ρόλους, βάσει των οποίων καθορίζεται η συμπεριφορά των μελών της. Οι ρόλοι των μελών είναι σαφώς ιεραρχημένοι και έχουν μεγάλη σημασία στη λήψη των απο-

φάσεων που αφορούν κοινά οικογενειακά θέματα. Σε ορισμένες οικογένειες διαμορφώνονται βάσει των χαρακτηριστικών του φύλου ή της ηλικίας, ενώ σε άλλες ιεραρχούνται βάσει της μόρφωσης ή άλλων χαρακτηριστικών της προσωπικότητας (π.χ. ηγετικές ικανότητες). Ως αποτέλεσμα, μερικές φορές αναδύεται ως «άτομο-κλειδί» στη διαδικασία της απόφασης για δωρεά κάποιο μέλος, το οποίο δεν είναι απαραίτητα εκείνο που είναι και νομικά κατοχυρωμένο. Η εκτίμηση της δυναμικής στο επίπεδο των σχέσεων ανάμεσα στα μέλη μιας οικογένειας αποτελεί βασική προϋπόθεση για το προσωπικό υγείας που θα προσεγγίσει το μέλος εκείνο που έχει την ικανότητα και τη δύναμη να επηρεάσει και τους υπόλοιπους.⁶⁴

Επίσης, η διαδικασία της οικογενειακής απόφασης επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από το λειτουργικό ρόλο που είχε το εγκεφαλικά νεκρό άτομο μέσα στο οικογενειακό σύστημα. Όσο περισσότερο η οικογένεια εξαρτιόταν λειτουργικά από το εγκεφαλικά νεκρό άτομο (π.χ. ένα γονιό που αποφάσιζε για τους υπόλοιπους) ή συναισθηματικά (π.χ. ένα παιδί), τόσο πιο δύσκολη είναι και η λήψη αποφάσεων, με αποτέλεσμα να διαταράσσεται η οικογενειακή ισορροπία και να διαρρηγνύεται η συνοχή του οικογενειακού συστήματος.

Η διατήρηση ισορροπίας αποτελεί βασική επιδίωξη κάθε οικογένειας στην προσπάθειά της να προσαρμοστεί στις αλλαγές του περιβάλλοντος, καθώς μ' αυτόν τον τρόπο διασφαλίζει την ταυτότητά της και διατηρεί την ύπαρξή της μέσα στο χρόνο.⁶⁵ Η λειτουργικότητα και η προσαρμοστικότητα της οικογένειας δοκιμάζεται από διάφορα γεγονότα της ζωής (π.χ. χρονία νόσος, πρόωρος θάνατος), που αναμφίβολα προκαλούν έντονο stress. Κάτω από αυτές τις συνθήκες, η οικογένεια αποσταθεροποιείται και στην προσπάθειά της να ανακτήσει και πάλι τη σταθερότητα και ισορροπία της προβαίνει σε διάφορες μετατροπές στη δομή και στη λειτουργία της. Σε συνθήκες κρίσης, η λειτουργία της οικογένειας τροποποιείται.⁶⁶ Για παράδειγμα, οι απόψεις των μελών τείνουν να διαφοροποιούνται λιγότερο. Οι συναισθηματικοί δεσμοί ανάμεσα στα μέλη γίνονται πιο έντονοι και ισχυροί. Παράλληλα, η έκφραση των συναισθημάτων που βιώνουν τα μέλη περιορίζεται και ενώ, υπό άλλες, λιγότερο στρεσογόνες συνθήκες, η διαφορετικότητα των συναισθηματικών αντιδράσεων θα ήταν αποδεκτή, στην παρούσα κατάσταση επικρατεί η αντίληψη ότι μία είναι η «κύρια» ή «επιτρεπτή» συναισθηματική αντίδραση. Αυτή συνήθως καθορίζει και την έκβαση των μετέπειτα οικογενειακών αποφάσεων και επιλογών.

Αυτή η ακαμψία στη συναισθηματική έκφραση, ενώ φαίνεται να συμβάλλει στη διατήρηση κάποιας –έστω και

εικονικής– συνοχής του οικογενειακού συστήματος, μπορεί να αποβεί δυσλειτουργική για κάποια μέλη. Οι επιπτώσεις μιας απόφασης προσαρμογής ή μιας *de facto* απόφασης, καθώς και τα ερωτήματα που προκύπτουν ως προς το πένθος και τις ενδεχόμενες περιπλοκές του για τα μέλη της οικογένειας με αντίθετη άποψη, δεν έχουν μελετηθεί ακόμη στη βιβλιογραφία. Οι Fulton et al,³² βασισμένοι στα ευρήματα της μελέτης τους σε δείγμα 17 οικογενειών που συναίνεσαν στη δωρεά οργάνων του ανθρώπου τους που ήταν εγκεφαλικά νεκρός, αναφέρουν ότι η οικογένεια θεωρεί στην πλειοψηφία της ότι όλα τα μέλη πρέπει να καταλήξουν σε μια κοινή συναισθηματική απόφαση πριν επιτραπεί η δωρεά. Στην αντίθετη περίπτωση, τα μέλη με αντίθετη γνώμη βιώνουν έντονο stress και συναντούν δυσκολίες στην προσαρμογή τους στην απώλεια του αγαπημένου τους προσώπου. Επίσης, οι Sque και Payne,⁶⁷ μετά από μελέτη των εμπειριών 16 οικογενειών που συγκατατέθηκαν στη δωρεά οργάνων, αναφέρουν ότι η απόφαση για την πλειοψηφία του δείγματος προέκυψε κατόπιν κοινής συμφωνίας. Στις περιπτώσεις όπου υπήρξε διαφωνία, αναπτύχθηκαν αισθήματα έχθρας και πικρίας στους κόλπους της οικογένειας.

Γίνεται λοιπόν φανερό ότι ο ρόλος του προσωπικού υγείας ή του συντονιστή μεταμοσχεύσεων συνίσταται στο να δώσει τη δυνατότητα να ακουστούν όλες οι απόψεις, να συζητηθούν διεξοδικά τα συναισθήματα, οι επιθυμίες, οι προβληματισμοί και οι ενδοιασμοί, ώστε η οικογένεια να μπορέσει να λειτουργήσει συλλογικά κάτω από αυτές τις αντίξοες συνθήκες.

Η τελική απόφαση που θα λάβει η οικογένεια και το νόημα που θα βρει μέσω της συναίνεσης ή της άρνησης της δωρεάς εξαρτώνται από πολλούς παράγοντες. Από τη μια πλευρά, σημαντική είναι η προσωπική στάση του κάθε μέλους ξεχωριστά απέναντι στη δωρεά, μια στάση που διαμορφώνεται, τροποποιείται και επηρεάζεται από τη συνολική δομή και δυναμική της συγκεκριμένης οικογένειας. Από την άλλη πλευρά, καθώς η οικογένεια θεωρείται «ένα σύνολο μεγαλύτερο από το άθροισμα των μελών της», οποιαδήποτε απόφαση λαμβάνεται στο πλαίσιο αυτό δεν θα είναι αποτέλεσμα πλειοψηφίας των μελών που συμφωνούν ή διαφωνούν, αλλά αποτέλεσμα μιας άλλης διεργασίας, που επηρεάζεται από ποικίλους διαπροσωπικούς, περιβαλλοντικούς, κοινωνικοπολιτισμικούς και άλλους παράγοντες (Παπαδάτου, Μπελλάλη, αδημοσίευτα αποτελέσματα).

4. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η απόφαση για τη δωρεά ιστών και οργάνων σώματος αποτελεί θέμα επίκαιρο και ιδιαίτερα σημαντικό, καθώς απασχολεί τόσο τις οικογένειες που καλούνται να

συναινέσουν ή να αρνηθούν στην περίπτωση εγκεφαλικού θανάτου ενός μέλους τους, όσο και τους επαγγελματίες υγείας, που αναλαμβάνουν να προσεγγίσουν τις οικογένειες για να κάνουν την πρόταση της δωρεάς κάτω από ιδιαίτερα στρεσογόνο συνθήκες.

Παρόλα αυτά, η ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας δείχνει ότι η συστηματική έρευνα πάνω στο θέμα της διαδικασίας λήψης απόφασης των ατόμων και των οικογενειών τους είναι πολύ περιορισμένη. Θεωρούμε ιδιαίτερα σημαντικό να δοθούν απαντήσεις όχι μόνο σχετικά με το *γιατί* κάποιες οικογένειες συναινούν ενώ κάποιες άλλες αρνούνται τη δωρεά, αλλά και *πώς* αυτές οι οικογένειες καταλήγουν σε κάποια απόφαση. Άλλωστε, από το 1987, οι McIntyre et al¹ ισχυρίζονται ότι αυτή η μελέτη θα έχει ιδιαίτερη αξία στην προσπάθεια προώθησης της δωρεάς οργάνων σώματος. Με άλλα λόγια, δεν αρκεί απλά και μόνο να εντοπίσουμε τους παράγοντες που επηρεάζουν τα άτομα και τις οικογένειες στις αποφάσεις τους, αλλά να γνωρίζουμε και τη διαδικασία μέσα από την οποία λαμβάνονται αυτές οι αποφάσεις.

Η κατανόηση των γνωστικών, συναισθηματικών και συμπεριφορικών διεργασιών, που λαμβάνουν χώρα σε ατομικό αλλά και οικογενειακό επίπεδο, παρέχει μια βάση για την πρόβλεψη της αναμενόμενης συμπεριφοράς και τον ενδεχόμενο έλεγχο ή και την τροποποίηση των αποφάσεων, με κύριο σκοπό πάντα τη λήψη της «βέλτιστης» απόφασης για το άτομο και για την αποφασίζουσα οικογένεια.

Είτε η απόφαση αφορά στη συναίνεση, είτε στην άρνηση της δωρεάς, ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας πρέπει πάντα να βασίζεται στην επιδίωξη να στηριχθεί τόσο η οικογένεια, που αντιμετωπίζει αντίξοες συνθήκες προκαλούμενες από το θάνατο του δικού της ανθρώπου, όσο και η οικογένεια του λήπτη, που επωφελείται από τη δωρεά. Ο ρόλος αυτός, που δυστυχώς έχει σημαντικά παραγνωριστεί, απαιτεί εξειδικευμένες γνώσεις, δεξιότητες και πάνω από όλα σεβασμό στην οποιαδήποτε επιθυμία της οικογένειας. Με την κατάλληλη προσέγγιση και στήριξη του προσωπικού υγείας, η οδυνηρή εμπειρία της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου μπορεί να οδηγήσει την οικογένεια σε ωρίμανση και περαιτέρω ανάπτυξη.

ABSTRACT

Models related to decision making processes regarding cadaver organ donation

T. BELLALI, D. PAPADATOU

*Faculty of Nursing, Department of Mental Health and Behavioral Sciences,
University of Athens, Athens, Greece*

Archives of Hellenic Medicine 2002, 19(1):40-50

The rapid growth in medical technology and science has confronted health care professionals, patients and their families with new choices, decisions and ethical dilemmas. The study of the decision-making process may prove to be particularly useful in this field. Although review of the literature reveals that the process by which health care professionals reach clinical decisions has been widely studied, little attention has been directed to the processes by which patients and families reach critical decisions on issues of life and death. This review explores models which describe how rational, deliberate decisions should be made, as well as those which describe how the decision-making process of cadaver organ donation actually takes place. The decision-making process involves a number of cognitive, emotional and behavioral processes which are influenced by individual and family factors. Knowledge of these factors is critical to professionals who wish to plan an appropriate approach and to support the grieving family effectively. The health care provider who proposes to the family the option of organ donation must take into account the opinion and desires of all family members and not rely on the decision of a single key member. The goal of intervention is to help the family members to function collectively, regardless of whether they consent or refuse organ donation, and to help them to adjust to the loss of their loved person.

Key words: Cadaver, Decision making, Family, Informed consent, Organ donors

Βιβλιογραφία

1. McINTYRE P, BARNETT MA, SHANTEAU HJ, SKOWRONSKI J, KLASSEN M. Psychological factors influencing decisions to donate organs. *Adv Consum R* 1987, 14:331–334
2. SAUB EJ, SHAPIRO J, RADECKI S. Do patients want to talk to their physicians about organ donation? Attitudes and knowledge about organ donation: a study of Orange County, California residents. *J Commun Health* 1998, 23:407–417
3. LUKAS MF, MIRANDA B, MATESANZ R. Society's and professional attitudes towards organ donation. The Spanish model. *Transplant Newsletter* (ed). Grupo Aula Medica SA, Madrid, 1996:82–91
4. FALVO DR, WOEHLEKE P, TIPPY P. Family practice residents' attitudes toward donor donation. *J Fam Pract* 1987, 25:163–166
5. CORLETT S. Public attitudes toward human organ donation. *Transplant Proc* 1985, 17(Suppl 3):103–110
6. PARIS N, KATZI I. Attitudes toward posthumous organ donation and commitment to donate. *Health Psychol* 1986, 5:565–580
7. MANNINEN DL, EVANS RW. Public attitudes and behavior regarding organ donation. *JAMA* 1985, 253:3111–3115
8. ΔΑΡΔΑΒΕΣΗΣ Θ, ΝΙΚΟΛΑΪΔΗΣ Π, ΔΑΡΔΑΒΕΣΗΣ Δ, ΕΥΣΤΑΘΙΟΥ Μ, ΠΙΑΝΟΠΟΥΛΟΣ Ζ, ΛΟΪΖΙΔΗΣ Θ ΚΑΙ ΣΥΝ. Απόψεις δειγμάτων πληθυσμού για το θεσμό της δωρεάς οργάνων και τις μεταμοσχεύσεις. *Μεταμόσχευση* 1990, 1:29–36
9. ΠΑΠΑΔΗΜΗΤΡΙΟΥ Μ, ΠΑΠΑΔΟΥΛΗΣ Δ, ΜΠΟΥΜΠΑΡΑ Α, ΠΑΠΑΚΩΣΤΑΒΑΡΛΑΜΗ Ε, ΣΑΚΕΛΛΑΡΙΟΥ Γ, ΜΕΤΑΞΑΣ Π. Δημοσκόπηση δειγμάτων πληθυσμού της Θεσσαλονίκης σχετικά με το πρόβλημα της εξεύρεσης δότη οργάνων για μεταμόσχευση. *Ελλ Ιατρ* 1987, 53:169–177
10. PROTTAS JM. Encouraging altruism: public attitudes and the marketing of organ donation. *Health Soc* 1983, 61:278–305
11. BARTUCCI MR, BISHOP PR. The meaning of organ donation to donor families. *ANNA J* 1987, 14:369–371
12. BATTEN HL, PROTTAS JM. Kind strangers: the families of organ donors. *Health Aff* 1987, 1:35–42
13. KUTNER NG. A social system perspective on cadaver organ transplantation. In: Clark EJ, Fritz JM, Rieker PP (eds) *Clinical sociological perspectives on illness and loss*. The Charles Press, Philadelphia, 1990:116–132
14. NUSS B, CAVALIER M, GUIRADO N, BOULARAN A. Study of 303 families regarding organ donation. *Transplant Proc* 1996, 28:137–138
15. JOUAN J, DECARIS J, BICOCCCHI C, JOSEPH L, CLAQUIN J, VILLIERS S. Analysis of organ donation refusal. *Transplant Proc* 1996, 28:388–389
16. PERKINS KA. The shortage of cadaver donor organs for transplantation. Can psychology help? *Am Psychol* 1987:921–929
17. ISRAELI A, ADMON D, HITE Y, WOOLFSON N, ISRAELI N, AYALON A. Factors influencing consent to organ donation among Israeli families. *Transplant Proc* 1996, 28:2991–2996
18. SAVARIA DT, ROVELLI MA, SCHWEIZER RT. Donor family surveys provide useful information for organ procurement. *Transplant Proc* 1990, 22:316–317
19. WEISS AH, FORTINSKY RH, LAUGHLIN J, LO B, ADLER NE, MUDGE C ET AL. Parental consent for pediatric cadaveric organ donation. *Transplant Proc* 1997, 29:1896–1901
20. ΔΑΡΔΑΒΕΣΗΣ Θ, ΓΡΗΓΟΡΙΑΔΟΥ Α, ΕΥΣΤΑΘΙΟΥ Μ, ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΙΔΗΣ Θ, ΧΑΤΖΗΜΑΡΙΝΑΚΗΣ Γ. Ανάλυση δημογραφικών χαρακτηριστικών 3.186 δωρητών οργάνων. *Μεταμόσχευση* 1990, 1:60–66
21. GABEL H, BOOK B, LARSSON M, ASTRAND G. The attitudes of young men to cadaveric organ donation and transplantation: the influence of background factors and information. *Transplant Proc* 1989, 21:1413–1414
22. GUADAGNOLI E, McNAMARA P, EVANISKO MJ, BEASLEY C, CALLENDER CO, PORETSKY A. The influence of race on approaching families for organ donation and their decision to donate. *Am J Public Health* 1999, 89:244–247
23. HARTWIG MS, HALL G, HATHAWAY D, GABER AO. Effect of organ donor race on health team procurement efforts. *Arch Surg* 1993, 128:1331–1335
24. BARTUCCI M. Organ donation: a study of the donor family perspective. *J Neurosci Nurs* 1987, 19:305–309
25. PELLETIER M. The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience. *J Adv Nurs* 1992, 17:90–97
26. WIGHT C, COHEN B, MIRANDA B, FERNANDEZ M, BEASLEY C. Hospital attitudes: preliminary findings from donor action pilot projects. *Transplant Int* 1998, 11(Suppl 1):S397–S399
27. PAINTER LM, LANGLANDS JM, WALKER JI. Donor families experience of organ donation: a New Zealand study. *N Z Med J* 1995, 108:295–296
28. PEARSON IY, BAZELEY P, SPENCER-PLANE T, CHAPMAN JR, ROBERTSON P. A survey of families of brain dead patients: their experiences, attitudes to organ donation and transplantation. *Anaesth Intens Care* 1995, 23:88–95
29. TYMSTRA TJ, HEYINK JW, PRUIM J, SLOOFF MJH. Experience of bereaved relatives who granted or refused permission for organ donation. *Fam Pract* 1992, 9:141–144
30. BUCKLEY PE. The delicate question of the donor family. *Transplant Proc* 1989, 21:1411–1412
31. DOUGLASS GE, DALY M. Donor families' experience of organ donation. *Anaesth Intens Care* 1995, 23:96–98
32. FULTON J, FULTON R, SIMMONS R. The cadaver donor and the gift of life. In: Simmons R, Marine SK, Simmons R (eds) *Gift of life. The effect of organ transplantation on individual, family, and societal dynamics*. Transaction Books, New Brunswick, USA, 1987:338–376
33. SHANTEAU J, SKOWRONSKI JJ. The decision to donate organs: an information-integration analysis. In: Shanteau J, Harris RJ (eds) *Organ donation and transplantation: psychological and behavioral factors*. American Psychological Association, Washington, 1990:59–67
34. ARNOLD J, ROBERTSON IT, COOPER CL. *Work Psychology*. Pitman Publ, London, 1991
35. STEWART J. The psychology of decision making. In: Jennings D, Wattam S (eds) *Decision making. An integrated approach*. Pitman Publ, London, 1994:96–120
36. ΠΑΠΑΕΥΑΓΓΕΛΟΥ-ΚΟΡΚΟΝΤΖΕΛΟΥ Ε. *Νομοθεσία στη Νοσηλευτική. Ανθρώπινα δικαιώματα. Σημειώσεις διδασκαλίας*. Πανεπιστήμιο Αθηνών, Τμήμα Νοσηλευτικής, Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής, Αθήνα, 1994
37. ΚΟΥΤΣΕΛΙΝΗΣ Α, ΜΙΧΑΛΟΔΗΜΗΤΡΑΚΗΣ Μ. *Ιατρική ευθύνη*. Guttenberg, Αθήνα, 1984
38. ΣΚΑΛΚΕΑΣ Γ. Ιστορική ανασκόπηση μεταμοσχεύσεων. Στο: *Προσφορά Ζωής*. Παρισιάνος, Αθήνα, 1983:15–19
39. ΚΑΤΡΟΥΓΚΑΛΟΣ ΓΣ. *Το δικαίωμα στη ζωή και στο θάνατο*. Σάκουλας, Αθήνα, Κομοτηνή, 1993:73–84
40. CORR CA, NILE LG, COOLICAN MB, BENNET W, CROSIER V, DOKA K ET AL. A statement of assumptions and principles concerning donor families. Donor family programs from National Kidney Foundation, 1994:618–623

41. KAUFMANN CI. Informed consent and patient decision making: two decades of research. *N Soc Med* 1983, 17:1657-1664
42. ΠΑΠΑΓΟΥΝΟΣ Γ. Μεταμοσχεύσεις οργάνων: ηθικά προβλήματα. Στο: *Κείμενα ηθικής*. Παπαζήσης, Αθήνα, 1999:115-119
43. KEYSERLINGK EW. Human dignity and donor altruism. Are they compatible with efficiency in cadaveric human organ procurement? *Transplant Proc* 1990, 22:1005-1006
44. DOSSETOR JB. Ethics in different cultures: The "West". *Transplant Proc* 1989, 21:1395-1397
45. FARREL MM, LEVIN DL. Brain death in the pediatric patient: historical, sociological, medical, religious, cultural, legal, and ethical considerations. *Crit Care Med* 1993, 21:1951-1965
46. BENOIT G, SPIRA A, NICOULET I, ΜΟΥΚΑΡΖΕΛ Μ. Presumed consent law: Results of its application/outcome from an epidemiologic survey. *Transplant Proc* 1990, 22:320-322
47. MARTIN A, MARTINEZ JM, LOPEZ JS. La donacion en España: un estudio sobre los aspectos psicosociales. Coordinacion y Transplantes: El modelo Español. In: Matesanz R, Miranda B. Grupo Aula Medica, SA, 1995:143-160
48. MIRANDA B, LACOMA FJ, MATESANZ R. Organ donation in Spain. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 1997, 14:265-272
49. ΒΑΡΚΑ-ΑΔΑΜΗ Α. Το δίκαιο των μεταμοσχεύσεων. Σάκκουλας, Αθήνα, Κομοτηνή, 1993
50. ΚΟΥΤΣΕΛΙΝΗΣ Α, ΝΙΚΟΛΑΪΔΟΥ Η. Μεταμόσχευση. Το νομικό καθεστώς. *Ιατρική* 1994, 65(Παράρτημα):12-16
51. ΛΟΓΟΘΕΤΗΣ Κ, ΚΟΥΡΟΥΜΑΛΛΟΣ Κ, ΛΑΣΙΘΙΩΤΑΚΗΣ Γ, ΠΑΤΣΟΥΡΑΣ Ι. Νομικά ζητήματα των μεταμοσχεύσεων. *Μεταμόσχευση* 1993, 3:175-186
52. LAND W, COHEN B. Postmortem and living donation in Europe: transplant laws and activities. *Transplant Proc* 1992, 24:2165-2167
53. ΠΙΠΕΡΟΠΟΥΛΟΣ Γ. Οι ψυχοκοινωνικές διαστάσεις του θεσμού της δωρεάς οργάνων σώματος ανθρώπου. *Μεταμόσχευση* 1990, 1:90-96
54. SIMMONS R, MARINE SK, SIMMONS R. Gift of life. *The effect of organ transplantation on individual, family, and societal dynamics*. Transaction Books, New Brunswick, USA, 1987:233-286
55. CUTLER P. *Problem solving in clinical medicine*. 2nd ed. William-Wilkins, Baltimore, London, 1985:50-64
56. ΓΕΜΠΤΟΣ Π. *Μεθοδολογία των Κοινωνικών Επιστημών*. Β' Τόμος. Παρισιάνος, Αθήνα, 1987:260-263
57. JENNINGS D, WATTAM S. *Decision making. An integrated approach*. Pitman Publ, London, 1994
58. WATTAM S. Simulation and model building. In: Jennings D, Wattam S (eds) *Decision making. An integrated approach*. Pitman Publ, London, 1994:121-146
59. SIMON HA. *Administrative behavior*. 2nd ed. MacMillan, New York, 1957
60. TAYLOR D. Decision making and problem solving. In: March J (ed) *Handbook of organizations*. Rand McNally, 1965:48-86
61. HOLSTI OR. Crisis, stress and decision making. *Int Soc Sci J* 1971, 23:53-67
62. GUY SB, PATTON EW. The marketing of altruistic causes: understanding why people help. *J Consum M* 1989, 6:19-30
63. TURNER RH. *Family interaction*. Wiley, New York, 1970:8-10
64. L'ALBATE L, GANAHL G, HANSEN JC. *Methods of family therapy*. Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey, 1986:9-19
65. JOSIEN Μ, ΒΑΓΙΑΤΗΣ Γ, ΓΙΑΝΝΟΥΛΕΑΣ Μ. *Η επικοινωνία μέσα και έξω από τον εργασιακό χώρο*. 2η έκδοση. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 1995:59-67
66. SHAPIRO ER. *Grief as a family process. A developmental approach to clinical practice*. The Guilford Press, New York, London, 1994:141-158
67. SQUE M, PAYNE SA. Dissonant loss: the experiences of donor relatives. *Soc Sci Med* 1996, 43:1359-1370

Corresponding author:

D. Papadatou, Faculty of Nursing, University of Athens, 123 Papadiamadopoulou street, GR-115 27 Athens, Greece