



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ - ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ - ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ - ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Τίτλος

Στάσεις και απόψεις των ασθενών με χρόνια νοσήματα για τη δωρεά οργάνων. Μια συστηματική ανασκόπηση.

Κουντούρη Αγγελική
Νοσηλεύτρια

- Επιβλέποντες:
1. Συμβουλάκης Εμμανουήλ, MD, Ph.D.
Επίκουρος Καθηγητής Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Ιατρική Σχολή, Πανεπιστήμιο Κρήτης.
 2. Στυλιανού Κωνσταντίνος, MD, Ph.D.
Επίκουρος Καθηγητής Νεφρολογίας, Ιατρική Σχολή, Πανεπιστήμιο Κρήτης.
 3. Λιναρδάκης Εμμανουήλ, Ph.D.
Βιοστατιστικός, Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής, Ιατρική Σχολή, Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Ευχαριστίες

Η παρούσα μεταπτυχιακή εργασία πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια του ΠΜΣ Δημόσια Υγεία - Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας - Υπηρεσίες Υγείας της Ιατρικής σχολής του Πανεπιστημίου Κρήτης.

Η ολοκλήρωση της μεταπτυχιακής αυτής εργασίας θα ήταν αδύνατη χωρίς την πολύτιμη υποστήριξη του κ. Συμβουλάκη Εμμανουήλ, Επίκουρου Καθηγητή Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας του Πανεπιστημίου Κρήτης. Οφείλω ένα μεγάλο ευχαριστώ για τις καίριες συμβουλές και παρεμβάσεις του.

Θέλω, επίσης, να ευχαριστήσω βαθιά το σύζυγό μου Σχοινοπλοκάκη Γεώργιο (Νοσηλεύτη - Μεταπτυχιακό φοιτητή του ΠΜΣ Επείγουσα και Εντατική Θεραπεία Παίδων Εφήβων και Νέων) για τη συνεχή συμπαράσταση και κατανόηση που έδειξε καθ' όλη τη διάρκεια των μεταπτυχιακών μου σπουδών. Καθώς επίσης και για την προθυμία του, τη βοήθειά του και τον πολύτιμο χρόνο που διέθεσε.

Δεν μπορώ να μην ευχαριστήσω φυσικά τους γονείς μου και τα αδέρφια μου, οι οποίοι ήταν και είναι ένα ανεκτίμητο στήριγμα για μένα καθ' όλη τη διαδρομή της επαγγελματικής πορείας και των σπουδών μου ως τώρα.

Τέλος, το πιο γλυκό και βαθύ ευχαριστώ στην κόρη μου, Νεκταρία, για την κατανόηση, θερμή υποστήριξη και υπομονή που έδειξε, καθ' ότι της «στέρησα» αρκετό χρόνο από την αλληλεπίδρασή μας.

Πίνακας συντμήσεων και συντομογραφιών

1. **ΟΔΤ** = Organ Donation and Transplantation
2. **ΠΟΥ** = Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
3. **ΕΔΗΕΡ** = European Donor Hospital Education Programme
4. **ΕΕ** = Ευρωπαϊκή Ένωση
5. **ρmp** = per million population

Περίληψη Μεταπτυχιακής Εργασίας

Τίτλος εργασίας: Στάσεις και απόψεις των ασθενών με χρόνια νοσήματα για τη δωρεά οργάνων. Μια συστηματική ανασκόπηση.

Της: Κουντούρη Αγγελικής
Υπό τη επίβλεψη των: 1. Συμβουλάκη Εμμανουήλ
2. Στυλιανού Κωνσταντίνο
3. Λιναρδάκη Εμμανουήλ
Ημερομηνία: Μάιος 2023

Εισαγωγή: Τις τελευταίες δεκαετίες, η δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων (Organ Donation And Transplantation, ODT) έχει αποδειχθεί καθοριστικής σημασίας λύση για πολλές περιπτώσεις ανεπάρκειας οργάνων τελικού σταδίου. Η αποδοχή των προγραμμάτων μεταμόσχευσης συμπαγών οργάνων έχει βελτιωθεί σε διάφορες χώρες του κόσμου, παρόλα αυτά, τα προγράμματα μεταμόσχευσης εξακολουθούν μέχρι και σήμερα να επηρεάζονται από τις διάφορες κοινωνικοπολιτισμικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις και συμπεριφορές.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση και σκιαγράφηση της διεθνούς γνώσης αναφορικά με τις απόψεις και στάσεις των ασθενών με χρόνιες παθήσεις για τη δωρεά οργάνων, με επιμέρους στόχους την ανάδειξη των χαρακτηριστικών που ενδεχομένως να αλλάζουν τις απόψεις-στάσεις τους, καθώς και της πιθανής επίδρασης της αυτό-αποτελεσματικότητας στις απόψεις-στάσεις.

Μεθοδολογία: Η παρούσα μελέτη ακολούθησε το σχεδιασμό μιας συστηματικής ανασκόπησης της βιβλιογραφίας, η οποία έγινε σύμφωνα τις οδηγίες της PRISMA. Διενεργήθηκε σε τρεις βάσεις βιβλιογραφικών δεδομένων: MedLine-PubMed, Cochrane και Google Scholar. Η περίοδος αναζήτησης ήταν για το διάστημα 01/01/2003 - 15/05/2023, ενώ συμπεριελήφθησαν πρωτογενείς μελέτες (π.χ. κοορτές, συγχρονικές, οικολογικές, ασθενών-μαρτύρων, κλινικές δοκιμές), στην αγγλική ή ελληνική γλώσσα, με υποκείμενα μελέτης ανθρώπους. Εν τέλει συμπεριελήφθησαν 96 άρθρα.

Αποτελέσματα: Εν συντομία, τα κύρια ευρήματα ήταν τα ακόλουθα. Από τις 96 μελέτες που συμπεριελήφθησαν, έγινε εμφανής, η πολυπλοκότητα των πραγματικών διαδικασιών δωρεάς που διέπουν τη δωρεά οργάνων σε διάφορες χώρες και η πολλαπλότητα των επιρροών σε αυτές τις πράξεις. Παράλληλα, φάνηκε ότι χρειάζονται περισσότερες πρωτογενείς μελέτες με δείγμα τους ίδιους τους ασθενείς με διάφορες χρόνιες παθήσεις, μιας και τέτοιες μελέτες απουσιάζουν.

Όσον αφορά στους ασθενείς με χρόνια νεφρική πάθηση υπήρχαν 18 μελέτες που ανέδειξαν ότι στη πληθυσμιακή αυτή ομάδα, οι στάσεις είναι θετικές αν και υπάρχουν ορισμένοι ενδοιασμοί αναφορικά με παράγοντες που επηρεάζουν τις στάσεις. Αυτοί είναι οι ακόλουθοι. Η καλύτερη επιβίωση μοσχεύματος θεωρώντας ότι η μεταμόσχευση νεφρού από ζωντανό δωρητή είναι καλύτερη και μπορεί να διαρκέσει περισσότερο στον λήπτη. Επίσης, οι κίνδυνοι για τον δωρητή θεωρήθηκαν ότι είναι ελάχιστοι, ενώ σε άλλες περιπτώσεις αναφέρεται η λεγόμενη απελπισμένη αποστροφή για την αιμοκάθαρση, που προκειμένου να μην συνεχίσουν τις αιμοκαθάρσεις ήταν διατεθειμένοι να αψηφήσουν κινδύνους ή ενδοιασμούς και να κάνουν μεταμόσχευση. Μερικοί δυσκολεύτηκαν να εξετάσουν το ενδεχόμενο προληπτικής μεταμόσχευσης εάν δεν είχαν συμπτώματα και είχαν ακόμα παραγωγή ούρων και φυσιολογική ζωή. Επίσης, η δωρεά μεταξύ εξ' αίματος συγγενών θεωρήθηκε έμμεσα υποχρεωτική, και οι συμμετέχοντες με εθελοντές συγγενείς θεώρησαν ότι υπήρχε αμοιβαία κατανόηση ότι ο συμμετέχων θα είχε κάνει δωρεά εάν οι ρόλοι είχαν αντιστραφεί. Στο πλαίσιο αυτό έγινε εμφανής και η ανάγκη κοινωνικής υποστήριξης. Μερικοί θεώρησαν ότι αποδεχόμενοι ή απορρίπτοντας την προσφορά ενός συγγενή, θα μπορούσαν να πυροδοτήσουν οικογενειακές συγκρούσεις. Η άρνηση της δωρεάς θα μπορούσε να δημιουργήσει δυσαρέσκεια και ένταση. Έτσι, σημαντικός παράγοντας στη λήψη απόφασης είναι οι στάσεις και αντιλήψεις της οικογένειας.

Συμπεράσματα: Οι απόψεις των ίδιων των ασθενών είναι υψίστης σημασίας και σε συνδυασμό με τις απόψεις των οικογενειών τους χρήζουν περαιτέρω πρωτογενών μελετών, λόγω απουσίας ισχυρών και επαρκών ενδείξεων στη βιβλιογραφία. Παρόλα αυτά, με τις μέχρι τώρα ενδείξεις μπορούν να ανανεωθούν τα εκπαιδευτικά προγράμματα της ομάδας υγείας που σχετίζονται με την ενημέρωση των ασθενών για δωρεά οργάνων ή μεταμόσχευση, καθώς και να γίνουν πιο στοχευμένες οι δράσεις ενημέρωσης και επαγρύπνησης του πληθυσμού γενικότερα.

Λέξεις κλειδιά: Δωρεά οργάνων, μεταμόσχευση, χρόνιοι ασθενείς, νεφρική νόσος, αυτό-αποτελεσματικότητα

Abstract

Title: Attitudes and perception of patients with chronic diseases in regards to organ donation. A systematic review.

By: Kountouri Aggeliki

Supervisors: 1. Simvoulakis Emmanouil
2. Stylianos Konstantinos
3. Linardakis Emmanouil

Date: May 2023

Introduction: In recent decades, Organ Donation and Transplantation (ODT) has proven to be a crucial solution for many cases of end-stage organ failure. Acceptance of solid organ transplant programs has improved in various countries of the world, however, transplant programs are still today influenced by various socio-cultural and religious beliefs and attitudes.

Aim: Aim of the present study was to investigate and outline international knowledge regarding the opinions and attitudes of patients with chronic diseases, with the individual objectives of highlighting the characteristics that may change their opinions-attitudes, as well as the possible effect of self-efficacy in opinions-attitudes.

Methods: The present study followed the design of a systematic literature review, which was done according to PRISMA guidelines. It was conducted in three bibliographic databases: MedLine-PubMed, Cochrane and Google Scholar. The search period was set from 01/01/2003 till 05/15/2023. Inclusion criteria where: original studies (e.g., cohort, cross-sectional, ecological, patient-control, clinical trials), in English or Greek, with human subjects. In the end, 96 articles were included.

Results: In short, the main findings were the following. From the 96 studies included, the complexity of the actual donation processes governing organ donation in different countries and the multiplicity of influences on these acts became apparent. At the same time, it became obvious that more primary studies with a sample focusing on the patients themselves with various chronic diseases are needed, since such studies are absent. Regarding patients with chronic kidney disease, there were 18 studies that showed that in this population group, attitudes are positive, although there are some doubts regarding factors that influence attitudes. These are the following. Better graft survival, considering a living donor kidney transplant is better and can last longer in the recipient. Also, the risks to the donor were considered to be minimal and in some cases, there was a so-called desperate dialysis aversion, who, in order to avoid the dialysis process, were willing to defy risks or misgivings and proceed for a transplant. Some found it difficult to consider prophylactic transplantation if they were asymptomatic and still had urine output and a normal life. Also, donation between blood relatives was implicitly considered obligatory, and participants with volunteer relatives felt that there was a mutual understanding that the participant would have donated if the roles were reversed. In this context, the

need for social support became apparent. Some felt that by accepting or rejecting a relative's offer, they could spark family conflicts. Refusal to donate could create resentment and tension. Thus, the attitudes and perceptions of the family is an important factor in making a decision.

Conclusions: The views of the patients themselves are of utmost importance and together with the views of their families need further primary study, due to the absence of strong and sufficient evidence in the literature. Nevertheless, with the indications so far, the educational programs of the health team related to informing patients about organ donation or transplantation can be renewed, as well as the information and vigilance actions of the population in general can be more targeted.

Key words: Organ donation, transplantation, chronic patients, kidney disease, self-efficacy

Πίνακας Περιεχομένων

Εισαγωγή	1
Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας.....	3
2.1 Έννοιες	3
2.2 Διεθνείς πρακτικές για τη δωρεά οργάνων και τη μεταμόσχευση	6
2.3 Διεθνής επιδημιολογία δωρεάς οργάνων και μεταμοσχεύσεων	7
2.4 Αναγκαιότητα μελέτης και ερευνητικές υποθέσεις	9
3. Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα	11
4. Μεθοδολογία.....	12
4.1. Σχεδιασμός και τύπος μελέτης	12
4.2. Κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού	12
4.3. Μεθοδολογία αναζήτησης	12
4.4. Σύνθεση δεδομένων.....	12
5. Αποτελέσματα.....	14
5.1. Η θέση και ο ρόλος της οικογένειας	16
5.2. Γνώση του γενικού πληθυσμού για το ρόλο της οικογένειας στις αποφάσεις σχετικά με τη δωρεά οργάνων και τη μεταμόσχευση.....	18
5.3 Ευαισθητοποίηση του γενικού πληθυσμού και στάσεις για τη δωρεά ζώντων οργάνων.....	21
5.4 Στάσεις των ασθενών με χρόνιες παθήσεις - εστίαση στη χρόνια νεφρική νόσο	23
5.5 Ο ρόλος της αυτό-αποτελεσματικότητας.....	34
6. Συζήτηση.....	35
6.1 Σύνοψη ευρημάτων.....	35
6.2 Απόψεις επαγγελματιών υγείας και επαγγελματιών φροντιστών για τη δωρεά οργάνων και τη μεταμόσχευση.....	35
6.3. Προεκτάσεις.....	37
6.4. Περιορισμοί και δυνατά σημεία μελέτης.....	39
7. Συμπεράσματα: Τα δέκα κύρια ευρήματα	41
Βιβλιογραφία	42
Παραρτήματα.....	54
Παράρτημα 1: Πίνακες	55

Ευρετήριο Πινάκων

<i>Πίνακας 1: 18 μελέτες που αποτυπώνουν τις στάσεις και απόψεις των ασθενών με χρόνιες παθήσεις και ειδικότερα με χρόνια νεφρική νόσο</i>	<i>24</i>
<i>Πίνακας 2: 96 μελέτες που συμπεριελήφθησαν στη μελέτη</i>	<i>55</i>
<i>Πίνακας 3: Ευνοϊκή στάση (%) των επαγγελματιών υγείας στη δωρεά οργάνων σε γενικούς όρους (Α), δωρεά των δικών τους οργάνων (Β) και δωρεά των οργάνων του μέλους της οικογένειάς τους (Γ) [153-167]</i>	<i>10100</i>

Ευρετήριο Εικόνων

<i>Εικόνα 1: Διάγραμμα ροής διαλογής βιβλιογραφίας κατά PRISMA.....</i>	<i>15</i>
<i>Εικόνα 2: Βασικοί τομείς στους οποίους πρέπει να ληφθούν υπόψη ειδικά μέτρα για την προώθηση της μεταμόσχευσης</i>	<i>38</i>
<i>Εικόνα 3: Δεκάλογος κύριων ευρημάτων - συμπερασμάτων</i>	<i>41</i>

Εισαγωγή

Τις τελευταίες δεκαετίες, η δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων (Organ Donation And Transplantation, ODT) έχει αποδειχθεί καθοριστικής σημασίας λύση για πολλές περιπτώσεις ανεπάρκειας οργάνων τελικού σταδίου [1]. Η αποδοχή των προγραμμάτων μεταμόσχευσης συμπαγών οργάνων έχει βελτιωθεί σε διάφορες χώρες του κόσμου, παρόλα αυτά, τα προγράμματα μεταμόσχευσης εξακολουθούν μέχρι και σήμερα να επηρεάζονται από τις διάφορες κοινωνικοπολιτισμικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις και συμπεριφορές [2].

Παγκοσμίως, ο αριθμός των ατόμων στις λίστες αναμονής για μεταμόσχευση συνεχίζει να αυξάνεται, υπερβαίνοντας κατά πολύ τον αριθμό των δωρητών, με αποτέλεσμα να πραγματοποιούνται μεταμοσχεύσεις οι οποίες αναπτύσσονται με βραδύτερο ρυθμό [3]. Εκτός από τον άμεσο αντίκτυπο στον δότη και τον λήπτη, η δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων επηρεάζει επίσης τις οικογένειες, τους συγγενείς και την κοινωνία και από τις δύο πλευρές (δότη και λήπτη), καθιστώντας αυτή την απόφαση περίπλοκη επιλογή [4]. Η αναντιστοιχία μεταξύ των αναγκών και της διαθεσιμότητας οργάνων προς δωρεά, έχει οδηγήσει όλο και περισσότερο τις χώρες να στραφούν στο λεγόμενο μοντέλο συναίνεσης (presumed consent model), γνωστό και ως σύστημα «εξαίρεσης/opt-out» θανόντων από τη δωρεά, σε σύγκριση με το παραδοσιακό σύστημα ένταξης/opt-in [3].

Στις μέρες μας, υπάρχουν αυξανόμενα στοιχεία υποστήριξης της συσχέτισης μεταξύ του μοντέλου συναίνεσης και των αυξημένων ποσοστών δωρεάς [5]. Οι χώρες που νομοθετικά υποστηρίζουν το μοντέλο opt-out φαίνεται να έχουν περίπου 25 - 30% υψηλότερα ποσοστά συμμετοχής, σε σύγκριση με αυτές τις χώρες που απαιτούν ρητή συγκατάθεση [5,6]. Ωστόσο, η μετάβαση σε ένα σύστημα opt-out δεν επαρκεί για την αντιμετώπιση της κρίσιμης ανισορροπίας μεταξύ ζήτησης και προσφοράς οργάνων. Η ανάγκη εστίασης στο άτομο και στο σύστημα, διερευνώντας τον αντίκτυπο των καθοριστικών παραγόντων συμπεριφοράς, όπως π.χ. γνώσεις, στάσεις και αυτό-αποτελεσματικότητα, έχει υπογραμμιστεί στη διεθνή βιβλιογραφία [7-10].

Σύμφωνα με την κοινωνική γνωστική θεωρία του Bandura, η αυτό-αποτελεσματικότητα είναι αυτή που μπορεί να συμβάλει στην κατανόηση των αποφάσεων και των ενεργειών σε σχέση με τη δωρεά οργάνων ενός θανόντα [13]. Αναφέρεται σε μια αντιληπτή ικανότητα εφαρμογής μιας συγκεκριμένης συμπεριφοράς και εστιάζει σε ένα χαρακτηριστικό των ανθρώπων που βλέπουν τις δύσκολες εργασίες ως κάτι που πρέπει να κατακτηθεί, παρά να αποφευχθεί. Η αυτό-αποτελεσματικότητα θεωρείται ότι επηρεάζει όλες τις πτυχές της συμπεριφοράς, συμπεριλαμβανομένης της απόκτησης νέων συμπεριφορών. Αποτελεί έναν από τους πιο κρίσιμους καθοριστικούς παράγοντες για την απόφαση κάποιου να εκτελέσει ή όχι μια συγκεκριμένη συμπεριφορά (συμπεριλαμβανομένης

της ρύθμισης κινήτρων, των διαδικασιών σκέψης και συμπεριφοράς, των προτύπων κ.α.) [11-13]. Έχει φανεί λοιπόν ότι τόσο η πολιτική στάση μιας χώρας πάνω στο ζήτημα όσο και οι απόψεις και προθέσεις των ανθρώπων παίζουν καθοριστικό ρόλο.

Στην παρούσα έρευνα, θα επιχειρηθεί η καταγραφή των απόψεων και των στάσεων των χρόνιων ασθενών, γύρω από τη δωρεά οργάνων, καθώς και η γενική αυτό-αποτελεσματικότητα στην Ελλάδα.

Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας

2.1 Έννοιες

Δωρεά Οργάνων

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), η δωρεά οργάνων αναφέρεται σε μια διαδικασία κατά την οποία γίνεται μεταφορά υγιούς οργάνου από θανούντα ή εν ζωή δωρητή σε έναν σοβαρά πάσχοντα λήπτη που έχει υποστεί βλάβη οργάνου, με σκοπό την αποκατάσταση της λειτουργίας του/τους [14]. Όπως είναι γνωστό, η μεταμόσχευση οργάνου μπορεί να σώσει τη ζωή ενός ή περισσότερων ασθενών ή να βελτιώσει σημαντικά την υγεία και την ποιότητα ζωής τους. Αν και πρόκειται για πράξη αγάπης και προσφοράς προς τον συνάνθρωπό μας, εναπόκειται στη γενναιοδωρία των δωρητών ή/και στη συγκατάθεση των οικογενειών τους, αν επιθυμούν να χαρίσουν ζωή σε ασθενείς που χρειάζονται μεταμόσχευση [14].

Μεταμόσχευση Οργάνων

Η μεταμόσχευση οργάνων αφορά στη διαδικασία κατά την οποία υγιή όργανα μεταφέρονται από ένα θανούντα ή ζώντα δωρητή σε έναν χρονίως πάσχοντα ασθενή, με σκοπό την αποκατάσταση της λειτουργίας κάποιου οργάνου του που βρίσκεται σε ανεπάρκεια [14,15]. Η μεταμόσχευση αποτελεί μια από τις μεγαλύτερες κατακτήσεις της ιατρικής του 20ού αιώνα και έχει καθιερωθεί πλέον ως μια αποτελεσματική θεραπευτική πρακτική. Επιτρέπει την αποκατάσταση των λειτουργιών των οργάνων που βρίσκονται σε ανεπάρκεια [14,15]. Η δωρεά και η μεταμόσχευση υπήρξαν αντικείμενο εκτεταμένου διεθνούς ενδιαφέροντος τα τελευταία είκοσι χρόνια, τόσο σε κυβερνητικά όσο και επαγγελματικά επίπεδα. Αυτό το ενδιαφέρον έχει καθοδηγηθεί από δύο κύριους παράγοντες. Πρώτον, τη καθολική έλλειψη οργάνων για μεταμόσχευση και τη διεθνή ποικιλομορφία στη δραστηριότητα και τις πρακτικές της δωρεάς και της μεταμόσχευσης. Δεύτερον, την ανάγκη να διασφαλιστεί ότι κάθε ανάπτυξη θα έχει ως βάση τη νομική και ηθική πρακτική με την ισότητα, την ποιότητα και την ασφάλεια στον πυρήνα τους [16,17].

Αυτό-αποτελεσματικότητα

Η αυτό-αποτελεσματικότητα αναφέρεται στην αντιληπτή ικανότητα εφαρμογής μιας συγκεκριμένης συμπεριφοράς και είναι ένα χαρακτηριστικό των ανθρώπων που βλέπουν τις δύσκολες εργασίες ως κάτι που πρέπει να κατακτηθεί, παρά να αποφευχθεί [18,19]. Η αυτό-αποτελεσματικότητα θεωρείται ότι επηρεάζει όλες τις πτυχές της συμπεριφοράς, συμπεριλαμβανομένης της απόκτησης νέων

συμπεριφορών και συνηθειών. Αποτελεί έναν από τους πιο κρίσιμους καθοριστικούς παράγοντες που θα καθορίσουν την απόφαση κάποιου να εκτελέσει ή όχι μια συγκεκριμένη συμπεριφορά από πλευράς ρύθμισης κινήτρων, διαδικασιών σκέψης και συμπεριφορικών προτύπων [13]. Η αυτό-αποτελεσματικότητα έχει εξεταστεί σε σχέση με διάφορες άλλες εκβάσεις. Για παράδειγμα, σε σχέση με την υιοθεσία και τη διατήρηση μιας ποικιλίας συμπεριφορών υγείας, συμπεριλαμβανομένου του ελέγχου του βάρους, της διακοπής του καπνίσματος και τη σωματική άσκηση [20-23]. Μια έρευνα του European Donor Hospital Education Programme (EDHEP) έχει δείξει ότι η αύξηση της αυτό-αποτελεσματικότητας του προσωπικού εντατικής θεραπείας σχετίζεται σημαντικά με τη μείωση της αντιληπτής δυσκολίας υποβολής αιτήματος δωρεάς οργάνων [24].

Δύο τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές στην Ολλανδία, που έθεσαν ως θεωρητικό υπόβαθρο την κοινωνική γνωστική θεωρία, αναφέρουν περαιτέρω πληροφορίες σχετικά με τους καθοριστικούς παράγοντες της εγγραφής και της δωρεάς μέσω παρεμβάσεων προαγωγής της υγείας σε σχολεία. Η αύξηση της αυτό-αποτελεσματικότητας των μαθητών δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης συνδέθηκε με τη δική τους πρόθεση εγγραφής για δωρεά οργάνων [25], ενώ αντίστοιχα ένα διαδικτυακό πρόγραμμα κατάφερε να ενθαρρύνει νεότερους έφηβους με χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης να καταχωρήσουν την πρόθεσή τους για δωρεά οργάνων [8]. Σε μια μελέτη Ιαπώνων φοιτητών, βρέθηκαν παρόμοιες τάσεις ενώ παράλληλα συσχετίστηκε η αυτό-αποτελεσματικότητα και η πρόθεση εγγραφής για δωρεά οργάνων με τα επίπεδα του αλτρουισμού [11].

Φροντιστές

Η πράξη της φροντίδας συχνά περιλαμβάνει εκτεταμένο χρόνο και ενέργεια που μπορεί να διαρκέσει για μήνες ή χρόνια και απαιτεί εκτέλεση καθηκόντων που είναι συνήθως σωματικά, συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά απαιτητικά [26]. Μπορεί να είναι μέλος της οικογένειας του ασθενή, φίλος, ή και επαγγελματίας έναντι αμοιβής [27]. Οι φροντιστές παρέχουν συχνά την πλειοψηφία της καθημερινής παρηγορητικής φροντίδας για χρόνια χωρίς διάλειμμα, χωρίς αμοιβή, διακοπές, αναγνώριση, υποστήριξη ή βοήθεια [28]. Τα άτομα που διαγιγνώσκονται με χρόνια νόσο βασίζονται σχεδόν πάντα στην οικογένεια, στους φίλους και στους ανθρώπους από το στενό τους περιβάλλον ώστε να αναλάβουν το χρέος ως φροντιστές όταν αντιμετωπίζουν την ασθένειά τους [29].

Οι φροντιστές παρέχουν φροντίδα με διάφορους τρόπους, συμπεριλαμβανομένης της παροχής φυσικής φροντίδας, της βοήθειας σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, της διαχείρισης φαρμάκων, της μεταφοράς, της υποστήριξης των συναισθηματικών αναγκών των ασθενών, της ολοκλήρωσης των οικιακών εργασιών και της παροχής συντροφιάς [30]. Παρακολουθούν επίσης τις παρενέργειες και τα συμπτώματα της θεραπείας [27,28], ενεργούν ως εταίροι αποφάσεων και επικοινωνούν με άτομα υγειονομικής περίθαλψης και ασφαλιστικές εταιρείες για

λογαριασμό του ασθενούς [31]. Έτσι, οι φροντιστές παρέχουν τεράστια βοήθεια και υποστήριξη στα αγαπημένα τους πρόσωπα μετά από τη διάγνωση της χρόνιας νόσου [28].

Οικογενειακοί φροντιστές

Άτυποι ή οικογενειακοί φροντιστές είναι συνήθως μη επαγγελματίες (για παράδειγμα μέλη της οικογένειας του ασθενή) που παρέχουν φροντίδα στον ασθενή, είτε μένοντας στο ίδιο σπίτι είτε σε διαφορετικό [28]. Αυτοί οι φροντιστές παρέχουν το μεγαλύτερο μέρος της βοήθειας και της εποπτείας που είναι απαραίτητες για την κάλυψη των βασικών αναγκών των ατόμων που πάσχουν από μια ασθένεια. Επειδή οι άτυποι ή οικογενειακοί φροντιστές τείνουν να στερούνται επαγγελματικών γνώσεων και έχουν περιορισμένη εκπαίδευση που σχετίζεται με τη φροντίδα για την εκτέλεση των δραστηριοτήτων που ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ατόμων με κάποια ασθένεια, είναι πιθανό ότι θα αντιμετωπίσουν μεγαλύτερη επιβάρυνση που προκαλείται από τη φροντίδα, όπως τα καταθλιπτικά συμπτώματα [32].

Επαγγελματίες φροντιστές

Επαγγελματίες φροντιστές ονομάζονται αυτοί των οποίων η καριέρα είναι να βοηθούν και να φροντίζουν έναν ασθενή με τρόπο που του επιτρέπει να ζήσει όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητα. Οι επαγγελματίες φροντιστές παρέχουν τις υπηρεσίες τους έναντι κάποιας αμοιβής [27]. Η μη ιατρική φροντίδα στο σπίτι επικεντρώνεται στη βοήθεια των ηλικιωμένων ή των ασθενών με τις καθημερινές δραστηριότητες και στο να παραμείνουν ασφαλείς και υγιείς. Οι επαγγελματίες φροντιστές που δεν διαθέτουν ιατρική άδεια μπορούν γενικά να εκτελέσουν αυτές τις εργασίες, όπως η σίτιση, το μπάνιο και η ψυχολογική υποστήριξη. Έχουν μια εξαιρετικά σημαντική δουλειά, καθώς βρίσκονται στην πρώτη γραμμή και παρέχουν άμεση φροντίδα [33].

Χρόνιοι Ασθενείς

Σύμφωνα με την Εθνική Επιτροπή Χρόνιων Νοσημάτων των ΗΠΑ, η χρόνια νόσος ορίζεται ως οποιαδήποτε επιδείνωση ή απόκλιση από τη φυσιολογική κατάσταση, και περιέχει περισσότερα από ένα από τα ακόλουθα χαρακτηριστικά:

- Μόνιμη νόσος.
- Πιθανή κινητική αναπηρία.
- Προκαλείται από μη αναστρέψιμες, παθολογικές μεταβολές και μπορεί να απαιτεί μακροχρόνια επίβλεψη, φροντίδα ή παρακολούθηση.

Η χρόνια νόσος, από τη φύση της, επηρεάζει τον βαθμό δυσκολίας της καθημερινότητας τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών, έως ότου φτάσει στο τελικό της στάδιο [34].

Το Υπουργείο Υγείας της Αυστραλίας ορίζει τη χρόνια νόσο ως ασθένεια με παρατεταμένη διάρκεια, που δεν υποχωρεί και σπάνια μπορεί να θεραπευτεί ή να αποκατασταθεί πλήρως. Οι χρόνιες ασθένειες είναι πολύπλοκες και πολυποίκιλες, από τον τρόπο που προκαλούνται και την έκταση της επίδρασής τους. Κάποιες από τις χρόνιες ασθένειες φέρνουν μεγάλη και πρόωγη θνητότητα ενώ άλλες φέρνουν λειτουργική ανεπάρκεια ή ανικανότητα. Κάποια από τα χαρακτηριστικά τους είναι τα εξής [35]:

- έχουν πολύπλοκες και πολλαπλές αιτίες
- μπορεί να εμφανιστούν ως μεμονωμένη κατάσταση σε ένα άτομο ή μαζί με άλλες ασθένειες (συννοσηρότητα)
- συνήθως προχωρούν σταδιακά
- μπορούν να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε ηλικία
- μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής
- μπορούν να δημιουργήσουν περιορισμούς και αναπηρία
- δεν είναι συνήθως άμεσα απειλητικές για τη ζωή, αλλά μπορούν να μειώσουν το προσδόκιμο ζωής
- λόγω καλύτερων θεραπειών και σχεδίων διαχείρισης, οι άνθρωποι ζουν περισσότερο με χρόνιες παθήσεις.

2.2 Διεθνείς πρακτικές για τη δωρεά οργάνων και τη μεταμόσχευση

Οποιαδήποτε ολοκληρωμένη ανασκόπηση πάνω στη μεταμόσχευση οργάνων θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη τόσο τη δωρεά θανούντων, όσο και ζώντων. Πράγματι, ενώ η δωρεά θανούντων αποτυγχάνει να καλύψει την ανάγκη για όργανα προς μεταμόσχευση, στις περισσότερες των περιπτώσεων είναι σχεδόν ανύπαρκτη σαν πρακτική σε πολλές χώρες, και αυτό είναι που έχει οδηγήσει στη διαρκώς αυξανόμενη χρήση ζώντων δοτών για δωρεά νεφρών, και πιο πρόσφατα επίσης για δωρεά ήπατος. Πολλές από τις αμφιλεγόμενες - και απαράδεκτες - πτυχές της ζωντανής δωρεάς πηγάζουν από αυτό, και ενώ το ενδιαφέρον μερικές φορές φαίνεται να επικεντρώνεται σε βήματα για να σταματήσουν αυτές οι πρακτικές, δίνεται επίσης ίση έμφαση στην ανάγκη όλων των χωρών να εργαστούν για να επιτύχουν «αυτό-επάρκεια» με τη θέσπιση αποτελεσματικών προγραμμάτων δωρεάς θανούντων.

Σαν απόρροια των παραπάνω, προέκυψαν δυο σύνολα παγκόσμιων συμφωνιών: μια διεθνής κυβερνητική απάντηση που δημιουργήθηκε μέσω της Παγκόσμιας Συνέλευσης Υγείας και του ΠΟΥ, και μια επαγγελματική απάντηση που δημιουργήθηκε μέσω διεθνών κοινωνιών με επικεφαλής την Εταιρεία Μεταμοσχεύσεων και τη Διεθνή Εταιρεία Νεφρολογίας [36].

- Με επικεφαλής τον ΠΟΥ, η Παγκόσμια Συνέλευση Υγείας αποφάσισε τον Μάιο του 2010 να εγκρίνει αναθεωρημένες κατευθυντήριες αρχές για τη μεταμόσχευση ανθρώπινων κυττάρων, ιστών και οργάνων [15]. Αυτές αναφέρονται τόσο στη δωρεά από δότες εν ζωή όσο και από θανούντες, συνοδεύονται από σχολιασμό και περιέχουν 11 συγκεκριμένες και προσεκτικά διατυπωμένες αρχές. Αυτές οι κατευθυντήριες αρχές έχουν σκοπό να παρέχουν ένα τακτικό, ηθικό και αποδεκτό πλαίσιο για την απόκτηση και τη μεταμόσχευση ανθρώπινων κυττάρων, ιστών και οργάνων για θεραπευτικούς σκοπούς. Κάθε δικαιοδοσία θα καθορίσει τα μέσα εφαρμογής των κατευθυντήριων αρχών.
- Η επαγγελματική απάντηση σε αυτές τις προκλήσεις οδήγησε την Εταιρεία Μεταμοσχεύσεων, σε συνεργασία με άλλες διεθνείς επαγγελματικές εταιρείες, μέσω δημοσιεύσεων όπως της συνάντησης του Άμστερνταμ [37], της συνάντησης του Βανκούβερ [38], και κυρίως της διακήρυξης της Κωνσταντινούπολης για την εμπορία οργάνων και τον τουρισμό μεταμοσχεύσεων [39]. Μεγάλο μέρος της παρακάτω ενότητας σχετικά με τις πληρωμές για όργανα και τον μεταμοσχευτικό τουρισμό βασίζεται σε αυτή τη διακήρυξη.

Μια περαιτέρω κοινή πρωτοβουλία μεταξύ κυβερνητικών και επαγγελματικών οργανώσεων ήταν το ψήφισμα της Μαδρίτης, το οποίο συγχρηματοδοτήθηκε από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, τον ΠΟΥ, την Ισπανική Προεδρία της ΕΕ και την Εταιρεία Μεταμοσχεύσεων [40]. Αυτό κάλεσε όλα τα κράτη να αγωνιστούν για αυτάρκεια, αυξάνοντας τις δραστηριότητες δωρεάς οργάνων και προσπαθώντας για τη μείωση του βάρους της ανεπάρκειας οργάνων τελικού σταδίου.

2.3 Διεθνής επιδημιολογία δωρεάς οργάνων και μεταμοσχεύσεων

Για πολλά χρόνια, οι πληροφορίες σχετικά με τη δραστηριότητα δωρεάς και μεταμοσχεύσεων σε ευρωπαϊκές χώρες δημοσιεύονταν σε ένα ετήσιο ενημερωτικό δελτίο μεταμοσχεύσεων του Συμβουλίου της Ευρώπης [41]. Πρόσφατα, αυτό επεκτάθηκε ώστε να περιλαμβάνει πληροφορίες από τη Βόρεια και Νότια Αμερική και την Αυστραλία. Ωστόσο, μια ακόμη πιο εκτεταμένη βάση δεδομένων αποτελεί το Παγκόσμιο Παρατηρητήριο για τη Δωρεά και τη Μεταμόσχευση [42], που ιδρύθηκε το 2007 υπό την αιγίδα του ΠΟΥ και του Ισπανικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων, το οποίο αναμένεται να αναπτυχθεί με την πάροδο του χρόνου για να περιλαμβάνει δεδομένα τόσο δραστηριοτήτων αλλά και αποτελεσμάτων.

Τα ποσοστά δωρεάς οργάνων εκφράζονται παραδοσιακά ως δωρητές ανά εκατομμύριο πληθυσμού (per million population, pmr). Μεταξύ των 50 πιο ενεργών χωρών (όσον αφορά στη μεταμόσχευση), ορισμένες - όπως η Ιαπωνία - στηρίζονται σχεδόν εξ ολοκλήρου σε ζώντες δωρητές, ενώ άλλες - όπως η Ισπανία - σε θανούντες δωρητές. Ωστόσο, στην πλειονότητα, εφαρμόζονται και οι δύο μορφές δωρεάς [36].

Δωρεά από θανούντες δωρητές

Για πολλά χρόνια, η Ισπανία είχε ποσοστό δωρητών πάνω από 30 rpm και το 2009 ήταν 34,4 rpm. Η Πορτογαλία είναι χώρα με ποσοστό μεγαλύτερο των 30 rpm, που καταγράφηκε για πρώτη φορά το 2009. Ορισμένες άλλες μεγάλες χώρες έχουν ποσοστά δωρεών 20–30 rpm (συμπεριλαμβανομένης της Γαλλίας, της Ιταλίας και των ΗΠΑ), ενώ στο Ηνωμένο Βασίλειο, το ποσοστό ήταν 16,4 rpm το 2012. Οι χώρες διαφέρουν επίσης ως προς τον βαθμό στον οποίο εφαρμόζεται η δωρεά μετά από κυκλοφορικό θάνατο, με μια τάση προς αυτές με χαμηλότερα ποσοστά δωρεάς μετά από εγκεφαλικό θάνατο να έχουν πιο ενεργά προγράμματα κυκλοφορικού θανάτου (όπως η Ολλανδία και το Ηνωμένο Βασίλειο) [36].

Αν και η έκφραση του ποσοστού δωρητών σε πληθυσμιακούς όρους είναι μια ακριβής μέτρηση της δραστηριότητας, μπορεί να μην είναι η καλύτερη μέτρηση της αποτελεσματικότητας του συστήματος δωρεών συνολικά. Πολλοί παράγοντες επηρεάζουν τον αριθμό των πιθανών δωρητών, και αυτοί θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν τη συχνότητα τραύματος που απειλεί τη ζωή και ενδοεγκεφαλικής αιμορραγίας, τη διαθεσιμότητα εγκαταστάσεων εντατικής θεραπείας, τη διαχείριση - μέσω χειρουργικής επέμβασης και επεμβατικής ακτινολογίας - τέτοιων ασθενών και το ποσοστό συναίνεσης. Υπάρχουν επίσης νομικοί περιορισμοί σε ορισμένες χώρες. Εάν υπήρχαν διαθέσιμα ακριβή δεδομένα για τη συνολική δεξαμενή δωρητών, ένα πιο ουσιαστικό μέτρο θα ήταν η αναλογία των πιθανών δωρητών που γίνονται πραγματικοί δωρητές, το λεγόμενο ποσοστό μετατροπής. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, ο Έλεγχος Πιθανών Δωρητών (Potential Donor Audit) είναι σε θέση να παρέχει μια εκτίμηση αυτού του αριθμού, αν και υπάρχουν σημαντικές ανησυχίες σχετικά με τους ορισμούς και την ακρίβεια των δεδομένων που εξετάζονται επί του παρόντος. Ωστόσο, ένα παράδειγμα καταδεικνύει αυτό το σημείο. Στην Ισπανία, υπάρχουν πάνω από 50 ασθενείς rpm των οποίων ο θάνατος επιβεβαιώνεται με νευρολογικά κριτήρια, ενώ στο Ηνωμένο Βασίλειο το ποσοστό είναι 19 rpm [36,43].

Δωρεά από ζώντες δωρητές

Η δωρεά από ζώντες δωρητές συμβάλλει σημαντικά στα προγράμματα μεταμόσχευσης νεφρού (και σε μικρότερο βαθμό ήπατος) παγκοσμίως και έχει μια σειρά από πλεονεκτήματα. Η μεταμόσχευση γίνεται εκλεκτική και μπορεί να προγραμματιστεί μέχρι τη στιγμή που ο ασθενής χρειάζεται τη μεταμόσχευση. Επιπλέον, τα αποτελέσματα είναι καλύτερα από ότι αν χρησιμοποιηθεί όργανο από θανούντα δωρητή. Ωστόσο, αυτό έχει κόστος. Τα ποσοστά θνητότητας για τους δωρητές ήπατος και νεφρού είναι υψηλά [44,45]. Η νοσηρότητα εμφανίζεται στο 10 - 15% των ασθενών και υπάρχει το πρόσθετο κοινωνικό και πιθανώς οικονομικό κόστος για τον δωρητή. Η δωρεά από ζώντες δωρητές ανοίγει επίσης την ευκαιρία στην εμπορευματοποίηση και τη διακίνηση. Διαφορετικές χώρες έχουν επιλύσει αυτά τα ζητήματα με διαφορετικούς τρόπους, κάτι το οποίο εξαρτάται, τουλάχιστον

εν μέρει, από τη διαθεσιμότητα της δωρεάς από θανούντες δωρητές, και τα ποσοστά ζώντων δωρητών ποικίλλουν ευρέως. Η Ολλανδία, η Τουρκία, η Νορβηγία και οι ΗΠΑ πραγματοποιούν πλέον πάνω από 20 rpm μεταμοσχεύσεις νεφρού από ζώντες δωρητές ετησίως. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, το ποσοστό είναι 15,9 rpm, ενώ στην Ισπανία και τη Γαλλία, το ποσοστό είναι περίπου 5 rpm [36].

Μεταμοσχευτική δραστηριότητα

Η δωρεά καθορίζεται από τις ανάγκες των ασθενών με ανεπάρκεια οργάνων τελικού σταδίου για μεταμοσχεύσεις, και από αυτή την άποψη, οι πιο σημαντικές μετρήσεις είναι τα ποσοστά μεταμοσχεύσεων, τόσο ως προς το συνολικό αριθμό των μοσχευμάτων (τόσο από ζώντες όσο και από θανούντες δωρητές) όσο και από συγκεκριμένα όργανα [36].

2.4 Αναγκαιότητα μελέτης και ερευνητικές υποθέσεις

Η μεταμόσχευση οργάνων μπορεί να θεραπεύσει ασθένειες τελικού σταδίου που είναι απειλητικές για τη ζωή, συμπεριλαμβανομένων των παθήσεων της καρδιάς, των νεφρών, του ήπατος, των πνευμόνων και του παγκρέατος [46]. Εάν υπήρχαν αρκετά όργανα προς δωρεά, πολλές χιλιάδες ασθενείς σε όλο τον κόσμο θα μπορούσαν να επωφεληθούν από τη μεταμόσχευση. Δυστυχώς, ακόμη και σε χώρες με υψηλά ποσοστά επιτυχίας μεταμοσχεύσεων, πολλοί ασθενείς που έχουν ανάγκη από μεταμόσχευση, δεν θα λάβουν τελικά μόσχευμα λόγω των χαμηλών ποσοστών συμμετοχής που έχει το πρόγραμμα δωρεάς οργάνων, παγκοσμίως [46,47]. Επιπλέον, χιλιάδες ακόμη θα μπορούσαν να ωφεληθούν από μια μεταμόσχευση εάν αυξανόταν ο αριθμός των διαθέσιμων οργάνων, καθώς και αν μειωνόντουσαν οι πολυάριθμοι περιορισμοί που εφαρμόζονται στις τρέχουσες λίστες αναμονής [47,48].

Συχνά γίνονται δημόσιες εκστρατείες για την προώθηση της δωρεάς οργάνων, οι οποίες είτε ενθαρρύνουν τα άτομα να δηλώσουν την πρόθεσή τους να δωρίσουν όργανα, είτε προσπαθούν να αντιμετωπίσουν τα ελλείμματα στη γνώση του κοινού σχετικά με τη δωρεά οργάνων [46-48]. Η κατάσταση ανά χώρα ποικίλει ανάλογα με το σύστημα νομοθεσίας που αφορά στη δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων. Όπως αναφέρθηκε στην εισαγωγή, υπάρχουν δύο μοντέλα, το opt-in [4] και το opt-out [5]. Εστιάζοντας στο opt-in, το οποίο ισχύει και στην Ελλάδα, υπάρχουν δύο κύριες παραλλαγές στο πώς το σύστημα opt-out (εξαίρεσης) λειτουργεί σε κάθε χώρα. Ανάλογα με το βαθμό της έμφασης που δίνεται στις απόψεις των συγγενών και στη λήψη αποφάσεων για τη συμμετοχή, γίνεται διάκριση μεταξύ ενός «σκληρού» και ενός «μαλακού» συστήματος εξαίρεσης [17]. Για παράδειγμα, στην Αυστρία, εφαρμόζεται μια «σκληρή» εκδοχή του μοντέλου αυτού. Η μεταμόσχευση οργάνων μετά θάνατο είναι νόμιμη, εκτός εάν υπάρχει ατομική αντίρρηση κατά τη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου. Αντίθετα, η Ισπανία και η Ελλάδα έχουν υιοθετήσει το «μαλακό» μοντέλο στις νομοθεσίες συναίνεσης, με τα μέλη της οικογένειας να

λαμβάνουν την τελική απόφαση σχετικά με τη δωρεά, έχοντας το δικαίωμα να αρνηθούν την αφαίρεση οργάνων [7,49].

Παρά το αναδυόμενο ενδιαφέρον, λίγα είναι ακόμα γνωστά για τον ρόλο της αυτό-αποτελεσματικότητας σε σχέση με τη δωρεά οργάνων, καθώς και με την ευαισθητοποίηση του ατόμου, τις στάσεις και συμπεριφορές απέναντι στη δωρεά εντός ενός «μαλακού» συστήματος opt-in [25]. Μέσα σε ένα «σκληρό» opt-out, τα άτομα έχουν τη δυνατότητα να αποφασίσουν εάν θα εξαιρεθούν ή αν θα προβούν στη δωρεά/μεταμόσχευση. Διαφορετικά, η έλλειψη δράσης μπορεί να οδηγήσει σε εικαζόμενη συναίνεση και αυτό με τη σειρά του μπορεί να προκαλέσει έλλειψη εμπιστοσύνης του κοινού [50]. Ομοίως, ένα «μαλακό» σύστημα, όπου οι συγγενείς λαμβάνουν την τελική απόφαση, μπορεί να οδηγήσει σε μια απόφαση που είναι επίσης προβληματική και αγχωτική, ειδικά εάν δεν έχει προηγηθεί συζήτηση με το άμεσα εμπλεκόμενο άτομο [51,52]. Οι συγγενείς τείνουν να σφάλουν από την πλευρά της προσοχής και είναι περισσότερο απρόθυμοι να συναινέσουν στη δωρεά οργάνων συγγενούς, όπως αναφέρθηκε σε μια έρευνα της Ευρωπαϊκής Ένωσης το 2008 [53]. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, αναμένεται ότι η υψηλή αυτό-αποτελεσματικότητα θα μπορούσε να σχετίζεται με μεγαλύτερη συνειδητοποίηση και πρόθεση δράσης, που αποτελεί σημαντικό στοιχείο για την επιτυχή λειτουργία του «μαλακού» συστήματος εξαίρεσης σε χώρες, όπως η Ελλάδα [13,52,54].

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω, αξίζει να γίνει πιο ενδελεχής ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, με συστηματική προσέγγιση, ώστε να συνοψίσουμε όλη την υπάρχουσα γνώση και τάσεις που έχουν καταγραφεί από μελέτες σε διάφορες χώρες του κόσμου αλλά και μεταξύ φροντιστών και ασθενών με διαφορετικές χρόνιες παθήσεις.

3. Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Ερευνητικές υποθέσεις:

Σύμφωνα με τη σύντομη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας διατυπώθηκαν οι ακόλουθες ερευνητικές υποθέσεις:

1. Αναμένεται ότι οι απόψεις και στάσεις των ασθενών με χρόνια νοσήματα θα ποικίλουν ανάλογα την ασθένεια, το στάδιο της νόσου αλλά ενδεχομένως και τη χώρα προέλευσης.
2. Αναμένεται ότι οι ασθενείς τελικού σταδίου θα έχουν ενδοιασμούς ή αρνητικές απόψεις για την δωρεά και μεταμόσχευση οργάνου.

Ερευνητικά ερωτήματα:

Τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν ήταν τα ακόλουθα:

1. Ποιες είναι οι απόψεις και στάσεις των ασθενών με χρόνια νοσήματα αναφορικά με το θέμα της δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνου;
2. Κατά πόσο υπάρχουν διαφορές στις απόψεις και στάσεις ανάλογα με το είδος της χρόνιας νόσου, το στάδιο της νόσου ή τη χώρα προέλευσης;
3. Υπάρχει σχέση μεταξύ αυτό-αποτελεσματικότητας και στάσεων/απόψεων για τη δωρεά και μεταμόσχευση οργάνου;

Σκοπός:

Με βάση τα παραπάνω, σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση και σκιαγράφηση της διεθνούς γνώσης αναφορικά με τις απόψεις και στάσεις των ασθενών με χρόνια νοσήματα, με επιμέρους στόχους την ανάδειξη των χαρακτηριστικών που ενδεχομένως να αλλάζουν τις απόψεις-στάσεις τους, καθώς και της πιθανής επίδρασης της αυτό-αποτελεσματικότητας στις απόψεις-στάσεις.

4. Μεθοδολογία

4.1. Σχεδιασμός και τύπος μελέτης

Η παρούσα μελέτη ακολούθησε το σχεδιασμό μιας συστηματικής ανασκόπησης της βιβλιογραφίας, η οποία έγινε σύμφωνα τις οδηγίες της PRISMA [55]. Κατευθύνθηκε από τα τρία ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν άνωθεν και διενεργήθηκε σε τρεις βάσεις βιβλιογραφικών δεδομένων: MedLine-PubMed, Cochrane και Google Scholar. Επιπρόσθετα, έγινε έρευνα γραφείου (desk research).

4.2. Κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού

Ως κριτήρια εισαγωγής τέθηκαν τα εξής: μελέτες δημοσιευμένες περίπου την τελευταία εικοσαετία (διάστημα 01/01/2003 - 15/05/2023), πρωτογενείς μελέτες (π.χ. κοορτές, συγχρονικές, οικολογικές, ασθενών-μαρτύρων, κλινικές δοκιμές), στην αγγλική ή ελληνική γλώσσα, με υποκείμενα μελέτης ανθρώπους. Τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν τα ακόλουθα: δευτερογενείς μελέτες καθώς και άλλες συστηματικές και απλές ανασκοπήσεις, σε γλώσσα εκτός αγγλικών και ελληνικών, καθώς και με υποκείμενα μελέτης ζώα.

4.3. Μεθοδολογία αναζήτησης

Η αναζήτηση των προαναφερθέντων βάσεων έγινε σε διάρκεια δύο μηνών, με τη χρήση ενός κορμού αλγορίθμου που έκανε χρήση βασικών λέξεων κλειδιών όπως: organ donation, views, attitudes, chronic patients, general self-efficacy. Έπειτα, από μια πρώτη αναζήτηση και έρευνα για τον κατάλληλο κορμό αλγορίθμου, διαμορφώθηκε ο ακόλουθος: (views or attitudes or patients' views) and (chronic patients or patients) and (organ donation or organ transplantation) και σε ορισμένες επιπρόσθετες αναζητήσεις προστέθηκε και η φράση: and (general self-efficacy or self-efficacy).

Φυσικά, κατά τη διάρκεια της αναζήτησης, ο κορμός αλγορίθμου εμπλουτίστηκε και διαμορφώθηκε με μικρές παραλλαγές ανάλογα με τα ερευνητικά ερωτήματα και την τεχνική της χιονοστιβάδας (snowballing technique).

4.4. Σύνθεση δεδομένων

Με την ολοκλήρωση των συστηματικών αναζητήσεων, έγινε έλεγχος συνάφειας των άρθρων σύμφωνα με τις οδηγίες της PRISMA και τα ακόλουθα κύρια βήματα: σύμφωνα με τον τίτλο, τα κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού, την περίληψη, το

πλήρες άρθρο. Τα τελικά άρθρα που κρίθηκαν κατάλληλα προς συμπερίληψη στη μελέτη, συνοψίστηκαν σε ένα πίνακα εξαγωγής πληροφοριών και σχολιάστηκαν αναλόγως.

5. Αποτελέσματα

Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας έγινε εμφανές ότι δεν υπάρχουν αρκετές πρωτογενείς μελέτες που να εστιάζουν στις απόψεις των ίδιων των ασθενών με χρόνια νοσήματα και μάλιστα να εξετάζουν ταυτόχρονα και το ρόλο της αυτό-αποτελεσματικότητας. Παρόλα αυτά, υπάρχουν μελέτες που έχουν ως δείγμα είτε το γενικό πληθυσμό είτε αξιολογούν τις στάσεις της οικογένειας στην πρόθεση δωρεάς οργάνων και μεταμόσχευσης, είτε άλλες που εστιάζουν στο ρόλο της αυτό-αποτελεσματικότητας στη δωρεά οργάνων σε γενικό πληθυσμό.

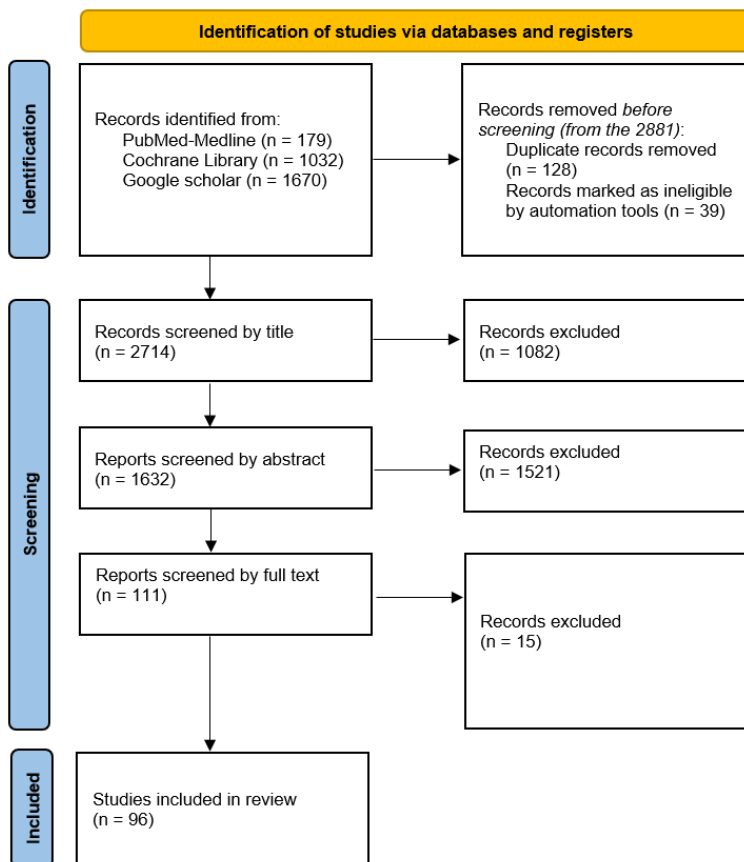
Στην Εικόνα 1, παρατίθεται το διάγραμμα ροής (flow diagram) της PRISMA, στο οποίο φαίνεται αναλυτικά η διαδικασία συστηματικής αναζήτησης βιβλιογραφίας και διαλογής της, έως και το στάδιο συμπερίληψης 96 άρθρων στη μελέτη αυτή (Παράρτημα 1 - Πίνακας 2). Τα 96 αυτά άρθρα χρησιμοποιήθηκαν για ενδελεχή ανάγνωση και ανάλυση στην ενότητα αυτή. Τα περισσότερα από αυτά δεν εμπειρεύσαν αποκλειστικά δείγμα ασθενών με χρόνια νοσήματα γεγονός που δυσκόλεψε την άμεση απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων που έθεσε αυτή η εργασία. Συμπεριελήφθησαν όμως λόγω της συνάφειας με το σκοπό και τα ερευνητικά ερωτήματα αν και αφορούν απόψεις του γενικού πληθυσμού. Μέσα στο δείγμα αυτών των μελετών εμπριέχονται και άτομα με χρόνια νοσήματα αλλά δε διαχωρίζονται κατά το σχεδιασμό της μελέτης. Η απουσία μελετών που χρησιμοποιούν δείγμα τέτοιων ασθενών έγινε εμφανής. Παρόλα αυτά, οι 18 από τις 96 μελέτες είχαν ως δείγμα ασθενείς με χρόνια νοσήματα και διερεύνησαν τις στάσεις και απόψεις τους. Όμως οι 18 αυτές μελέτες εστίαζαν σε χρόνιες παθήσεις των νεφρών και τις αντίστοιχες ανάγκες για μεταμόσχευση ή δωρεά (Πίνακας 1). Έχει δημιουργηθεί μια ειδική ενότητα για τις μελέτες αυτές ακολούθως.

Εν συντομία τα κύρια ευρήματα ήταν τα ακόλουθα. Έγινε εμφανής, η πολυπλοκότητα των πραγματικών διαδικασιών δωρεάς που διέπουν τη δωρεά οργάνων σε διάφορες χώρες και η πολλαπλότητα των επιρροών σε αυτές τις πράξεις. Παράλληλα, φάνηκε ότι χρειάζονται περισσότερες πρωτογενείς μελέτες με δείγμα τους ίδιους τους ασθενείς με διάφορες χρόνιες παθήσεις, μιας και τέτοιες μελέτες απουσιάζουν. Όσον αφορά στους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο, υπήρχαν μελέτες που ανέδειξαν ότι στη πληθυσμιακή αυτή ομάδα οι στάσεις είναι θετικές αν και υπάρχουν ορισμένοι ενδοιασμοί αναφορικά με παράγοντες που επηρεάζουν τις στάσεις. Αυτοί είναι οι ακόλουθοι. Η καλύτερη επιβίωση μοσχεύματος, θεωρώντας ότι η μεταμόσχευση νεφρού από ζωντανό δωρητή είναι καλύτερη και μπορεί να διαρκέσει περισσότερο στο λήπτη. Επίσης, οι κίνδυνοι για τον δωρητή θεωρήθηκαν ότι είναι ελάχιστοι ενώ σε άλλες περιπτώσεις υπήρχε η λεγόμενη απελπισμένη αποστροφή για την αιμοκάθαρση που προκειμένου να μην συνεχίσουν τις αιμοκαθάρσεις ήταν διατεθειμένοι να αψηφήσουν κινδύνους ή ενδοιασμούς και να κάνουν μεταμόσχευση. Μερικοί δυσκολεύτηκαν να εξετάσουν το ενδεχόμενο προληπτικής μεταμόσχευσης εάν ήταν ασυμπτωματικοί και είχαν ακόμα παραγωγή ούρων και φυσιολογική ζωή. Επίσης, η δωρεά μεταξύ εξ' αίματος συγγενών θεωρήθηκε έμμεσα υποχρεωτική, και οι συμμετέχοντες με εθελοντές

συγγενείς θεώρησαν ότι υπήρχε αμοιβαία κατανόηση ότι ο συμμετέχων θα είχε κάνει δωρεά εάν οι ρόλοι είχαν αντιστραφεί. Στο πλαίσιο αυτό έγινε εμφανής και η ανάγκη κοινωνικής υποστήριξης. Μερικοί θεώρησαν ότι αποδεχόμενοι ή απορρίπτοντας την προσφορά ενός συγγενή, θα μπορούσαν να πυροδοτήσουν οικογενειακές συγκρούσεις. Η άρνηση της δωρεάς θα μπορούσε να δημιουργήσει δυσαρέσκεια και ένταση. Έτσι, σημαντικός παράγοντας στη λήψη απόφασης είναι οι στάσεις και αντιλήψεις της οικογένειας.

Από το σύνολο των 96 μελετών έγιναν εμφανείς οι ευρύτεροι παράγοντες που επηρεάζουν τις αποφάσεις και πρακτικές του γενικού πληθυσμού, όπως κυρίως κοινωνικά και πολιτισμικά πρότυπα και οι υπάρχουσες πολιτικές δωρεάς οργάνων σε διάφορες χώρες. Σημαντικό ρόλο βρέθηκε να διαδραματίζουν οι ενέργειες του προσωπικού των τμημάτων έκτακτης ανάγκης και των μονάδων εντατικής θεραπείας, και οι στάσεις της οικογένειας, τα θρησκευτικά και κοινωνικά πρότυπα, τυχόν προηγούμενες απόψεις/επιθυμίες του θανούντα. Επίσης, ο ρόλος της αυτό-αποτελεσματικότητας είναι καθοριστικός καθώς και το αίσθημα αλτρουισμού.

PRISMA 2020 flow diagram for new systematic reviews which included searches of databases and registers only



Εικόνα 1: Διάγραμμα ροής διαλογής βιβλιογραφίας κατά PRISMA

Παρακάτω συζητούνται όλες αυτές οι περιπτώσεις των 96 άρθρων που συμπεριλήφθηκαν ανά θεματική ενότητα.

5.1. Η θέση και ο ρόλος της οικογένειας

Όπως έχει γίνει εμφανές στη βιβλιογραφία [56], υπάρχουν τέσσερις κύριοι παράγοντες που επηρεάζουν την απόφαση της οικογένειας στην δωρεά οργάνων για ένα μέλος της οικογένειας.

Η επιθυμία της οικογένειας να βοηθήσει τους άλλους

Οικογένειες περιέγραψαν ότι επέλεξαν να κάνουν δωρεά οργάνων, καθώς βρήκαν ένα νόημα τη στιγμή της δωρεάς δημιουργώντας με αυτό τον τρόπο μια θετική έκβαση μιας τραγικής κατάστασης. Οι συμμετέχοντες σε δύο μελέτες [57,58] περιέγραψαν ότι τιμούν τη δωρεά, για να δώσουν νόημα στη ζωή του δωρητή και ήθελαν «λίγο από αυτόν για να συνεχίσει να ζει». Άλλοι ανέφεραν ότι επέλεξαν να δωρίσουν καθώς προσέφερε μια εναλλακτική λύση από την απενεργοποίηση του αναπνευστήρα που θα σταματούσε τη ζωή του ανθρώπου τους [59]. Η απόφαση επηρεάστηκε από τη σημασία της ποιότητας ζωής, τη συμπάθεια για τα άτομα που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και τα κίνητρα από την πρόοδο της επιστημονικής γνώσης [57,58]. Μια μελέτη διαπίστωσε ότι σε 14 περιπτώσεις όπου παιδιά (ηλικίας 9 - 18 ετών) ήταν παρόντα τη στιγμή που προσεγγίστηκε η οικογένεια, αυτό επηρέασε θετικά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων [57]. Η παρατήρηση αυτή θα μπορούσε να διερευνηθεί περαιτέρω.

Σεβασμός στον θανόντα, το σώμα, τα χαρακτηριστικά και τις επιθυμίες τους

Η γνώση των επιθυμιών του θανόντος, προ θανάτου, επηρέασε σημαντικά τη λήψη αποφάσεων σε αρκετές μελέτες. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι η απόφαση για δωρεά ήταν ευκολότερη και με απτές αποδείξεις των επιθυμιών των θανόντων, π.χ. έφεραν μια κάρτα δωρητή, ή οι επιθυμίες τους ήταν γνωστές, τους απάλλαξε από το βάρος της «απόφασης» [57-60]. Ο Haddow [59] τόνισε την ανάγκη να συνεχιστεί η ευαισθητοποίηση του κοινού, καθώς η παρουσίαση μιας υπογεγραμμένης κάρτας δότη τη στιγμή της αίτησης δωρεάς χωρίς προηγούμενη συζήτηση με τα μέλη της οικογένειας σήμαινε ότι ήταν λιγότερο σίγουροι για τη λήψη των αποφάσεών τους. Ελλείψει των μελών της οικογένειας που γνώριζαν τις ακριβείς επιθυμίες του θανόντος, η γνώση των ιδιοτήτων τους οδήγησε στη δωρεά, για παράδειγμα οι συγγενείς διηγήθηκαν πώς ο θανών «έκανε πάντα πράγματα για τους άλλους» ή ήταν «αλτρουιστικό» άτομο [57-60].

Μια άλλη μελέτη του 2008 [61] εξέτασε τους παράγοντες που επηρεάζουν τις οικογένειες που δεν δωρίζουν, όπως: να μην θέλουν να αφήσουν το αγαπημένο τους πρόσωπο να φύγει ή να παρομοιάσουν τη δωρεά οργάνων με «θυσία». Η

προστασία του σώματος του νεκρού ήταν σημαντική – ένας φόβος κοπής και παραμόρφωσης του σώματος και η σκέψη ότι ο νεκρός είχε υποφέρει αρκετά. Η παραμόρφωση του σώματος αναφέρθηκε ως προγνωστικός παράγοντας απροθυμίας για δωρεά, παρά τις θετικές επιθυμίες του συγγενή ή την κάρτα υποστήριξης του δότη [61].

Κατανόηση του ελέγχου του εγκεφαλικού θανάτου και της δωρεάς οργάνων

Ο εγκεφαλικός θάνατος ορίζεται ως «μη αναστρέψιμη απώλεια ικανότητας συνείδησης σε συνδυασμό με μη αναστρέψιμη απώλεια της ικανότητας αναπνοής» [62]. Είναι απαραίτητη προϋπόθεση για τη δωρεά, αν και στις οικογένειες, το σώμα φαίνεται να έχει ζωή [57]. Σε μια μελέτη του 2006, 16 ερωτηθέντες (70%) εξέφρασαν ότι έκαναν τη δική τους κρίση για το πότε ο συγγενής τους είχε πεθάνει πριν από την επίσημη νευρολογική εξέταση για την επιβεβαίωση του θανάτου [60], ενώ μόνο μία μελέτη δείχνει ότι η οικογένεια αποδέχτηκε άμεσα το θάνατο του συγγενή μέσω του εγκεφαλικού θανάτου [63]. Δύο μελέτες ανέφεραν ότι μέλη της οικογένειας ζήτησαν ένα δεύτερο έλεγχο του εγκεφαλικού θανάτου για να βεβαιωθούν ότι το αγαπημένο τους πρόσωπο ήταν νεκρό πριν συμφωνήσουν στη δωρεά [57,58].

Η επεξεργασία του τεράστιου όγκου αυτών των πληροφοριών σχετικά με τον εγκεφαλικό θάνατο, σε μια οξεία συναισθηματική στιγμή, μπορεί να εξηγήσει τους λόγους για τους οποίους οι οικογένειες αρνούνται τη δωρεά. Ενώ ορισμένες οικογένειες ήταν καλά ενημερωμένες για τη δωρεά οργάνων, άλλες ένιωσαν ότι δεν ήταν. Πέντε μελέτες ανέφεραν αξιοποίηση των συμπληρωματικών βοηθημάτων για να βοηθήσουν τις οικογένειες να κατανοήσουν τα τεστ εγκεφαλικού θανάτου, συμπεριλαμβανομένων της τομογραφίας, επεξηγηματικών φυλλαδίων, ανατομικών μοντέλων και παρουσία των συγγενών στη διαδικασία εξέτασης [57,58,61,63,64]. Μια μελέτη σημείωσε ότι 5 από τις δεκατρείς οικογένειες δεν δέχτηκαν την προσφορά να παρατηρήσουν τη διαδικασία εξέτασης - επιβεβαίωσης θανάτου [63]. Εκφράστηκε ότι οι πληροφορίες πρέπει να είναι σωστές και να παρουσιάζονται με τρόπους που να ανταποκρίνονται στις οικογενειακές ανάγκες [57]. Ορισμένες οικογένειες ανέφεραν έλλειψη πληροφοριών για να υποστηρίξουν την κατανόησή τους και τη λήψη αποφάσεων [59-61,63,64]. Άλλες οικογένειες θεώρησαν ότι δεν τους δόθηκε χρόνος να κάνουν ερωτήσεις και δεν είχαν γνώση σχετικά με το τι θα περιελάμβανε η διαδικασία [57].

Μια μελέτη βρήκε αναδρομική λύπη για ορισμένες οικογένειες μη δότριες, ενώ καμία οικογένεια δωρητών δεν μετάνιωσε για την απόφασή της [63]. Αυτό ενισχύει την ανάγκη για κατάλληλη και έγκαιρη ενημέρωση, με χρόνο που δίνεται στις οικογένειες να κατανοήσουν και να απορροφήσουν πληροφορίες.

Επαγγελματική παρηγορητική φροντίδα, γλωσσικές και επικοινωνιακές δεξιότητες

Οι άριστες δεξιότητες επικοινωνίας είναι βασικές για να βοηθήσουν τις οικογένειες να συμβιβαστούν με το θάνατο, σημειώνοντας οδυνηρές καταστάσεις όπως η καθυστερημένη διάγνωση του θανάτου και η «απενεργοποίηση του αναπνευστήρα» [59]. Ένας ευαίσθητος και συμπονετικός τρόπος για τον τρόπο προσέγγισης των οικογενειών και οι πρώιμες, ανοιχτές και ειλικρινείς συζητήσεις έκριναν την απόφαση μεταξύ δωρεάς ή όχι [59-61,63]. Οικογένειες που δεν είχαν δωρίσει, ανέφεραν ότι η κακή επικοινωνία και η λανθασμένη χρήση λέξεων, επηρέασαν αρνητικά την απόφασή τους με λέξεις όπως «θερισμός/harvesting», προκαλώντας άγχος, αγωνία και αρνητικές συνδηλώσεις [57,58]. Το πώς μεταδίδονται τα νέα στην οικογένεια και ο χρόνος υποβολής του αιτήματος δωρεάς είναι θέμα επαγγελματικής κρίσης, υποδεικνύοντας την ανάγκη εκπαίδευσης σε αυτόν τον τομέα.

Σε μια διαχρονική μελέτη 46 οικογενειών, οι 45 ήταν θετικοί στο ότι τους προσέγγιζε προσωπικό με κανονικά συνηθισμένα ρούχα. Η εμφάνιση των επαγγελματιών είχε σημασία. Οι οικογένειες περιέγραψαν ότι ήταν ευκολότερο να μιλήσουν με συντονιστές μεταμοσχεύσεων (τώρα γνωστούς ως Specialist Nurse - Organ Donation) που δεν ήταν με στολή και ένα μέλος της οικογένειας που δεν έκανε δωρεά αποφάσισε να μην κάνει δωρεά με βάση την εμφάνιση του συμβούλου με χειρουργική ενδυμασία [57,59]. Επιπλέον, η αντιληπτή κακή ή ανεπαρκής περίθαλψη πριν από την εισαγωγή στην εντατική οδήγησε σε άρνηση δωρεάς, με μια οικογένεια υπέρ της δωρεάς να αρνείται τελικά τη δωρεά λόγω αγχωτικών γεγονότων [57].

5.2. Γνώση του γενικού πληθυσμού για το ρόλο της οικογένειας στις αποφάσεις σχετικά με τη δωρεά οργάνων και τη μεταμόσχευση

Βρέθηκαν οκτώ μελέτες με ορισμένα δεδομένα σχετικά με τη γνώση των ανθρώπων για το ρόλο της οικογένειας. Αναλυτικότερα, τέσσερα άρθρα σε επιστημονικά περιοδικά [65-68] και τέσσερις εκθέσεις από την κυβέρνηση της Ουαλίας [69-72]. Τα ποσοτικά αποτελέσματα δείχνουν ότι, με ορισμένες εξαιρέσεις, μια μειοψηφία του γενικού πληθυσμού γνωρίζει τον ρόλο της οικογένειας. Ποιοτικές μελέτες στην Ουαλία αναφέρουν επίσης την άγνοια των ανθρώπων σχετικά με την ικανότητα της οικογένειας να ασκεί βέτο στην απόφαση ενός θανούντος να κάνει δωρεά [69,71].

Το ερώτημα που τίθεται πολλές φορές είναι «κατά πόσο η οικογένεια πρέπει και μπορεί να παραβλέψει και να κυριαρχήσει της απόφασης ενός θανούντα;». Αυτή η ερώτηση αντιστοιχεί στο υψηλότερο επίπεδο συμμετοχής της οικογένειας στη λήψη

αποφάσεων για τη δωρεά οργάνων [73]. Αυτό σημαίνει ότι οι συγγενείς μπορούν είτε να επιτρέψουν την λήψη οργάνων παρά την άρνηση του θανούντος ή τη μη λήψη οργάνων κατά τη ρητή συγκατάθεση του θανούντος (ονομάζεται επίσης «οικογενειακό βέτο»). Αυτή η αρχή μπορεί να δοθεί στην οικογένεια για τουλάχιστον δύο διακριτούς λόγους. Πρώτον, για την προστασία των ψυχολογικών και ηθικών συμφερόντων των επιζώντων, ιδιαίτερα όταν οι απόψεις τους έρχονται σε σύγκρουση με αυτές του θανούντος — αφού ο νεκρός δεν μπορεί πλέον να ζημιωθεί ή επιβαρυνθεί — και επίσης για να προστατεύσει τους πιθανούς λήπτες του μοσχεύματος από την απώλεια εμπιστοσύνης ή την ενδεχόμενη πίεση και κακή συμπεριφορά από θυμωμένα μέλη της οικογένειας του δωρητή. Δεύτερον, για να διασφαλιστεί ότι οι τελικές επιθυμίες του θανούντος εκτελούνται σωστά και να μειωθούν οι κίνδυνοι σφαλμάτων. Σε ορισμένες περιπτώσεις, αν οι λόγοι που προβάλλει μια οικογένεια για την αντίρρηση δωρεάς - και οι οποίοι ταξινομούνται ως υπέρβαση ή βέτο - φανεί ότι δεν είναι αληθείς, τότε μπορεί τελικά να μην υπερισχύσουν [73].

Δώδεκα μελέτες αντιμετώπισαν αυτό το ερώτημα [69,71,74-82]. Πέντε το αντιμετώπισαν με γενικούς όρους, επτά ασχολήθηκαν με το συγκεκριμένο ζήτημα της ικανότητας της οικογένειας να ασκήσει βέτο στη συγκατάθεση του θανούντος, και κανένας δεν ασχολήθηκε με το συγκεκριμένο ζήτημα της ικανότητας της οικογένειας να εγκρίνει την ανάκτηση οργάνων παρά την άρνηση του θανούντος. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι η απάντηση σε αυτή την ερώτηση μπορεί να εξαρτάται από τη διατύπωση και τον πληθυσμό στον οποίο απευθύνεται. Όταν υπάρχουν ερωτήσεις διατυπωμένες από την οπτική γωνία του πλησιέστερου συγγενή — δηλαδή: «Λαμβάνοντας υπόψη τις αναφερόμενες νομικές προϋποθέσεις, θα θέλατε (ως συγγενείς του θανούντος) να εγκρίνετε μια κατάσταση στην οποία δεν σας έχουν συμβουλευτεί καθόλου;» - το 51% έως το 57% των ερωτηθέντων στην Ολλανδία απάντησαν ότι δεν θα ενέκρινε τη μη διαβούλευση ακόμη και αν ο θανών ήταν εγγεγραμμένος ως δότης [74]. Ομοίως, το 53% των ερωτηθέντων στην Πολωνία ανέφερε ότι «θέλουν να τους ζητηθεί η τελική άδεια για τη λήψη οργάνων από το θανών μέλος της οικογένειας» [76]. Μια ποιοτική μελέτη συγγενών πενθούντων στην Ολλανδία διαπίστωσε ότι, αν και όλες οι οικογένειες εκτιμούν πολύ τον τελευταίο λόγο ή τη διαθήκη του θανούντος, η πλειοψηφία πιστεύει ότι «η οικογένεια έχει περισσότερα δικαιώματα να αποφασίζει για τη δωρεά» [75].

Αντίθετα, όταν οι ερωτήσεις διατυπώνονται από την οπτική γωνία του δότη ή με πιο ουδέτερους όρους (π.χ. εάν οι οικογένειες μπορούν να ασκήσουν βέτο στη ρητή συγκατάθεση των συγγενών τους;), μόνο το 8% έως 14% των ερωτηθέντων στο Ηνωμένο Βασίλειο υποστηρίζει το δικαίωμα της οικογένειας να ασκεί βέτο και το 64% έως 88% αντιτίθεται σε αυτό [71,81-83]. Στην Ουαλία, το 10% έως 22% των ερωτηθέντων υποστηρίζει την ικανότητα της οικογένειας να υπερνικήσει τις επιθυμίες του θανούντα [78,79,84]. Αυτό το αποτέλεσμα είναι σύμφωνα με τις ποιοτικές μελέτες στην Ουαλία όπου οι συμμετέχοντες εξέφρασαν την αίσθηση ότι η δωρεά οργάνων είναι δική τους απόφαση και ότι η οικογένειά τους δεν πρέπει να μπορεί να το ανατρέψει [69,71,79].

Όταν η ερώτηση τίθεται σε διαφορετικές εθνοτικές ομάδες στο Ηνωμένο Βασίλειο, η υποστήριξη του οικογενειακού βέτο από τους ερωτηθέντες ποικίλλει από 9% έως 13% μεταξύ των λευκών, σε 22% – 27% στους Ινδούς και 46% – 53% στους ανθρώπους από Πακιστάν/Μπαγκλαντές [77]. Μια άλλη μελέτη αναφέρει επίσης ότι οι απόψεις των μαύρων και άλλων μειονοτήτων είναι διφορούμενες και ποικίλουν, με το 11% να αντιτίθεται έντονα σε αυτό — έναντι 32% των λευκών — και 37% που ούτε συμφωνούν ούτε διαφωνούν — έναντι 19% των λευκών [80].

Τα αποτελέσματα φαίνεται επίσης να διαφέρουν ανάλογα με τη σχέση μεταξύ του μέλους οικογένειας και του θανούντα. Οι ερωτηθέντες είχαν μεγαλύτερη τάση (από 4% έως 7%) να θεωρούν ότι ένας παντρεμένος συγγενής έχει το δικαίωμα να υπερνικήσει τις επιθυμίες του θανούντος (συζύγου) σε σύγκριση με την εξουσία των γονέων να παρακάμψουν τις επιθυμίες των νεκρών απογόνων τους, και αυτή η διαφορά στη στάση επιδεικνύεται από Ινδούς, Πακιστανούς και Λευκούς [77].

Η επόμενη ερώτηση που τέθηκε ήταν αν θα έπρεπε η οικογένεια να πάρει μια απόφαση ενώ ο θανών δεν την είχε καν λάβει (αναπληρωματικός ρόλος). Αυτή η ερώτηση αντιστοιχεί στο δεύτερο επίπεδο εμπλοκής της οικογένειας [73]. Αυτό σημαίνει ότι οι συγγενείς μπορούν είτε να λάβουν απόφαση θετική ή να αντιτίθενται στην λήψη οργάνων όταν ο θανών δεν είχε εκφράσει κάποια προτίμηση όσον αφορά στη δωρεά. Έξι μελέτες αντιμετώπισαν αυτό το ερώτημα [68,71,74,80,81,85]. Στην Ολλανδία, το 66% – 68% και το 80% των στενών συγγενών θεωρούν ότι θα πρέπει να ζητηθεί η γνώμη τους κατόπιν ρητής συγκατάθεσης (opt-in) και να υπάρχει ένα σύστημα εξαίρεσης (opt-out) αντίστοιχα [74]. Στην Πολωνία, μια πιο ουδέτερη ερώτηση (δηλαδή: «Πρέπει ο γιατρός να ρωτήσει την οικογένεια του θανούντος αν θα δεχόταν τη λήψη οργάνων αν και ο θανών δεν είχε εκφράσει την αντίρρησή του πριν το θάνατο;»), το 76% των ερωτηθέντων απαντά ότι πρέπει να ζητηθεί από την οικογένεια να εγκρίνει τη λήψη οργάνων [85]. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, το 48% – 50% των ερωτηθέντων πιστεύει ότι η οικογένεια πρέπει να αποφασίσει για λογαριασμό του θανούντος [80]. Αντίθετα, επίσης στο Ηνωμένο Βασίλειο, το 30% των ερωτηθέντων απαντά: «Δεν έχω δικαίωμα να λάβω αυτή την απόφαση για κάποιον άλλο» (εφόσον ο θανών δεν είναι εγγεγραμμένος δωρητής και δεν είχαν συζητήσει επιθυμίες πριν το θάνατο) [68].

Στην ερώτηση αν θα έπρεπε η οικογένεια να έχει ρόλο λήψης απόφασης γενικώς σε αυτά τα θέματα, γίνεται αναφορά στις περιπτώσεις που είναι στα βασικά επίπεδα εμπλοκής της οικογένειας, στην οποία οι συγγενείς δεν παίζουν κανένα ρόλο ή ενεργούν μόνο ως μάρτυρες των επιθυμιών του θανούντος. Έντεκα μελέτες ρώτησαν αν η οικογένεια θα πρέπει να λάβει απόφαση για τη δωρεά οργάνων χωρίς καμία εξειδίκευση των περιστάσεων της εν λόγω απόφασης [68,82,86-94]. Οι απαντήσεις είναι επίσης εξαιρετικά μεταβλητές ανάλογα με τη μελέτη, όπου οι καταφατικές απαντήσεις κυμάνθηκαν από 8% έως 81%. Οι αρνητικές απαντήσεις είναι πιο ξεκάθαρες, καθώς προτείνουν ότι, σύμφωνα με τους ερωτηθέντες, ο συγγενής δεν θα πρέπει να λαμβάνει καμία απόφαση και επομένως δεν θα πρέπει να παίζει κανέναν ρόλο σε όλο αυτό το θέμα ή μόνο να ενεργεί ως μάρτυρας των επιθυμιών του θανούντος, κοινοποιώντας στους επαγγελματίες υγείας τις πιο

πρόσφατες επιθυμίες του θανούντα, χωρίς να εκφράσει τις δικές του προτιμήσεις. Σε μια μελέτη για κρατούμενους στην Πολωνία, το 65% «απάντησε ότι μόνο οι δωρητές μπορούσαν να λάβουν απόφαση σχετικά με τη δωρεά» [87]. Σε όλες τις άλλες μελέτες που αναφέρουν αρνητικές απαντήσεις, το ποσοστό των ερωτηθέντων που θεώρησαν ότι η οικογένεια δεν θα έπρεπε να πάρει μια απόφαση ήταν πολύ χαμηλότερη: περίπου 20% σε Πολωνία [90,91] και Ηνωμένο Βασίλειο [68], περίπου 30% στην Κροατία [92] και στην Αυστρία μεταξύ των μαθητών [93], και 46% στην Αυστρία μεταξύ των ασθενών με μεταμοσχεύσεις [93].

5.3 Ευαισθητοποίηση του γενικού πληθυσμού και στάσεις για τη δωρεά ζώντων οργάνων

Όπως φάνηκε από μελέτες που είχαν ως δείγμα το κοινό ή αλλιώς άτομα από το γενικό πληθυσμό, υπήρχε μεγάλη διαφοροποίηση στο ποσοστό των συμμετεχόντων που ανέφεραν ότι γνώριζαν ότι ήταν δυνατή η δωρεά οργάνων από ζώντες δότες [95-100]. Η συνοπτική εκτίμηση του ποσοστού των ερωτηθέντων που γνώριζαν την πιθανότητα δωρεάς ζωντανών οργάνων ήταν 76,7% [95-99]. Μια μελέτη που διεξήχθη στη Νότια Αφρική διαπίστωσε ότι ένα μεγαλύτερο ποσοστό γνώριζε ότι η δωρεά νεφρού ήταν δυνατή (96%) σε σύγκριση με τη δωρεά ήπατος (62%) [100]. Οι περισσότερες μελέτες αξιολόγησαν συσχετίσεις μεταξύ κοινωνικό-δημογραφικών παραγόντων και στάσεων με την υποστήριξη του γενικού πληθυσμού στη ζωντανή δωρεά και προθυμία να είσαι ζωντανός δωρητής. Η πλειοψηφία ήταν υπέρ της κατευθυνόμενης δωρεάς από ζώντες δωρητές [101-110]. Η συνοπτική εκτίμηση του ποσοστού των ερωτηθέντων υπέρ της ζωντανής κατευθυνόμενης δωρεάς για ήπαρ, νεφρό ή άλλα όργανα ήταν 85,5%. Η συνοπτική εκτίμηση της αναλογίας των ερωτηθέντων υπέρ της δωρεάς νεφρού που κατευθύνεται ζωντανά ήταν 90%. Επιπλέον, το 80,7% των ερωτηθέντων ήταν υπέρ της ζωντανής δωρεάς ήπατος. Οι ερωτηθέντες σε μελέτες [107-110] που διεξήχθησαν στην Ισπανία έδειξαν λιγότερη υποστήριξη στη μη κατευθυνόμενη δωρεά.

Επίσης, αξιολογήθηκε η προθυμία του πληθυσμού να είναι ζωντανός δωρητής σε γνωστό (συγγενή ή/και μη συγγενή) και άγνωστο λήπτη σε 19 μελέτες [95,97,98,105,110-124]. Σε γενικές γραμμές, οι συμμετέχοντες ήταν πιο πρόθυμοι να είναι εν ζωή ο δωρητής σε έναν γνωστό παρά σε έναν άγνωστο λήπτη. Το ποσοστό των συμμετεχόντων που επιθυμούν να είναι εν ζωή δωρητής νεφρού σε γνωστό λήπτη ήταν 84,4%. Ωστόσο, μόνο το 33% θα εξέταζε το ενδεχόμενο δωρεάς εν ζωή σε άγνωστο λήπτη. Ένα υψηλότερο ποσοστό θα ήταν πρόθυμο να δωρίσει σε παιδί (99%) παρά σε σύζυγο, γονέα ή αδερφό [105,117]. Αν και το ποσοστό των συμμετεχόντων που είναι πρόθυμοι για δωρεά σε άγνωστο λήπτη ήταν εμφανώς μικρότερο. Μια μελέτη που διεξήχθη στην Ολλανδία (2008) [114] διαπίστωσε ότι το 83,4% θα σκεφτόταν να κάνει δωρεά σε άγνωστο λήπτη.

Αντιληπτά Οφέλη της Ζωντανής Δωρεάς

Η δωρεά διαβίωσης θεωρήθηκε ότι είχε όφελος για τον λήπτη και την κοινότητα [110,125-127]. Ο γενικός πληθυσμός φαίνεται να θεωρεί ότι οι δότες θα αποκτούσαν μια αίσθηση ανταμοιβής και ικανοποίησης. Σε μια μελέτη, η δωρεά θεωρήθηκε εγγενής ευθύνη εάν ο δυνητικός λήπτης ήταν μέλος της οικογένειας [126].

Ανησυχίες και Εμπόδια στη Ζωντανή Δωρεά

Αρκετά εμπόδια και ανησυχίες εκφράστηκαν, συμπεριλαμβανομένων των φόβων για χειρουργικούς κινδύνους και κινδύνους για την υγεία [95,102,106,117,125], έλλειψη γνώσης σχετικά με τη δωρεά οργάνων [102,125], το σεβασμό των πολιτιστικών ή θρησκευτικών κανόνων (π.χ. υπακοή στην «οικογένεια και τις επιθυμίες» [110] και αποφυγή «βλάβης» στο σώμα [128], και οικονομική απώλεια [117]). Η κύρια ανησυχία για τη ζωντανή δωρεά ήταν η πιθανότητα βλάβης στην υγεία του δωρητή. Υπήρχε ανησυχία για το ενδεχόμενο χειρουργικής επέμβασης και σχετικούς κινδύνους, παρενέργειες, εμφάνιση της ουλής και το ενδεχόμενο ότι ο δωρητής θα χρειαστεί μεταμόσχευση στο μέλλον. Σε μια μελέτη, οι συμμετέχοντες απάντησαν στην ακόλουθη δήλωση «σε περίπου 1 στις 200 περιπτώσεις η επέμβαση μπορεί να οδηγήσει στο θάνατο του δωρητή». Το 42% πίστευε ότι αυτός ο κίνδυνος ήταν αποδεκτός εάν έκανε δωρεά σε μέλος της οικογένειας και το 14% πίστευε ότι αυτό το επίπεδο κινδύνου ήταν αποδεκτό αν έκανε δωρεά σε φίλο [105]. Σε μια μελέτη που περιορίστηκε σε Ισπανόφωνους Αμερικανούς, ορισμένοι δήλωσαν ότι δεν είναι υπέρ της δωρεάς ζωντανού δωρητή, γιατί είναι ενάντια στις επιθυμίες της οικογένειας και της θρησκείας τους [110]. Ομοίως, σε μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε μεταξύ Κινέζων Καναδών, προβλήθηκε η δωρεά ως «ντροπή για τους γονείς» [128]. Επίσης, η πιθανή απώλεια της ικανότητας εργασίας, ή η δυσπιστία στα νοσοκομεία και τις υποδομές θα μπορούσε επίσης να αποτρέψει τη δωρεά [117]. Τέλος, σε μια άλλη μελέτη, η ανησυχία σχετικά με το συναισθηματικό χρέος του λήπτη εκφράστηκε ως εξής: «οι λήπτες δεν θα μπορούν να κάνουν αρκετά σε αντάλλαγμα και θα νιώθουν ένοχοι για το υπόλοιπο της ζωής τους χωρίς καμία προοπτική διευθέτησης του λογαριασμού τους» [129].

Αποδοχή Οργάνων Ζωντανών Δοτών

Η προθυμία αποδοχής οργάνου ζωντανού δότη λήφθηκε υπόψη από την άποψη του ιατρικού επείγοντος, του χρόνου αναμονής του λήπτη και τις εκβάσεις των δωρητών. Μια μελέτη [113] διαπίστωσε ότι η προθυμία να δέχονται ένα μόσχευμα βασιζόταν σε μεγάλο βαθμό στο αν υπήρχε «απειλητική για τη ζωή ανάγκη» ή αν η «ζωντανή δωρεά θα συντόμεινε την περίοδο αναμονής» ή εάν «τα αποτελέσματα ή οι εκβάσεις της ζωντανής δωρεάς θα ήταν καλύτερα από αυτά της δωρεάς θανόντων». Θα ήταν απρόθυμοι να δεχτούν ένα όργανο αν υπήρχε «σημαντικός κίνδυνος για τον δωρητή» [113] ή «θα προκαλούσε μακροπρόθεσμα προβλήματα για τον δωρητή» [120].

Πρόσκληση Ζωντανών Δωρητών

Τρεις μελέτες εξέτασαν εάν οι ερωτηθέντες θα ζητούσαν οι ίδιοι από τα μέλη της οικογένειάς τους να γίνουν δωρητές [112,123,125]. Σε μια μελέτη, το 35% των συμμετεχόντων δεν θα ήταν πρόθυμοι να ζητήσουν όργανα από τους φίλους τους [112], και σε μια άλλη μελέτη [123], το 49% δεν θα αισθανόταν άνετα να ζητήσει από μια οικογένεια να του δωρίσει ένα νεφρό, αλλά θα ήταν έτοιμο να ζητήσει μεταμόσχευση οργάνων από την οικογένειά τους για να επιβιώσουν και να συνεισφέρουν στην οικογένειά τους αργότερα. Ωστόσο, ορισμένοι εξέφρασαν απροθυμία «να αποφύγουν να βλάψουν άλλο άτομο» και ήταν απρόθυμοι να ασκήσουν αδικαιολόγητα υποχρεωτική πίεση στην οικογένειά τους [125]. Ωστόσο, ακόμα και όσοι δεν ήταν θετικοί στο να ζητήσουν κάτι τέτοιο, φάνηκε ότι οι ίδιοι θα έκαναν δωρεά σε μέλος της οικογένειάς τους, απλά προτιμούν να μην το ζητήσουν αν το χρειάζονταν εκείνοι.

Αλτρουιστική, Ανώνυμη Δωρεά

Σε μια μελέτη, το 29% ήταν υπέρ, το 20% ήταν κατά και το 51% ήταν αναποφάσιστοι σχετικά με τη δωρεά σε άγνωστο λήπτη [102]. Υπήρχε επίσης μια άποψη ότι ο μόνος παράγοντας που τεκμηριώνει τη δωρεά εν ζωή ήταν το να έχεις προσωπική σχέση με τον πιθανό λήπτη [129]. Οι απόψεις για τους ανώνυμους δωρητές ήταν στα δύο άκρα. Για παράδειγμα, «Απίστευτα ανιδιοτελής ή απίστευτα ηλίθιο, ή προφανώς εξαιρετικά καλόκαρδος/η ή στα όρια της παραφροσύνης», και μερικοί συμμετέχοντες αμφισβήτησαν τα κίνητρα των ανώνυμων δωρητών για τη δωρεά [126]. Επίσης, φάνηκαν απόψεις όπως ότι οι δωρητές δεν πρέπει να μπορούν να κατευθύνουν τη δωρεά σε μια συγκεκριμένη ομάδα σύμφωνα, για παράδειγμα, με τη φυλή και τη θρησκεία [130].

5.4 Στάσεις των ασθενών με χρόνιες παθήσεις - εστίαση στη χρόνια νεφρική νόσο

Όπως ήδη έχει αναφερθεί παραπάνω, ελάχιστες ήταν οι μελέτες που εξέτασαν τις απόψεις και στάσεις των ίδιων των ασθενών με χρόνια νοσήματα. Όσες εντοπίστηκαν, εστίαζαν σε συγκεκριμένα νοσήματα και κατ' επέκταση όργανα, κυρίως το νεφρό λόγω χρόνιας νεφρικής νόσου. Οι μελέτες που εντοπίστηκαν ήταν 18 και σχολιάζονται ακολούθως (Πίνακας 1).

Πίνακας 1: 18 μελέτες που αποτυπώνουν τις στάσεις και απόψεις των ασθενών με χρόνιες παθήσεις και ειδικότερα με χρόνια νεφρική νόσο

Publica-tion id	Citation	Publication Type	Objectives	Main findings	Implications
[131]	Gill, P., & Lowes, L. (2008). Gift exchange and organ donation: donor and recipient experiences of live related kidney transplantation. <i>International journal of nursing studies</i> , 45(11), 1607-1617.	Observational/ Cross-sectional study	Gain a theoretical understanding of the live transplantation experience from the perspectives of donors and recipients.	The concept of gift exchange provides a logical explanation of donor and recipients experiences in this study, particularly in relation to factors that influence giving, receiving and reciprocating.	This understanding should help health professionals assist donors, recipients and their families throughout this process.
[132]	Pradel, F. G., Mullins, C. D., & Bartlett, S. T. (2003). Exploring donors' and recipients' attitudes about living donor kidney transplantation. <i>Progress in transplantation</i> , 13(3), 203-210.	Observational/ Cross-sectional study	Explore the experience of potential recipients, recipients, potential donors, and donors with regard to living donor kidney transplantation and laparoscopic living donor nephrectomy.	This exploratory study reveals that donors, potential donors, recipients, and potential recipients had an overall positive attitude toward living donor kidney transplantation and laparoscopic living donor nephrectomy.	This study also sheds light on a number of barriers that have not been previously reported.
[133]	Gill, P. (2012). Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. <i>Journal of clinical nursing</i> , 21(11-12), 1622-1631.	Observational/ Cross-sectional study	Explore donor and recipient experiences of stressors and coping mechanisms associated with live-related renal transplantation.	Renal transplantation remains the treatment of choice for most patients with end-stage kidney disease but is a source of considerable stress for donors and especially recipients and subsequently requires a range of coping mechanisms, including social support.	Patients need to be adequately informed of the risks associated with transplantation and provided with appropriate emotional care and support throughout the transplantation process. Health professionals also need to be mindful of assessing the needs and managing realistic expectations of patients and their families.

[134]	Schweitzer, J., Seidel-Wiesel, M., Verres, R., & Wiesel, M. (2003). Psychological consultation before living kidney donation: finding out and handling problem cases. <i>Transplantation</i> , 76(10), 1464-1470.	Observational/ Qualitative study	Psychological consultation before living kidney donation	Generally, donors show themselves to be eager; recipients appear more reluctant. Expectations focus on spontaneity and a "normal life." Fears are usually expressed not about oneself but about the partner involved. Types of confrontation with possible complications are anxious avoidance, active consideration, and optimistic fatalism. Past family experiences of medical traumata may influence content and level of anxiety.	Psychological support after transplantation seems to be indicated for a minority with typical first-year problems.
[135]	Ekelund, M. L., & Andersson, S. I. (2010). "I need to lead my own life in any case"—a study of patients in dialysis with or without a partner. <i>Patient education and counseling</i> , 81(1), 30-36.	Observational/ Qualitative study	Elicit psychological and psychosocial problems existing in patients in dialysis and their partners, its being felt that the diversity involved has important implications for how service in dialysis units is delivered to patients and their partners.	Five basic themes could be identified: importance of treatment being individualized, dependency on an apparatus, consequences of the disease and its treatment, hopes for the future, and thoughts concerning life and death. Diversities relating to age, civil status, cultural and gender matters were disclosed.	Suggestions are made concerning efforts to improve the care of patients receiving dialysis, and the importance of working with the patients and those closest to them in multidisciplinary teams.
[136]	Gordon, E. J. (2001). " They don't have to suffer for me": why dialysis patients refuse offers of living donor kidneys. <i>Medical anthropology quarterly</i> , 245-267.	Observational/ Cross-sectional study	Patients' decisions to refuse LRD kidney offers.	Fewer than half of those offered an LRD kidney (N = 64) were willing to accept it, suggesting that sociocultural	This article concludes that social relations, emotions, and ethnomedical beliefs play an important role in patients'

				factors inform decisions. Patients expressed concerns about the potential donors' well-being over their own and about compromising their relationships with the donors.	treatment decisions and thus contributes to the anthropology of decision making.
[137]	Waterman, A. D., Stanley, S. L., Covelli, T., Hazel, E., Hong, B. A., & Brennan, D. C. (2006). Living donation decision making: recipients' concerns and educational needs. <i>Progress in Transplantation</i> , 16(1), 17-23.	Observational/Qualitative study	Understand the psychological barriers and educational needs of potential kidney recipients regarding living donation.	Kidney recipients reported that they might not pursue living donation because they felt guilty and indebted to the donor, did not want to harm or inconvenience the donor, did not want to accept a kidney that a family member might need later, and did not want to disappoint the donor if the kidney failed. Recipients were generally unaware that donors could personally benefit from donating and would rather wait for donor volunteers than ask anyone directly.	Both donors and recipients thought that training on how to make the donation request and education about living donors' motivations for donation and transplant experience could help more renal patients pursue living donation.
[138]	Kranenburg, L. W., Richards, M., Zuidema, W. C., Weimar, W., Hilhorst, M. T., IJzermans, J. N., ... & Busschbach, J. J. (2009). Avoiding the issue: patients'(non) communication with potential living kidney donors. <i>Patient education and counseling</i> , 74(1), 39-44.	Observational/Qualitative study	Investigate how kidney transplant candidates may, or may not, find a living donor in the Netherlands.	We found that, although almost all patients recognized the advantages of living kidney donation and were willing to accept the offer of a living kidney donor, many found it very difficult to ask a potential donor directly.	Patients may gain from professional support to deal with this situation in ways that balance their medical needs and their personal relationships.

[139]	Crowley-Matoka, M. (2005). Desperately seeking “normal”: the promise and perils of living with kidney transplantation. <i>Social science & medicine</i> , 61(4), 821-831.	Observational/ Qualitative study	Explores patients’ transplant trajectories as they move from learning to desire a transplant to actually receiving one and living with it over the long term, all within particular structuring sociocultural and political economic conditions.	Ultimately, the lived experiences of these patients reveal a much more contingent and often deeply-vexed version of the “gift of life” and the possibilities for “health” offered up by transplantation.	Inform clinicians and policy makers.
[140]	Martin, P. (2012). Finding a living kidney donor: experiences of New Zealand renal patients. <i>Australian Health Review</i> , 37(1), 48-53.	Observational/ Qualitative study	Experiences of New Zealand renal patients	One hundred and ninety-three patients on the New Zealand waiting list for a kidney transplant responded to a postal survey about live transplantation. While many patients are willing to discuss LDKT with family and friends, most are reluctant to go on to ask others directly to consider live donation.	Many barriers are amenable to intervention and the implications for policy and practice are discussed.
[141]	Ismail, S., Luchtenburg, A. E., Massey, E., Claassens, L., van Busschbach, J., & Weimar, W. (2010). Living kidney donation among ethnic minorities: A Dutch qualitative study on attitudes, communication, knowledge and needs of kidney patients.	Observational/ Qualitative study	Gain insight in the attitudes, (non-)communication and knowledge of our non-European patients regarding living donor kidney transplantation.	This study has identified several modifiable determinants underlying racial disparity in our living donor kidney transplantation program and investigated patients’ attitude towards two interventions aimed at alleviating this inequality. We realize that our list of barriers may not be thorough	The authors argue that a homebased education best suits the complexity of issues and patients’ personal needs.

				enough and surely more is to be said on this topic, the findings offer possible targets for intervention.	
[142]	Sanner, M. A. (2003). Transplant recipients' conceptions of three key phenomena in transplantation: the organ donation, the organ donor, and the organ transplant. <i>Clinical transplantation</i> , 17(4), 391-400.	Observational/ Qualitative study	Explore their experiences of phenomena that distinguish the transplantation from other kinds of medical treatment.	The first theme concerned general aspects of the donation and the donor and was differentiated in four categories: joy and sorrow, gratefulness and indebtedness, guilt, and inequity. The second theme related to the donor as a unique individual and included three categories: recognition and identification with the donor, influences of the donor, and relationship to the living donor. The third theme pertained to incorporation of the transplant and included two categories related to the naturalness of having a transplant, and the benevolent transplant.	There were few differences between heart and necro-kidney patients concerning the reactions to the donation, the donor, and the transplant; the dividing line was more prominent between recipients with living and necro-transplants.
[143]	Mazaris, E. M., Warrens, A. N., Smith, G., Tekkis, P., & Papalois, V. E. (2012). Live kidney donation: attitudes towards donor approach, motives and factors promoting donation. <i>Nephrology Dialysis Transplantation</i> , 27(6), 2517-2525.	Observational/ Cross-sectional study	Attitudes towards donor approach, motives and factors promoting donation	Participants preferred an initial approach of the donor by the recipient. The relief as a result of the recipient's improved health was suggested as a very strong motive for donation.	Proper donor follow-up was considered to be paramount for the further development of LDKT.

[144]	Ismail, S. Y., Massey, E. K., Luchtenburg, A. E., Claassens, L., Zuidema, W. C., Busschbach, J. J. V., & Weimar, W. (2012). Religious attitudes towards living kidney donation among Dutch renal patients. <i>Medicine, Health Care and Philosophy, 15</i> , 221-227.	Observational/ Qualitative study	Religious attitudes towards living kidney donation among Dutch renal patients	Issues such as integrity of the body were not seen as barriers to LDKT. We observed also that there are still uncertainties and a lack of awareness about the position of religion regarding living organ donation within communities, confusion due to varying interpretations of Holy Scriptures and misconceptions regarding the process of donation. Faith leaders play an important educational role and their opinion is influential.	Faith leaders could be key figures in increasing awareness and alleviating uncertainty regarding living donation and transplantation.
[145]	Alnaes, A. H. (2012). Lost in translation: cultural obstructions impede living kidney donation among minority ethnic patients. <i>Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 21</i> (4), 505-516.	Observational/ Case report	Cultural obstructions impede living kidney donation among minority ethnic patients.	Cultural obstructions were observed and discussed. Religion and cultural background are often obstacles towards organ donation or transplantation.	Inform policies on ethnic, cultural and religious particularities.
[146]	Tong, A., Sainsbury, P., Chadban, S., Walker, R. G., Harris, D. C., Carter, S. M., ... & Craig, J. C. (2009). Patients' experiences and perspectives of living with CKD. <i>American Journal of Kidney Diseases, 53</i> (4), 689-700.	Observational/ Qualitative study	Patients' experiences and perspectives of living with CKD	Time was needed to comprehend the diagnosis, cope with uncertainty, integrate their treatment regimen into their daily routine, and reestablish a sense of normality in their lives.	Rather than focusing on clinical targets, greater attention may need to be given to providing information and psychosocial and practical support at a patient-level not organ-specific level, to maximize patient quality of life.

[147]	Hambro Alnaes, A. (2012). Narratives: an essential tool for evaluating living kidney donations. <i>Medicine, Health Care and Philosophy</i> , 15, 181-194.	Observational/ Case reports/ narratives	Patients' experiences and perspectives on living kidney donation.	Focus was to explore the content of donors' and recipients' pre- and post-transplantation narratives and to examine whether these accounts warrant a need for more comprehensive psychological assessment than is current practice in Norway. Donor- and recipient-narratives are well suited as a tool to improve living kidney donation-decisions.	A need to offer psychological care to LKD-partners, before and after transplantation.
[149]	McGrath, P., & Holewa, H. (2012). 'It's a regional thing': financial impact of renal transplantation on live donors. <i>Rural and remote health</i> , 12(4), 1-10.	Observational/ Qualitative study	Financial impact of renal transplantation on live donors	Live renal donors in non-metropolitan areas report significant financial concerns in relation to testing, hospitalization and surgery for nephrectomy. These include the fact that bulk billing (no cost to the patient for practitioner's service) is not always available, that individuals have to pay up-front and that free testing at local public hospitals is not available in some areas.	The findings affirm 'rural disadvantage' by demonstrating that it is the live renal donors in non-metropolitan areas who are reporting financial concerns in relation to testing, hospitalization and surgery for nephrectomy. It is the hope and expectation that the reporting on these costs will encourage further work in this area and the findings will be used for health policy and service delivery considerations.

Προτεραιότητα στην υγεία του ίδιου του ασθενούς

Μια διάσταση που τίθεται στις δημοσιευμένες μελέτες είναι η καλύτερη επιβίωση μοσχεύματος. Η μεταμόσχευση νεφρού από ζωντανό δωρητή θεωρήθηκε ως ο «καλύτερος δρόμος» [131] επειδή το μόσχευμα αναμενόταν να διαρκέσει περισσότερο από ένα μόσχευμα θανούντα δωρητή, ιδιαίτερα αν υπήρχε κάποιος ταιριαστός δωρητής που θα μπορούσε να προσφέρει «το καλύτερο δυνατό ταίρι/μόσχευμα» [132]. Τέλος, φάνηκε ότι οι συμμετέχοντες αντλούν ηρεμία ή καθησυχάζονται όταν γνωρίζουν τον δωρητή και την ποιότητα του νεφρού. Μια άλλη διάσταση που συζητήθηκε στις μελέτες ήταν αυτή της αποδοχής κινδύνου. Οι κίνδυνοι για τον δωρητή θεωρήθηκαν ότι είναι ελάχιστοι, και ότι ένα άτομο θα μπορούσε να αξιοποιήσει ένα νεφρό. Κάποιοι αντιμετώπισαν το αίσθημα αβεβαιότητας, αποφεύγοντας την εστίαση στους κινδύνους που «μπορεί να μην συμβούν και ποτέ» [133] ή τον προσδιορισμό της «αναμονής για δότη» [134] σε περίπτωση αποτυχίας του μοσχεύματος. Μια τελευταία διάσταση που τέθηκε ήταν η απελπισμένη αποστροφή για την αιμοκάθαρση. Μερικοί ένιωσαν απελπισμένοι ενόσω περίμεναν για εύρεση του εν ζωή δωρητή, πιστεύοντας ότι περιμένουν «μάταια» [135] στη λίστα μεταμοσχεύσεων, ή ότι αντιμετωπίζουν επικείμενο θάνατο κατά την αιμοκάθαρση, ή ότι δεν μπορούν πλέον να αντιμετωπίσουν την αιμοκάθαρση. Συμμετέχοντες σε προ-αιμοκάθαρση ήλπιζαν σε μια προληπτική δωρεά διαβίωσης για να αποφύγουν την αιμοκάθαρση. Μερικοί μάλιστα συμμετέχοντες σκέφτηκαν να πληρώσουν για ένα νεφρό από ένα δωρητή στο εξωτερικό.

Ενοχή και ευθύνη

Αναφορικά στην ενοχή και στο αίσθημα ευθύνης, εντοπίστηκαν διάφορες διαστάσεις προς συζήτηση. Αρχικά, η διάσταση του να θέτει κανείς σε κίνδυνο την υγεία του δότη. Οι συμμετέχοντες περίμεναν ότι αυτή η ενοχή θα ήταν συνεχώς «στο πίσω μέρος του μυαλού τους» αν ο δότης τραυματιζόταν [136]. Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία συμμετέχοντες θεώρησαν ότι ήταν «εγωιστικό» να συντομεύσει δυνητικά η ζωή ενός νέου ατόμου. Οι γονείς πίστευαν ότι ήταν εγγενές τους καθήκον να προστατεύουν τα παιδιά τους από το κακό [132]. Παράλληλα, μια άλλη διάσταση ήταν αυτή της πρόβλεψης της λύπης του δότη. Οι συμμετέχοντες φοβήθηκαν ότι ο δότης μπορεί να κατηγορήσει και να νιώσει αγανάκτηση προς τον λήπτη για την «κακή του απόφαση» [137] εάν ο δότης αντιμετωπίσει προβλήματα υγείας ή μετανιώσει την περιττή του θυσία, αν το μόσχευμα αποτύγχανε. Κάποιοι ήταν απρόθυμοι να δεχτούν νεφρό του συντρόφου τους [137] σε περίπτωση που τα παιδιά τους χρειάζονταν ποτέ μεταμόσχευση, ιδιαίτερα εάν διαγιγνώσκονταν πολυκυστική νεφρική νόσος στην οικογένεια. Τέλος, μια τρίτη διάσταση που εντοπίστηκε ήταν η πρόκληση ενόχλησης του δότη. Οι συμμετέχοντες θα ένιωθαν ένοχοι που προκάλεσαν στον δότη τους να υποστεί οικονομική απώλεια, διαταραχή στην καριέρα του/της, διατροφικούς περιορισμούς, πόνο ή μειωμένη αυτοεκτίμηση λόγω των ουλών. Πίστευαν ότι όσοι είχαν υψηλές απαιτήσεις στη δουλειά τους, μικρά παιδιά, ή αθλητικές φιλοδοξίες δεν πρέπει να ρισκάρουν την υγεία τους και να αφαιρούν χρόνο από τις δεσμεύσεις τους κάνοντας τη δωρεά [138].

Αμφιθυμία και Αβεβαιότητα

Αναφορικά με το αίσθημα αμφιθυμίας και αβεβαιότητας που επίσης εντοπίστηκε στις μελέτες αυτές, και εδώ εντοπίστηκαν διαφορετικές διαστάσεις. Αρχικά, η αμφισβήτηση της επείγουσας μεταμόσχευσης. Μερικοί δυσκολεύτηκαν να εξετάσουν το ενδεχόμενο προληπτικής μεταμόσχευσης εάν ήταν ασυμπτωματικοί και είχαν ακόμα παραγωγή ούρων και φυσιολογική ζωή. Κάποιοι πίστεψαν ότι η λειτουργία του νεφρού τους μπορεί να επανέλθει με τη συμμόρφωση σε φαρμακευτική αγωγή ή αιμοκάθαρση [139]. Μια ζωντανή δωρεά νεφρού θα μπορούσε να είναι η «έσχατη λύση» [140] εάν η ασθένειά τους γινόταν «απειλητική για τη ζωή» [141].

Η επόμενη διάσταση ήταν οι ανεπαρκείς πληροφορίες. Ορισμένοι θεώρησαν ότι δεν υπήρχαν επαρκείς πληροφορίες σχετικά με τα κριτήρια αποδοχής του δότη, τα οικονομικά και ασφαλιστικά ζητήματα, τους κινδύνους για τον δότη, τις χειρουργικές επεμβάσεις, το πρόγραμμα ανταλλαγών και τη δυνατότητα ξένων χορηγών. Συμμετέχοντες από διαφορετικό πολιτισμικό και γλωσσικό υπόβαθρο θεώρησαν ότι οι πληροφορίες που παρέχονται ήταν δύσκολο να κατανοηθούν και θα μπορούσαν να είναι περισσότερο προσαρμοσμένες στις πολιτισμικές και γλωσσικές ιδιαιτερότητες. Ασθενείς από την Τουρκία, το Μαρόκο και την Ολλανδία εξήγησαν ότι δεν θα «ψάξουν περαιτέρω για πληροφορίες» και ότι βασίζονται στους κλινικούς γιατρούς για την παροχή πληροφοριών [141]. Οι συμμετέχοντες συχνά αισθάνονται ότι δεν έχουν αρκετό χρόνο με τον ιατρό τους για να συζητήσουν τις ανησυχίες τους. Οι οικογένειες θα μπορούσαν να τους βοηθήσουν να κατανοήσουν πληροφορίες, αλλά ορισμένοι σκέφτηκαν ότι τα μέλη της οικογένειας μπορεί να μην είναι πρόθυμα ή δεν μπορούν να παρακολουθήσουν εκπαιδευτικά σεμινάρια για το θέμα αυτό.

Μια άλλη διάσταση είναι όταν έρχονται αντιμέτωποι με την έλλειψη οικειότητας. Η ζωντανή δωρεά ήταν άγνωστη για τους Μεξικανούς συμμετέχοντες, που την χαρακτήρισαν ως «παράξενη», «έξω από τον κόσμο (τους)» και «κάτι για πλούσιους ανθρώπους» [139]. Μερικοί ένιωσαν άβολα για την ενσωμάτωση του νεφρού ενός ζωντανού ατόμου στο ίδιο τους το σώμα [141]. Αφρικανοί και Τούρκοι ασθενείς ένιωσαν ότι οι κοινότητές τους δεν ήταν εξοικειωμένες με τη ζωντανή δωρεά, επομένως έγιναν συζητήσεις με μέλη της οικογένειας που έφεραν αντίσταση [141]. Μια ακόμα διάσταση ήταν η προγνωστική αβεβαιότητα. Παρά το γεγονός ότι γνωρίζουμε ότι οι κίνδυνοι για τους δότες είναι χαμηλοί, οι πιθανές συνέπειες θεωρήθηκαν σοβαρές. Κάποιοι ανησυχούσαν ότι ο δότης τους μπορεί να πεθάνει κατά τη διάρκεια της επέμβασης, θα έχει μειωμένο προσδόκιμο ζωής ή ότι μπορεί να αναπτύξει νεφρική ανεπάρκεια και θα χρειαζόταν αιμοκάθαρση [141]. Φοβόντουσαν επίσης ότι η δωρεά μπορεί να προκαλέσει επιπλοκές γονιμότητας και εγκυμοσύνης. Μερικοί προτίμησαν μια μεταμόσχευση από θανούντα δότη για να γλιτώσουν κάποιο αγαπημένο τους πρόσωπο από πιθανές μελλοντικές βλάβες.

Αναζήτηση επικύρωσης απόφασης

Επόμενο θέμα που τέθηκε στις μελέτες ήταν η αναζήτηση επικύρωσης της απόφασης. Αρχικά, μια οπτική στο θέμα ήταν πως είναι οικογενειακή υποχρέωση. Η δωρεά μεταξύ εξ' αίματος συγγενών θεωρήθηκε «δίκαιη» [142] και υποχρεωτική, και οι συμμετέχοντες με εθελοντές συγγενείς θεώρησαν ότι υπήρχε αμοιβαία κατανόηση ότι ο συμμετέχων θα είχε κάνει δωρεά εάν οι ρόλοι είχαν αντιστραφεί. Επιπρόσθετα, η μείωση του οικογενειακού φόρτου αποτέλεσε μια ακόμα οπτική στο θέμα. Η ζωντανή δωρεά νεφρού αναμενόταν να ανακουφίσει τους περιορισμούς και τα βάρη του φροντιστή που ήταν μέλος της οικογένειας, επιτρέποντας την ευελιξία στα ταξίδια και την κοινωνικοποίηση. Ακολούθως, τα αμοιβαία οφέλη για τους δότες αποτέλεσαν μια ακόμα οπτική. Μερικοί πίστεψαν ότι ο δότης τους μπορεί να παρουσιάσει αυξημένη αυτοεκτίμηση από τη βοήθεια ενός αγαπημένου προσώπου [143]. Οι δότες σύζυγοι πιστεύεται ότι επωφελούνται από την ελάφρυνση των βαρών των φροντιστών και τη βελτιωμένη ποιότητα ζωής. Μερικοί λήπτες θεώρησαν ότι αυτά τα οφέλη για τον δότη θα μπορούσαν να κοινοποιούνται καλύτερα σε πρότερο στάδιο δηλαδή κατά τη λήψη αποφάσεων [137].

Μια ακόμα πτυχή ήταν η θρησκευτική έγκριση. Οι μουσουλμάνοι, οι χριστιανοί και οι βουδιστές συμμετέχοντες πίστευαν ότι η ζωντανή δωρεά νεφρού ευθυγραμμίζεται με τις αλτρουιστικές αξίες της θρησκείας τους [141,144,145]. Μερικοί ανησυχούσαν ότι η θρησκευτική τους κοινότητα μπορεί να καταδικάσει τη διαθρησκειακή δωρεά. Μερικοί μουσουλμάνοι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι οι πεποιθήσεις τους δεν απαγόρευαν τη δωρεά οργάνου από ζώντα δωρητή, και ότι η έννοια της σωματικής ακεραιότητας ήταν άσχετη καθώς «είναι η ψυχή που πηγαίνει στον Θεό, όχι το σώμα» [144]. Έπειτα, ο σεβασμός της αυτονομίας του δότη ήταν ακόμα μια οπτική που συζητήθηκε. Οι συμμετέχοντες πίστευαν ότι οι δότες με κίνητρα είχαν το «δικαίωμα να κάνουν δωρεές» [146], και θα ένιωθαν απογοητευμένοι αν η προσφορά τους απορριπτόταν ή θεωρούνταν ακατάλληλη. Επομένως, η άρνηση μιας προσφοράς θα εκληφθεί ως «εγωιστική» [146]. Τέλος, η εξωτερική επιβεβαίωση αποτέλεσε ακόμα μια διάσταση του θέματος. Οι συμμετέχοντες ήθελαν επιβεβαίωση από τον ιατρό τους ότι ο δότης τους θα ήταν «εντάξει», δηλαδή ασφαλής [141]. Οι συνήγοροι ασθενών περιεγράφηκαν ως πολύτιμη πηγή συναισθηματικής υποστήριξης.

Ανάγκη Κοινωνικής Υποστήριξης

Η αποφυγή οικογενειακών συγκρούσεων αποτέλεσε μια σημαντική διάσταση στο ζήτημα της ανάγκης κοινωνικής υποστήριξης. Μερικοί θεώρησαν ότι αποδεχόμενοι ή απορρίπτοντας την προσφορά ενός συγγενή, θα μπορούσαν να πυροδοτήσουν οικογενειακές συγκρούσεις. Η άρνηση της δωρεάς θα μπορούσε να δημιουργήσει δυσαρέσκεια και ένταση. Μερικοί συμμετέχοντες έκρυβαν τα συναισθήματά τους για να διατηρήσουν τις σχέσεις τους. Έτσι, πολλοί συμμετέχοντες λάμβαναν μια απόφαση βασισμένοι στο θέλω της οικογένειάς τους, φοβούμενοι μην

κατηγορηθούν για πιθανή βλάβη του αγαπημένου τους προσώπου ή απώλεια του νεφρού τους [147].

Μια άλλη διάσταση ήταν το χρέος. Οι συμμετέχοντες συχνά αισθάνονται αιώνια υπόχρεοι στον δότη τους, ιδιαίτερα στους δότες αδελφών και δεν μπορούν να αρνηθούν οτιδήποτε μπορεί να τους ζητήσει ο δότης τους από φόβο μην φανούν αχάριστοι. Οι νεαροί συμμετέχοντες το ένιωσαν αυτό ακόμα περισσότερο. Η αποδοχή του νεφρού του γονέα τους σήμαινε ότι οι γονείς που δώρισαν το νεφρό τους έχουν ακόμη μεγαλύτερο έλεγχο στη ζωή τους [147]. Παράλληλα, τίθενται θέματα οικονομικών υποχρεώσεων. Ορισμένοι προτίμησαν την «ουδετερότητα» και την ανωνυμία της δωρεάς θανούντος [147]. Τέλος, η συναισθηματική απομόνωση αποτελεί ακόμα μια διάσταση. Οι συμμετέχοντες ένιωσαν ότι δεν είχαν αρκετή υποστήριξη για την αντιμετώπιση της κατάθλιψης, του άγχους για αβέβαια αποτελέσματα του δότη ή του μοσχεύματος, την ενοχή, ή απλά την κατανόηση και αποδοχή της διάγνωσής τους. Οι συμμετέχοντες εξήγησαν ότι απέκρυπταν προηγούμενες κακές συνήθειες τους από τον δότη, την οικογένεια ή τους επαγγελματίες υγείας [135]. Η άρνηση των μελών της οικογένειας για δωρεά, οδήγησε ορισμένους συμμετέχοντες να αισθάνονται απομονωμένοι επειδή ένιωσαν τους φίλους τους και την οικογένειά τους να αποσύρεται από αυτούς.

5.5 Ο ρόλος της αυτό-αποτελεσματικότητας

Ελάχιστες ήταν οι μελέτες που εξέταζαν το ρόλο της αυτό-αποτελεσματικότητας στις στάσεις και απόψεις αναφορικά με τη δωρεά οργάνων και τη μεταμόσχευση. Μια σχετικά πρόσφατη μελέτη σε αγροτικές περιοχές της Ελλάδας [13], επιχείρησε να εξηγήσει την ευαισθητοποίηση και τις στάσεις προς τη δωρεά οργάνων, διερευνώντας τη γενική αυτό-αποτελεσματικότητα. Αποτελεί μάλιστα μια από τις λίγες μελέτες στο πλαίσιο ενός χαλαρού συστήματος εξαίρεσης (opt-out), για τον εντοπισμό του προφίλ του δότη μεταξύ ατόμων που έχουν θετική προδιάθεση για δωρεά οργάνου. Τα ευρήματα της μελέτης έδειξαν ότι περίπου οι μισοί από τους ερωτηθέντες σκέφτονται να γίνουν δωρητές οργάνων, αλλά σχεδόν τα τρία τέταρτα ανέφεραν ότι ποτέ δεν συζήτησαν το θέμα με κάποιον άλλο, ούτε προχώρησαν περαιτέρω σε δράση [52]. Παρατηρήθηκαν περιορισμένες γνώσεις γύρω από τη δωρεά οργάνων και το σύστημα opt-out βρέθηκε ότι συμβάλλει στη μείωση της συμμετοχής στα προγράμματα δωρεάς οργάνων [52,148]. Το εύρημα αυτό συμφωνεί με άλλη μελέτη βασισμένη στη γενική πρακτική που έδειξε ότι η αδράνεια και η έλλειψη γνώσης συμβάλλει στα χαμηλά ποσοστά δωρεάς οργάνων [54]. Οι δράσεις ευαισθητοποίησης, οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις (αμοιβαιότητα), η εκπαίδευση και η ηλικία διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο και επηρεάζουν την απόφαση ενός ατόμου να κάνει δωρεά και ως προς τη συναίνεση για δωρεά οργάνων ενός θανούντα συγγενή [53].

Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων σε μελέτες ανέφεραν ότι εμπιστεύτηκαν τις ιατρικές ομάδες για να καταβάλουν τις απαραίτητες προσπάθειες για τη διάσωση της ζωή ενός υποψήφιου δότη. Ομοίως, οι περισσότεροι ερωτηθέντες ήταν έτοιμοι

να γίνουν ζωντανοί δότες οργάνων, ιδιαίτερα εάν επρόκειτο για βοήθεια σε ένα παιδί που έχει ανάγκη και σε μικρότερο βαθμό για έναν ενήλικα [11]. Ζωντανό νεφρικό μόσχευμα, με βάση την εθελοντική δωρεά ενός υγιούς νεφρού, αποτελεί παράδειγμα ενός αλτρουιστικού δώρου χωρίς προσωπικό όφελος για την υγεία του δότη. Ωστόσο, ο οικονομικός αντίκτυπος της ζωντανής νεφρικής δωρεάς για άτομα που ζουν σε μη μητροπολιτικές περιοχές έχει φανερώσει ένα «αγροτικό μειονέκτημα» σε σχέση με τις εξετάσεις, τη νοσηλεία και τη χειρουργική επέμβαση» [149]. Ορισμένα στοιχεία δείχνουν ότι ο αλτρουισμός αποτελεί τη θετική επίδραση της αυτό-αποτελεσματικότητας της πρόθεσης υπογραφής του δότη. Με άλλα λόγια, η επιθυμία να βοηθήσεις τους άλλους μπορεί να προωθήσει την ισχύ της αυτό-αποτελεσματικότητας, η οποία μπορεί να οδηγήσει το κάθε άτομο να αναλάβει δράση. Έτσι, οι συμμετέχοντες με υψηλότερη αυτό-αποτελεσματικότητα θα μπορούσαν δυνητικά να γίνουν αλτρουιστές δότες οργάνων [11].

6. Συζήτηση

6.1 Σύνοψη ευρημάτων

Η πολυπλοκότητα των πραγματικών διαδικασιών που διέπουν τη δωρεά οργάνων σε διάφορες χώρες και η πολλαπλότητα των επιρροών σε αυτές τις πράξεις έγινε εμφανής σε αυτή τη μελέτη. Παράλληλα, φάνηκε ότι χρειάζονται περισσότερες πρωτογενείς μελέτες με δείγμα τους ίδιους τους ασθενείς και ενδεχομένως τους φροντιστές τους, με διαχωρισμό στο είδος του φροντιστή (μέλος οικογένειας ή επαγγελματίας). Ευρύτεροι παράγοντες, όπως κυρίως κοινωνικά και πολιτισμικά πρότυπα και οι υπάρχουσες πολιτικές δωρεάς οργάνων σε διάφορες χώρες επηρεάζουν επίσης σημαντικά τις αποφάσεις για δωρεά οργάνων. Σημαντικό ρόλο βρέθηκε να διαδραματίζουν οι ενέργειες του προσωπικού των τμημάτων έκτακτης ανάγκης και των μονάδων εντατικής θεραπείας [150,151], και οι στάσεις της οικογένειας, τα θρησκευτικά και κοινωνικά πρότυπα, τυχόν προηγούμενες απόψεις/επιθυμίες του θανούντα [152]. Επίσης, ο ρόλος της αυτό-αποτελεσματικότητας είναι καθοριστικός καθώς και το αίσθημα αλτρουισμού. Όμως και σε αυτή την περίπτωση χρειάζονται περαιτέρω μελέτες.

6.2 Απόψεις επαγγελματιών υγείας και επαγγελματιών φροντιστών για τη δωρεά οργάνων και τη μεταμόσχευση

Οι μελέτες που ασχολήθηκαν με τις απόψεις των επαγγελματιών υγείας και των επαγγελματιών φροντιστών διεξήχθησαν σε 44 χώρες (Παράρτημα 1 – Πίνακας 3)

[153-167]. Ο μεγαλύτερος αριθμός άρθρων προέκυψε από Ευρωπαϊκές χώρες (37,1%) και ακολούθησε η Βόρεια Αμερική (28,7%). Αυτά μαζί αντιπροσωπεύουν σχεδόν τα δύο τρίτα του συνόλου (65,9%), και ακολούθησαν πολύ πίσω οι ασιατικές χώρες (15,3%), ενώ λιγότερο από το 10% της έρευνας προήλθε από τη Λατινική Αμερική, τις χώρες της Καραϊβικής, την Ωκεανία και την Αφρική μαζί. Σχεδόν τα δύο τρίτα των μελετών (62,5%) πραγματοποιήθηκαν σε έξι χώρες: ΗΠΑ (22,8%), Ισπανία (16,9%), Αυστραλία (6,4%), Καναδάς (6,0%), Βραζιλία (5,6%) και Ηνωμένο Βασίλειο (4,8%). Οι περισσότερες μελέτες (73,9%) χρησιμοποίησαν ποσοτικές μεθοδολογίες, αλλά παρατηρήθηκε και ένας σημαντικός αριθμός ποιοτικών μελετών (22,9%), ενώ υπήρχαν και πιο πρόσφατες μελέτες με μικτή μεθοδολογία (3,2%). Ο μεθοδολογικός σχεδιασμός διαφέρει και ανά χώρα. Οι ποσοτικές μελέτες κυριαρχούν στην Ισπανία και στις ΗΠΑ (97,7% και 69,6% αντίστοιχα), ενώ η πλειοψηφία των ποιοτικών μελετών ήταν από τη Βραζιλία (64,2%), τη Σουηδία (60,0%) και τον Καναδά (53,3%). Οι μικτές μεθοδολογίες χρησιμοποιήθηκαν κυρίως στο Ηνωμένο Βασίλειο (41,6%).

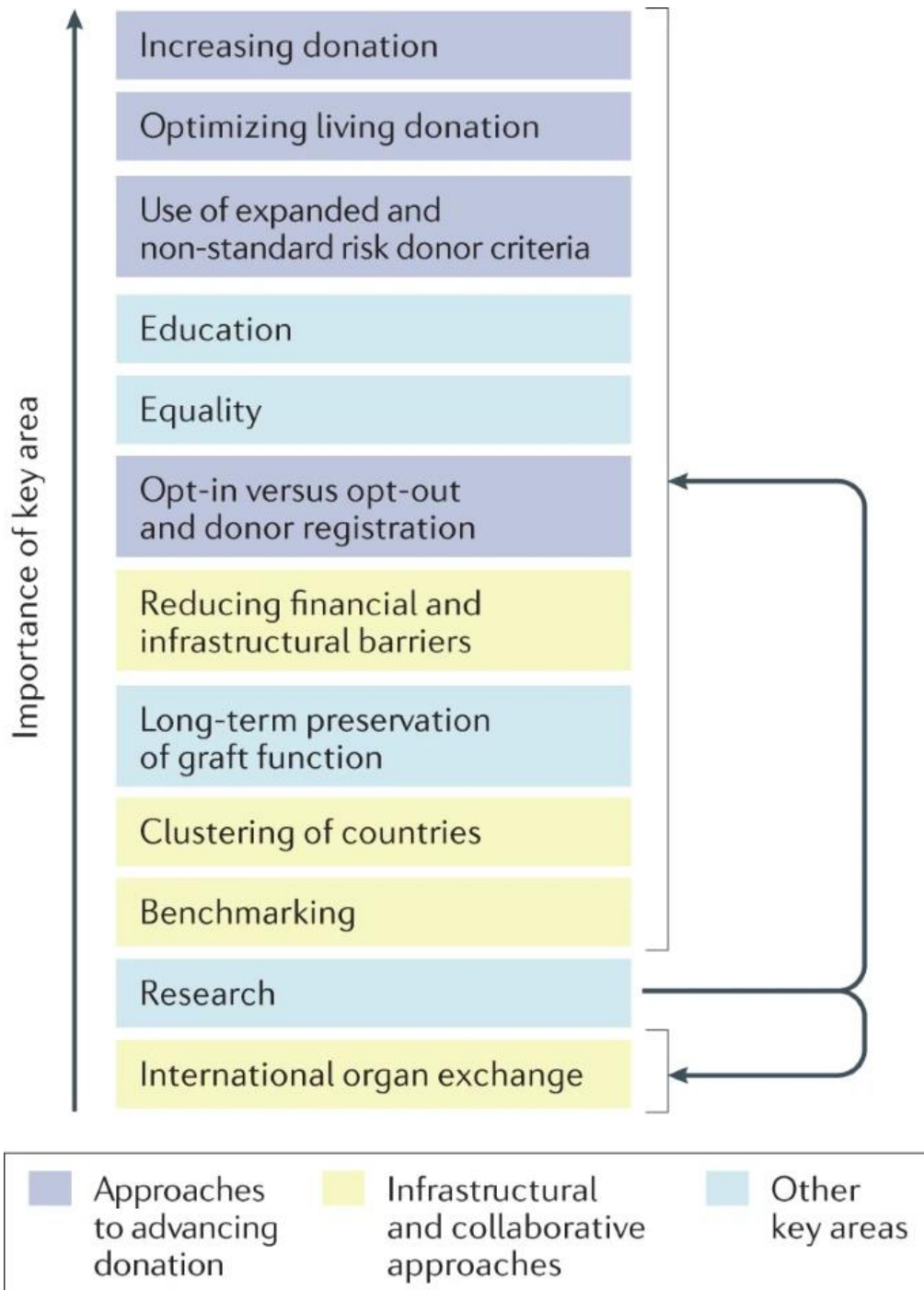
Οι περισσότερες από τις μελέτες επικεντρώθηκαν στην οπτική γωνία του ιατρικού και του νοσηλευτικού προσωπικού (67,7% και 60,8%, αντίστοιχα). Μόνο 15,7% των άρθρων ασχολήθηκαν με τις απόψεις των φροντιστών ή των συντονιστών για τη δωρεά και ακόμη λιγότερες (6,0%) με την προοπτική των διευθυντών υγείας και των υπευθύνων λήψης αποφάσεων. Ένα άλλο 17,7% εξέτασε τις απόψεις άλλων εργαζομένων στον τομέα της υγείας (π.χ. ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, διατροφολόγοι, οδηγοί ασθενοφόρων). Σχεδόν τα δύο τρίτα των μελετών (63,3%) επικεντρώθηκαν στη στάση των εργαζομένων στον τομέα της υγείας απέναντι στη δωρεά και τη μεταμόσχευση, ενώ το ένα τρίτο (33,4%) εξέτασε τις γνώσεις του. Αρκετά λιγότερες μελέτες (22,9%) επέλεξαν να αναλύσουν τις αντιλήψεις τους, το 16,5% τις απόψεις τους και το 9,2% τις εμπειρίες τους. Το θέμα που έλαβε τη μεγαλύτερη προσοχή (86,2%) ήταν η άποψη των εργαζομένων στον τομέα της υγείας για τη δωρεά οργάνων και, σε μικρότερο βαθμό, η οπτική τους για τον εγκεφαλικό θάνατο (28,2%) και τις μεταμοσχεύσεις (27,8%). Ορισμένες μελέτες εξέταζαν τις απόψεις για τη δωρεά οργάνων από θανών ασθενή (74%) ενώ άλλες από εν ζωή.

Οι στάσεις των επαγγελματιών υγείας για τη δωρεά οργάνων μελετήθηκε από την πλειοψηφία των εργασιών που διερεύνησαν τις απόψεις των επαγγελματιών υγείας και των φροντιστών (59,2%). Οι εργασίες εξέτασαν ένα ή περισσότερα από τρία αλληλένδετα θέματα: στάσεις απέναντι στη δωρεά οργάνων, γενικά, προς τη δωρεά των δικών τους οργάνων και για τη δωρεά οργάνων ενός μέλους της οικογένειας. Μπορούν να σημειωθούν τρία συγκεκριμένα ευρήματα. Πρώτον, το ποσοστό επαγγελματιών υγείας με θετική στάση απέναντι στη δωρεά οργάνων γενικά, τείνει να είναι υψηλότερο από εκείνων με θετική στάση απέναντι στη δωρεά των δικών τους οργάνων ή των συγγενών τους. Δεύτερον, το ποσοστό των ιατρών με θετική στάση απέναντι στη δωρεά τείνει να είναι υψηλότερο από αυτό των άλλων επαγγελματιών υγείας. Τρίτον, το ποσοστό των επαγγελματιών υγείας με θετική στάση απέναντι στη δωρεά και τη μεταμόσχευση τείνει να είναι υψηλότερο στην Ευρώπη και στη Βόρεια Αμερική από ότι σε άλλες περιοχές του κόσμου.

6.3. Προεκτάσεις

Η μεταμόσχευση οργάνων βελτιώνει την επιβίωση και την ποιότητα ζωής των ασθενών και έχει σημαντικό ευεργετικό αντίκτυπο στη δημόσια υγεία και στην κοινωνικοοικονομική επιβάρυνση της ανεπάρκειας οργάνων. Στην ΕΕ, υπάρχει μια σχετικά συνεκτική και δομημένη προσέγγιση για τη μεταμόσχευση, με καλά ανεπτυγμένα εθνικά προγράμματα, διεθνή προγράμματα για τη διευκόλυνση της κοινής χρήσης οργάνων και σαφώς καθορισμένες πολιτικές ανταλλαγής [168], καθιστώντας την Ευρώπη ηγέτη στον τομέα. Μεταξύ 2009 και 2015, η ΕΕ εφάρμοσε ένα επιτυχημένο σχέδιο δράσης για την προώθηση της δωρεάς οργάνων και της μεταμόσχευσης [169]. Ωστόσο, τα ποσοστά μεταμοσχεύσεων σήμερα διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των χωρών της ΕΕ, γεγονός που υποδηλώνει ότι υπάρχει περιθώριο βελτίωσης. Για να αντιμετωπίσει τις διαφορές, η ΕΕ συγκάλωσε ένα θεματικό δίκτυο που συντονίζεται από την Ευρωπαϊκή Συμμαχία για την Υγεία Νεφρού (ΕΚΗΑ), επιφορτισμένο με την παροχή καθοδήγησης για την αύξηση της δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων και την παρουσίαση βασικών σημείων δράσης που θα αύξαναν τον επιπολασμό ασθενών που ζουν με λειτουργικό μόσχευμα σε όλη την Ευρώπη. Αυτό το θεματικό δίκτυο κορυφώθηκε με τη δημοσίευση μιας κοινής δήλωσης που συνιστά στρατηγικές για την προώθηση της μεταμόσχευσης και της δωρεάς στην ΕΕ και, κατ' επέκταση, σε ολόκληρη την Ευρώπη [170]. Αν και το επίκεντρο αυτής της δήλωσης είναι η μεταμόσχευση συμπαγών οργάνων σε ενήλικες και παιδιά, πολλές συστάσεις ισχύουν επίσης για τη μεταμόσχευση ιστού (για παράδειγμα, κερατοειδούς).

Ο οδικός χάρτης της ΕΕ συνοψίζει και βασίζεται στην κοινή δήλωση και την εμπειρία που αποκτήθηκε από την εφαρμογή του προηγούμενου σχεδίου δράσης για να προτείνει στρατηγικές μέσω των οποίων οι δραστηριότητες μεταμόσχευσης και ο αριθμός των ατόμων που ζουν με λειτουργική μεταμόσχευση στην Ευρώπη μπορούν να ενισχυθούν. Περιγράφονται οι προκλήσεις που θέτει η ανάπτυξη και εφαρμογή μιας στρατηγικής μεταμοσχεύσεων σε ολόκληρη την ΕΕ και προτείνονται 12 βασικοί τομείς στους οποίους πρέπει να ληφθούν υπόψη ειδικά μέτρα για την προώθηση της μεταμόσχευσης, παρέχοντας ένα συνολικό πλαίσιο που μπορεί να υιοθετηθεί από χώρες και ιδρύματα για τη βελτίωση των ποσοστών δωρεάς και μεταμόσχευσης. Αυτοί οι τομείς επιλέχθηκαν και ορίστηκαν από μια ομάδα εμπειρογνομώνων, συμπεριλαμβανομένων μελών επαγγελματικών οργανώσεων και αρχών από εθνικούς φορείς υγειονομικής περίθαλψης. Οι βασικοί τομείς φαίνονται συνοπτικά στην Εικόνα 2 [16].



Εικόνα 2: Βασικοί τομείς στους οποίους πρέπει να ληφθούν υπόψη ειδικά μέτρα για την προώθηση της μεταμόσχευσης [16] (Πηγή: Vanholder, R., Domínguez-Gil, B., Busic, M., Cortez-Pinto, H., Craig, J. C., Jager, K. J., ... & Oniscu, G. C. (2021). Organ donation and transplantation: a multi-stakeholder call to action. *Nature Reviews Nephrology*, 17(8), 554-568.)

Τα κύρια σημεία αυτού του οδικού χάρτη είναι τα ακόλουθα [16]. Αρχικά, οι διαφορές στη συχνότητα μεταμοσχεύσεων μεταξύ των χωρών της ΕΕ υποδηλώνουν ότι υπάρχει περιθώριο βελτίωσης, όπου οι χώρες με χαμηλά ποσοστά μεταμοσχεύσεων θα μπορούσαν να διδαχθούν από την εμπειρία χωρών που έχουν υψηλότερα ποσοστά [171]. Επίσης, οι προσπάθειες για την αύξηση των ποσοστών μεταμοσχεύσεων απαιτούν μια ποικιλία στρατηγικών, συμπεριλαμβανομένων προσεγγίσεων για την αύξηση της δωρεάς από εν ζωή και από θανούντες δότες, τη βελτίωση του συντονισμού των διαδικασιών της δωρεάς και της μονάδας εντατικής θεραπείας, την αύξηση της ποιότητας του μοσχεύματος και τη βελτιστοποίηση διευρυμένων κριτηρίων δωρεάς [172,173]. Παράλληλα, η εκπαίδευση θα πρέπει να καλύπτει ολόκληρο το φάσμα της κοινωνίας (τον γενικό πληθυσμό, ασθενείς και επαγγελματίες υγείας) με ειδικές μεθόδους προσέγγισης κοινοτήτων που υποεκπροσωπούνται και άτομα με χαμηλή ή και καθόλου εγγραματοσύνη υγείας. Τέλος, θα πρέπει να απαγορευθούν τα εμπόδια υποδομής και χρηματοδότησης στη μεταμόσχευση [16,172].

6.4. Περιορισμοί και δυνατά σημεία μελέτης

Η τρέχουσα μελέτη έχει ορισμένους περιορισμούς που θα πρέπει να συζητηθούν. Αρχικά, όπως κάθε συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, δεν μπορεί να προσεγγίσει σχέσεις αιτίου-αιτιατού ή να εξατομικεύσει τα ευρήματά της. Όμως, στο πλαίσιο των ενδείξεων που εντοπίστηκαν στη βιβλιογραφία δύναται να περιγράψει τα αποτελέσματα άλλων μελετών και να εξάγει ορισμένα συμπεράσματα. Γι' αυτό άλλωστε το λόγο στη μεθοδολογία που επιλέχθηκε, ως κριτήρια συμπερίληψης τέθηκαν το είδος της μελέτης (πρωτογενείς) και η επικαιρότητα. Επιπρόσθετα, όπως φάνηκε οι μελέτες που τελικά συμπεριλήφθηκαν χαρακτηρίζονται από υψηλή ετερογένεια, τόσο ως προς το επιμέρους είδος σχεδιασμού όσο και ως προς τις περιοχές μελέτης. Πιο συγκεκριμένα, άλλες μελέτες ήταν ποσοτικές και άλλες ποιοτικές ή μικτές, ενώ λίγες από αυτές ήταν ποσοτικές εκθέσεις εθνικών οργανισμών. Επίσης, οι μελέτες προέρχονταν από διάφορες χώρες του κόσμου, οι οποίες διαφέρουν μεταξύ τους όσον αφορά στο νομοθετικό/θεσμικό πλαίσιο μεταμοσχεύσεων αλλά και στο ίδιο το σύστημα υγείας. Ακόμα και χώρες της Ευρώπης αναμένεται να έχουν τέτοιες διαφορές μεταξύ τους, όπως η Ισπανία και η Ελλάδα έναντι της Πολωνίας και του Βελγίου. Διαφορές στο σύστημα opt-in ή opt-out, στις μεθόδους ενημέρωσης, δικτύωσης, στις υποδομές υγείας αλλά και στα επίπεδα εγγραματοσύνης του πληθυσμού.

Παρά τα αδύναμα σημεία, είναι απαραίτητο να αναγνωριστούν και τα θετικά σημεία της μελέτης. Αρχικά, έγινε μια εκτεταμένη βιβλιογραφική έρευνα με τήρηση των οδηγιών που καθορίζονται από τις κατευθυντήριες οδηγίες της PRISMA, σε τρεις διαφορετικές βάσεις βιβλιογραφικών δεδομένων. Τέθηκαν αυστηρά κριτήρια συμπερίληψης και αποκλεισμού, και όταν διαπιστώθηκε η έλλειψη απολύτως σχετικών μελετών για διάφορα όργανα και νόσους, εντάχθηκαν στη μελέτη και άλλες συναφείς μελέτες που εστιάζουν στη νεφρική νόσο. Τέλος, από όσο γνωρίζουμε, είναι η πρώτη συστηματική ανασκόπηση που διερεύνησε τις απόψεις

και πρακτικές των ασθενών με χρόνιες παθήσεις στο θέμα αυτό και μάλιστα λαμβάνοντας υπόψη τους παράγοντες που επιδρούν στις αποφάσεις τους αλλά και στο ρόλο της αυτό-αποτελεσματικότητας.

7. Συμπεράσματα: Τα δέκα κύρια ευρήματα

Η παρούσα μελέτη κατάφερε να απαντήσει στους στόχους που έθεσε και να αναδείξει την υπάρχουσα γνώση αναφορικά με τις απόψεις και πρακτικές στη δωρεά οργάνων και στη μεταμόσχευση. Έγινε μια μεγαλύτερη εστίαση στις απόψεις των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο. Τέλος, πρέπει να διατυπωθεί ξανά ότι υπάρχει έλλειψη πρωτογενών μελετών που να εξετάζουν τις απόψεις και πρακτικές των ίδιων των ασθενών με χρόνιες παθήσεις για τη δωρεά οργάνων και τη μεταμόσχευση, και μάλιστα αναφορικά με ποικίλα όργανα και νοσήματα. Η παρούσα μελέτη θα μπορούσε να αναδείξει αυτή την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα.

Τα κύρια ευρήματα και συμπεράσματα που προέκυψαν συνοψίζονται στο ακόλουθο σχήμα, ως ο δεκάλογος των ευρημάτων της ανασκόπησης αυτής.

1. Πολυπλοκότητα των πραγματικών διαδικασιών που διέπουν τη δωρεά οργάνων σε διάφορες χώρες και η πολλαπλότητα των επιρροών σε αυτές τις πράξεις.
2. Χρειάζονται περισσότερες πρωτογενείς μελέτες με δείγμα τους ίδιους τους ασθενείς με διάφορα χρόνια νοσήματα, καθώς τέτοιες μελέτες απουσιάζουν.
3. Οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο θεωρούν ότι η μεταμόσχευση νεφρού από ζωντανό δωρητή είναι καλύτερη και μπορεί να διαρκέσει περισσότερο στο λήπτη.
4. Οι κίνδυνοι για το δωρητή θεωρήθηκαν ότι είναι ελάχιστοι και σε ορισμένες περιπτώσεις υπήρχε η λεγόμενη αποστροφή προς την αιμοκάθαρση.
5. Μερικοί δυσκολεύτηκαν να εξετάσουν το ενδεχόμενο προληπτικής μεταμόσχευσης εάν ήταν ασυμπτωματικοί και είχαν ακόμα παραγωγή ούρων και φυσιολογική ζωή.
6. Η δωρεά μεταξύ εξ' αίματος συγγενών θεωρήθηκε έμμεσα "υποχρεωτική" και οι συμμετέχοντες με εθελοντές συγγενείς θεώρησαν ότι υπήρχε αμοιβαία κατανόηση ότι ο συμμετέχων θα είχε κάνει δωρεά εάν οι ρόλοι είχαν αντιστραφεί.
7. Η άρνηση της δωρεάς εντός της οικογένειας θα μπορούσε να δημιουργήσει δυσαρέσκεια και ένταση. Ανάγκη κοινωνικής υποστήριξης.
8. Οι απόψεις της οικογένειας παίζουν ρόλο στη λήψη απόφασης.
9. Η κουλτούρα/παράδοση παίζει ρόλο στη λήψη απόφασης.
10. Η θρησκεία παίζει ρόλο στη λήψη απόφασης.

Εικόνα 3: Δεκάλογος κύριων ευρημάτων - συμπερασμάτων

Βιβλιογραφία

- [1] Sachs, D. H., Kawai, T., & Sykes, M. (2014). Induction of tolerance through mixed chimerism. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, 4(1), a015529.
- [2] Robson, N. Z. M. H., Razack, A. H., & Dublin, N. (2010). Organ transplants: ethical, social, and religious issues in a multicultural society. *Asia Pacific Journal of Public Health*, 22(3), 271-278.
- [3] Yousefi, H., Roshani, A., & Nazari, F. (2014). Experiences of the families concerning organ donation of a family member with brain death. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19(3), 323.
- [4] Noyes, J., Morgan, K., Walton, P., Roberts, A., Mclaughlin, L., & Stephens, M. (2017). Family attitudes, actions, decisions and experiences following implementation of deemed consent and the Human Transplantation (Wales) Act 2013: mixed-method study protocol. *BMJ open*, 7(10), e017287.
- [5] Zuniga-Fajuri, A. (2015). Increasing organ donation by presumed consent and allocation priority: Chile. *Bulletin of the World Health Organization*, 93, 199-202.
- [6] Arshad, A., Anderson, B., & Sharif, A. (2019). Comparison of organ donation and transplantation rates between opt-out and opt-in systems. *Kidney international*, 95(6), 1453-1460.
- [7] Matesanz, R., & Domínguez-Gil, B. (2019). Opt-out legislations: the mysterious viability of the false. *Kidney International*, 95(6), 1301-1303.
- [8] Steenaart, E., Crutzen, R., Candel, M. J., & de Vries, N. K. (2018). A web-based education program to encourage organ donation registration among lower-educated adolescents in the Netherlands: study protocol for a cluster randomized controlled trial. *Trials*, 19(1), 1-8.
- [9] Hyde, M. K., Knowles, S. R., & White, K. M. (2013). Donating blood and organs: using an extended theory of planned behavior perspective to identify similarities and differences in individual motivations to donate. *Health education research*, 28(6), 1092-1104.
- [10] Kose, O. O., Onsuz, M. F., & Topuzoglu, A. (2015). Knowledge levels of and attitudes to organ donation and transplantation among university students. *Northern clinics of Istanbul*, 2(1), 19.
- [11] Wu, A. M., Tang, C. S., & Yogo, M. (2013). Death anxiety, altruism, self-efficacy, and organ donation intention among Japanese college students: A moderated mediation analysis. *Australian Journal of Psychology*, 65(2), 115-123.
- [12] Almgren, M., Lennerling, A., Lundmark, M., & Forsberg, A. (2017). Self-efficacy in the context of heart transplantation—a new perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 26(19-20), 3007-3017.
- [13] Symvoulakis, E., Markaki, A., Rachiotis, G., Linardakis, M., Klinis, S., & Morgan, M. (2019). Organ donation attitudes and general self-efficacy: exploratory views from a rural primary care setting. *Rural and Remote Health*, 19(4).
- [14] World Health Organization. Transplantation. Διαθέσιμο στον ιστότοπο: https://www.who.int/health-topics/transplantation#tab=tab_1 (Πρόσβαση στις 20/04/2023).
- [15] Sixty-Third World Health Assembly. (May 2010). Resolution WHA63.22 - Human organ and tissue transplantation. Διαθέσιμο στον ιστότοπο:

- http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_R22-en.pdf (Πρόσβαση στις 16/04/2023).
- [16] Vanholder, R., Domínguez-Gil, B., Basic, M., Cortez-Pinto, H., Craig, J. C., Jager, K. J., ... & Oniscu, G. C. (2021). Organ donation and transplantation: a multi-stakeholder call to action. *Nature Reviews Nephrology*, *17*(8), 554-568.
- [17] Rithalia, A., McDaid, C., Suekarran, S., Myers, L., & Sowden, A. (2009). Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: a systematic review. *Bmj*, *338*.
- [18] Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health education & behavior*, *31*(2), 143-164.
- [19] Rochelle, T. L., & Ng, J. S. (2023). Examining behavioural intention towards organ donation in Hong Kong. *Journal of Health Psychology*, *28*(1), 17-29.
- [20] West, D. S., DiLillo, V., Bursac, Z., Gore, S. A., & Greene, P. G. (2007). Motivational interviewing improves weight loss in women with type 2 diabetes. *Diabetes care*, *30*(5), 1081-1087.
- [21] Warziski, M. T., Sereika, S. M., Styn, M. A., Music, E., & Burke, L. E. (2008). Changes in self-efficacy and dietary adherence: the impact on weight loss in the PREFER study. *Journal of behavioral medicine*, *31*, 81-92.
- [22] Clyde, M., Pipe, A., Reid, R., Els, C., & Tulloch, H. (2019). A bidirectional path analysis model of smoking cessation self-efficacy and concurrent smoking status: Impact on abstinence outcomes. *Addiction biology*, *24*(5), 1034-1043.
- [23] Jönsson, T., Ekvall Hansson, E., Thorstensson, C. A., Eek, F., Bergman, P., & Dahlberg, L. E. (2018). The effect of education and supervised exercise on physical activity, pain, quality of life and self-efficacy-an intervention study with a reference group. *BMC musculoskeletal disorders*, *19*, 1-11.
- [24] Blok, G. A., Morton, J., Morley, M., Kerckhoffs, C. C. J. M., Kootstra, G., & Van Der Vleuten, C. P. M. (2004). Requesting organ donation: the case of self-efficacy—effects of the European Donor Hospital Education Programme (EDHEP). *Advances in Health Sciences Education*, *9*, 261-282.
- [25] Reubsaet, A., Brug, J., De Vet, E., & Van Den Borne, B. (2003). The effects of practicing registration of organ donation preference on self-efficacy and registration intention: An enactive mastery experience. *Psychology and Health*, *18*(5), 585-594.
- [26] Townsend, A. L., Biegel, D. E., Ishler, K. J., Wieder, B., & Rini, A. (2006). Families of persons with substance use and mental disorders: A literature review and conceptual framework. *Family Relations*, *55*(4), 473-486.
- [27] Van Ryn, M., Sanders, S., Kahn, K., Van Houtven, C., Griffin, J. M., Martin, M., ... & Rowland, J. (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue. *Psycho-oncology*, *20*(1), 44-52.
- [28] Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P., & Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International journal of geriatric psychiatry*, *17*(2), 154-163.
- [29] Gray, T. F., Azizoddin, D. R., & Nersesian, P. V. (2020). Loneliness among cancer caregivers: a narrative review. *Palliative & supportive care*, *18*(3), 359-367.
- [30] Glajchen, M. (2009). Role of family caregivers in cancer pain management. *Cambridge University Press*.

- [31] Weitzner, M. A., Haley, W. E., & Chen, H. (2000). The family caregiver of the older cancer patient. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, *14*(1), 269-281.
- [32] Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review*, *62*(3), 340-350.
- [33] Carelink. (2022) What are the duties and responsibilities of a caregiver? Διαθέσιμο στον ιστότοπο: <https://www.carelink.org/what-are-the-duties-and-responsibilities-of-a-caregiver/> (Πρόσβαση στις 25/04/2023).
- [34] Minaire, P. (1992). Disease, illness and health: theoretical models of the disablement process. *Bulletin of the world health organization*, *70*(3), 373.
- [35] Australian Government - Department of Health. What are chronic conditions? Διαθέσιμο στον ιστότοπο: <https://www.health.gov.au/health-topics/chronic-conditions/about-chronic-conditions> (Πρόσβαση στις 25/04/2023).
- [36] Rudge, C., Matesanz, R., Delmonico, F. L., & Chapman, J. (2012). International practices of organ donation. *British journal of anaesthesia*, *108*(suppl_1), i48-i55.
- [37] Delmonico, F. (2005). A report of the Amsterdam Forum on the care of the live kidney donor: data and medical guidelines. *Transplantation*, *79*(6 Suppl), S53-66.
- [38] Barr, M. L., Belghiti, J., Villamil, F. G., Pomfret, E. A., Sutherland, D. S., Gruessner, R. W., ... & Delmonico, F. L. (2006). A report of the Vancouver Forum on the care of the live organ donor: lung, liver, pancreas, and intestine data and medical guidelines. *Transplantation*, *81*(10), 1373-1385.
- [39] Steering Committee of the Istanbul Summit. (2008). Organ trafficking and transplant tourism and commercialism: the Declaration of Istanbul. *The Lancet*, *372*(9632), 5-6.
- [40] World Health Organization. (2011). Madrid resolution on organ donation and transplantation. *Transplantation*, *91*(Suppl 11), S29.
- [41] Council of Europe. (2010) *Newsletter Transplant*. Vol. 15. September 2010. Διαθέσιμο στον ιστότοπο: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1227199> (Πρόσβαση στις 16/04/2023).
- [42] Global observatory for donation and transplantation. Διαθέσιμο στον ιστότοπο: <http://www.transplant-observatory.org/pages/home.aspx> (Πρόσβαση στις 17/04/2023).
- [43] Becker, F., Roberts, K. J., de Nadal, M., Zink, M., Stiegler, P., Pemberger, S., ... & Schrem, H. H. (2020). Optimizing organ donation: expert opinion from Austria, Germany, Spain and the UK. *Annals of transplantation*, *25*, e921727-1.
- [44] Ratner, L. E., & Sandoval, P. R. (2010). When disaster strikes: death of a living organ donor. *American Journal of Transplantation*, *10*(12), 2577-2581.
- [45] Brown Jr, R. S. (2008). Live donors in liver transplantation. *Gastroenterology*, *134*(6), 1802-1813.
- [46] Wakefield, C. E., Watts, K. J., Homewood, J., Meiser, B., & Siminoff, L. A. (2010). Attitudes toward organ donation and donor behavior: a review of the international literature. *Progress in Transplantation*, *20*(4), 380-391.
- [47] Alden, D. L., & Cheung, A. H. (2000). Organ donation and culture: a comparison of Asian American and European American beliefs, attitudes, and behaviors. *Journal of applied social psychology*, *30*(2), 293-314.

- [48] Hajjar, W. M., Abdulqader, S. B., Aldayel, S. S., Alfardan, A. W., & Alzaidy, N. I. (2016, September). Knowledge, attitudes, and beliefs toward organ donation among social media users. In *Transplantation proceedings* (Vol. 48, No. 7, pp. 2418-2422). Elsevier.
- [49] Roels, L., & Rahmel, A. (2011). The European experience. *Transplant International*, 24(4), 350-367.
- [50] Rodriguez-Arias, D., & Morgan, M. (2016). "Nudging" Deceased Donation Through an Opt-Out System: A Libertarian Approach or Manipulation? *The American Journal of Bioethics*, 16(11), 25-28.
- [51] Sque, M., Walker, W., Long-Sutehall, T., Morgan, M., Randhawa, G., & Rodney, A. (2018). Bereaved donor families' experiences of organ and tissue donation, and perceived influences on their decision making. *Journal of critical care*, 45, 82-89.
- [52] Symvoulakis, E. K., Komninos, I. D., Antonakis, N., Morgan, M., Alegakis, A., Tsafantakis, E., ... & Jones, R. (2009). Attitudes to kidney donation among primary care patients in rural Crete, Greece. *BMC Public Health*, 9(1), 1-9.
- [53] Mossialos, E., Costa-Font, J., & Rudisill, C. (2008). Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from European Union survey data. *BMC health services research*, 8(1), 1-10.
- [54] Symvoulakis, E. K., Markaki, A., Galanakis, C., Klinis, S., Morgan, M., & Jones, R. (2013). Shifting towards an opt-out system in Greece: a general practice-based pilot study. *International Journal of Medical Sciences*, 10(11), 1547-1551.
- [55] Shamseer, L., Moher, D., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., ... & Stewart, L. A. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015: elaboration and explanation. *Bmj*, 349.
- [56] Miller, C., & Breakwell, R. (2018). What factors influence a family's decision to agree to organ donation? A critical literature review. *London journal of primary care*, 10(4), 103-107.
- [57] Sque, M., Long, T., & Payne, S. (2003). Organ and tissue donation: exploring the needs of families. Final report of a three-year study commissioned by the British Organ Donor Society, funded by the National Lottery Community Fund.
- [58] Sque, M., Long, T., & Payne, S. (2005, March). Organ donation: key factors influencing families' decision-making. In *Transplantation proceedings* (Vol. 37, No. 2, pp. 543-546). Elsevier.
- [59] Haddow, G. (2004). Donor and nondonor families' accounts of communication and relations with healthcare professionals. *Progress in Transplantation*, 14(1), 41-48.
- [60] Long, T., Sque, M., & Payne, S. (2006). Information sharing: its impact on donor and nondonor families' experiences in the hospital. *Progress in Transplantation*, 16(2), 144-149.
- [61] Sque, M., Long, T., Payne, S., & Allardyce, D. (2008). Why relatives do not donate organs for transplants: 'sacrifice' or 'gift of life'? *Journal of advanced nursing*, 61(2), 134-144.
- [62] Simpson, P., Bates, D., Bonner, S., Costeloe, K., Doyal, L., Falvey, S., ... & Short, A. (2008). A code of practice for the diagnosis and confirmation of death.

- [63] Ormrod, J. A., Ryder, T., Chadwick, R. J., & Bonner, S. M. (2005). Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. *Anaesthesia*, *60*(10), 1002-1008.
- [64] Sque, M., & Payne, S. A. (1996). Dissonant loss: the experiences of donor relatives. *Social science & medicine*, *43*(9), 1359-1370.
- [65] Michalska, E., Kolodziej, K., Szymanski, D., & Strzelczyk, J. (2010). Students of the Polish catholic theological seminars and the issue of organ transplantation. *Ann Transplant*, *15*(4), 56-60.
- [66] Pawłowicz, E., & Nowicki, M. (2016, June). Knowledge about legal regulations regarding organ transplantation among high school and university students in Poland. In *Transplantation Proceedings* (Vol. 48, No. 5, pp. 1350-1353). Elsevier.
- [67] Ryckman, R. M., Gold, J. A., Reubsæet, A., & Van Den Borne, B. (2009). Value priorities and intention to register for posthumous organ donation in Dutch adolescents. *The Journal of social psychology*, *149*(2), 213-228.
- [68] Webb, G., Phillips, N., Reddiford, S., & Neuberger, J. (2015). Factors affecting the decision to grant consent for organ donation: a survey of adults in England. *Transplantation*, *99*(7), 1396-1402.
- [69] McAllister, F., & Blunt, A. (2012). Research to support Wales' organ donation opt-out proposal consultation Qualitative research report Social research Number: 14/2012. *Welsh Assembly Government*.
- [70] Welsh Government. (2013). Survey of public attitudes to organ donation: Wave 2. *Welsh Government Social Research*.
- [71] Welsh Assembly Government. (2009). Options for changes to the organ donation system in Wales: Consultation Paper.
- [72] Welsh Government. (2014). Survey of public attitudes to organ donation: Wave 3 summary report. *Welsh Government Social Research*.
- [73] Delgado, J., Molina-Pérez, A., Shaw, D., & Rodríguez-Arias, D. (2019). The role of the family in deceased organ procurement: a guide for clinicians and policymakers. *Transplantation*, *103*(5), e112-e118.
- [74] Coppen, R., Friele, R. D., Gevers, S. K., & Van Der Zee, J. (2010). Imagining the impact of different consent systems on organ donation: the decisions of next of kin. *Death studies*, *34*(9), 835-847.
- [75] Groot, J., Hoek, M. V., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, W., & Dassen, M. V. (2015). Decision making on organ donation: the dilemmas of relatives of potential brain-dead donors. *BMC Med Ethics*, *16*(1), 64.
- [76] Durczyński, A., Dąbrowska, A., & Strzelczyk, J. (2011). Organ Transplantation Remains Taboo Topic in Polish Families—Small Town Youths Survey Results. *Clin Exp Med Lett*, *52*(1-2), 53-5.
- [77] Joshi, M. S. (2011). Whose decision is it? Organ donation attitudes among young UK South Asians. *Psychological Studies*, *56*, 86-97.
- [78] Welsh Government. (2012). Public Attitudes to Organ Donation: Baseline Survey. *Welsh Government Social Research*.
- [79] Young, V., McHugh, S., Glendinning, R., & Carr-Hill, R. (2017). Evaluation of the Human Transplantation (Wales) Act: impact evaluation report. *Welsh Government*, 2019-05.
- [80] Ipsos Mori. (2010). HTA general public survey.

- [81] Ipsos Mori. (2016). Ipsos Mori survey for King's College London polling Club. *King's College London*.
- [82] Scottish Government. (2017). Organ and tissue donation and transplantation: analysis of responses. *Health Soc Care*.
- [83] Social Market Research. (2015). Evaluation of a Public Information Campaign on Organ Donation. Northern Ireland: *Public Health Agency*.
- [84] Welsh Government. (2016). Survey of public attitudes to organ donation: Wave 10, 11 and 12. *Welsh Government Social Research*.
- [85] Kobus, G., Reszec, P., Malyszko, J. S., & Małyszko, J. (2016, June). Opinions and attitudes of university students concerning organ transplantation. In *Transplantation Proceedings* (Vol. 48, No. 5, pp. 1360-1364). Elsevier.
- [86] Decker, O., Winter, M., Brähler, E., & Beutel, M. (2008). Between commodification and altruism: gender imbalance and attitudes towards organ donation. A representative survey of the German community.
- [87] Durczyński, A., Pietrzak, M., & Strzelczyk, J. (2013). Preliminary report from a prison survey: Should prisoners be considered as organ donors? *Annals of transplantation, 18*, 604-608.
- [88] Katsari, V., Domeyer, P. J., Sarafis, P., & Souliotis, K. N. (2015). Giving your last gift: a study of the knowledge, attitude and information of Greek students regarding organ donation. *Annals of transplantation*.
- [89] Kobus, G., Piotrowska, J., Malyszko, J., Bachorzewska-Gajewska, H., & Malyszko, J. (2014, October). Attitudes of members of the Baptist Church toward organ transplantation. In *Transplantation proceedings* (Vol. 46, No. 8, pp. 2487-2491). Elsevier.
- [90] Kobus, G., Popławska, B., Bachórzewska-Gajewska, H., Małyszko, J. S., & Małyszko, J. (2015). Opinions and knowledge about organ donation and transplantation of residents of selected villages in Podlaskie Voivodeship. *Annals of Transplantation, 20*, 256-262.
- [91] Kobus, G., Popławska, W., Zbroch, E., Małyszko, J., Bachórzewska-Gajewska, H., & Małyszko, J. (2014, October). Opinions of town residents on organ transplantation. In *Transplantation Proceedings* (Vol. 46, No. 8, pp. 2492-2495). Elsevier.
- [92] Lada, Z., Zvonimir, P., Nikola, R. L., & Vlasta, O. K. (2011). Attitudes towards transplantation and organ donation in high school graduates of math gymnasium in Osijek. *Acta Medica Croatica: Casopis Hrvatske Akademije Medicinskih Znanosti, 65*, 63-66.
- [93] Stadlbauer, V., Steiner, P., Schweiger, M., Sereinigg, M., Tscheliessnigg, K. H., Freidl, W., & Stiegler, P. (2013). Knowledge and attitude of ICU nurses, students and patients towards the Austrian organ donation law. *BMC medical ethics, 14*(1), 1-9.
- [94] Wejda, S. C. B., Kosieradzki, M., Jakubowska-Winecka, A., Czerwinski, J., Kobryn, A., Roman, R. D., ... & Rowiński, W. (2012, September). Survey on attitudes and knowledge on the organ recovery from deceased donors in Roman Catholic nuns and priests. In *Transplantation proceedings* (Vol. 44, No. 7, pp. 2173-2175). Elsevier.
- [95] Bilgel, H., Sadikoglu, G., & Bilgel, N. (2006). Knowledge and attitudes about organ donation among medical students. *Transplantation medizin, 18*(2), 91.

- [96] Browne, C., & Desmond, D. M. (2008). Intention to consent to living organ donation: An exploratory study. *Psychology, health & medicine*, 13(5), 605-609.
- [97] Danguilan, R. A., De Belen-Uriarte, R., Jorge, S. L., Lesaca, R. J., Amarillo, M. L. L., Ampil, R. S., & Ona, E. T. (2012, May). National survey of Filipinos on acceptance of incentivized organ donation. In *Transplantation proceedings* (Vol. 44, No. 4, pp. 839-842). Elsevier.
- [98] Lee, E., Midodizi, W., & Gourishankar, S. (2010). Attitudes and opinions on organ donation: an opportunity to educate in a Canadian city. *Clinical transplantation*, 24(6), E223-E229.
- [99] Pham, H., & Spigner, C. (2004). Knowledge and opinions about organ donation and transplantation among Vietnamese Americans in Seattle, Washington: a pilot study. *Clinical transplantation*, 18(6), 707-715.
- [100] Sobnach, S., Borkum, M., Hoffman, R., Muller, E., McCurdie, F., Millar, A., ... & Kahn, D. (2010, November). Medical students' knowledge about organ transplantation: a South African perspective. In *Transplantation proceedings* (Vol. 42, No. 9, pp. 3368-3371). Elsevier.
- [101] Spital, A. (2001). Public attitudes toward kidney donation by friends and altruistic strangers in the United States. *Transplantation*, 71(8), 1061-1064.
- [102] Conesa, C., Ríos, A., Ramírez, P., del Mar Rodríguez, M., Rivas, P., & Parrilla, P. (2004). Socio-personal factors influencing public attitude towards living donation in south-eastern Spain. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 19(11), 2874-2882.
- [103] Ríos, A., Martínez-Alarcón, L., Sánchez, J., Jarvis, N., Garcia, J. A., Rodríguez, J. M., ... & Ramírez, P. (2008). The quest for favorable subgroups to encourage living kidney donation in Spain. An attitudinal study among British and Irish citizens resident in southeastern Spain. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23(5), 1720-1727.
- [104] Landolt, M. A., Henderson, A. J., Barrable, W. M., Greenwood, S. D., McDonald, M. F., Soos, J. G., & Landsberg, D. N. (2001). LIVING ANONYMOUS KIDNEY DONATION: What Does the Public Think? 1. *Transplantation*, 71(11), 1690-1696.
- [105] Neuberger, J., Farber, L., Corrado, M., & O'Dell, C. (2003). Living liver donation: a survey of the attitudes of the public in Great Britain. *Transplantation*, 76(8), 1260-1264.
- [106] Ríos, A., Febrero, B., López-Navas, A., Martínez-Alarcón, L., Sánchez, J., Guzmán, D., ... & Parrilla, P. (2012, July). Evaluation of attitude toward living organ donation among adolescents in Southeast Spain. In *Transplantation proceedings* (Vol. 44, No. 6, pp. 1489-1492). Elsevier.
- [107] Rios, A., Conesa, C., Ramirez, P., Galindo, P. J., Martinez, L., Pons, J. A., ... & Parrilla, P. (2005, November). Attitudes toward living liver donation among hospital personnel in services not related to transplantation. In *Transplantation proceedings* (Vol. 37, No. 9, pp. 3636-3640). Elsevier.
- [108] Rios, A., Febrero, B., Martinez-Alarcon, L., Lopez-Navas, A., Sanchez, J., Guzman, D., ... & Parrilla, P. (2010, October). Evaluation of attitudes toward living organ donation: a multicenter study of compulsory secondary school education teachers. In *Transplantation proceedings* (Vol. 42, No. 8, pp. 3106-3108). Elsevier.

- [109] Ríos, A., Martínez-Alarcón, L., Sánchez, J., Jarvis, N., Guzman, D., Parrilla, P., & Ramírez, P. (2009). Factors that influence the attitude of East European residents in Spain towards living kidney donation. *Transplant International*, 22(7), 707-716.
- [110] Siegel, J. T., Alvaro, E. M., Lac, A., Crano, W. D., & Dominick, A. (2008). Intentions of becoming a living organ donor among Hispanics: A theory-based approach exploring differences between living and nonliving organ donation. *Journal of health communication*, 13(1), 80-99.
- [111] Boulware, L. E., Ratner, L. E., Sosa, J. A., Cooper, L. A., LaVeist, T. A., & Powe, N. R. (2002). Determinants of willingness to donate living related and cadaveric organs: identifying opportunities for intervention. *Transplantation*, 73(10), 1683-1691.
- [112] Colak, M., Ersoy, K., Haberal, M., Gürdamar, D., & Gerçek, Ö. (2008, January). A household study to determine attitudes and beliefs related to organ transplantation and donation: A pilot study in Yaprack Village, Ankara, Turkey. In *Transplantation proceedings* (Vol. 40, No. 1, pp. 29-33). Elsevier.
- [113] Dahlke, M. H., Popp, F. C., Eggert, N., Hoy, L., Tanaka, H., Sasaki, K., ... & Schlitt, H. J. (2005). Differences in attitude toward living and post mortal liver donation in the United States, Germany, and Japan. *Psychosomatics*, 46(1), 58-64.
- [114] Kranenburg, L., Schram, A., Zuidema, W., Weimar, W., Hilhorst, M., Hessing, E., ... & Busschbach, J. (2008). Public survey of financial incentives for kidney donation. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23(3), 1039-1042.
- [115] Landolt, M. A., Henderson, A. J., Gourlay, W., McDonald, M. F., Soos, J. G., Barrable, W. M., & Landsberg, D. N. (2003). They talk the talk: surveying attitudes and judging behavior about living anonymous kidney donation. *Transplantation*, 76(10), 1437-1444.
- [116] Martínez-Alarcón, L., Ríos, A., López, M. J., Sanchez, J., Lopez-Navas, A., Parrilla, P., & Ramírez, P. (2009, July). The attitude of future journalists toward living donation. In *Transplantation proceedings* (Vol. 41, No. 6, pp. 2055-2059). Elsevier.
- [117] Meng, O. Y. L., Lim, C., Leng, C. W., Van Der Erf, S., Joshi, V. D., Sin, S. T., ... & Seng, G. T. C. (2012). Factors influencing living kidney donation in Singapore. *Progress in Transplantation*, 22(1), 95-101.
- [118] Morgan, M., Hooper, R., Mayblin, M., & Jones, R. (2006). Attitudes to kidney donation and registering as a donor among ethnic groups in the UK. *Journal of Public Health*, 28(3), 226-234.
- [119] Muñoz Sastre, M. T., de Sousa, S., Bodi, E., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2012). Under what conditions would people be willing to make a living organ donation? *Psychology, health & medicine*, 17(3), 323-334.
- [120] Piccoli, G. B., Soragna, G., Putaggio, S., Burdese, M., Bergamo, D., Mezza, E., ... & Segoloni, G. P. (2004, April). To give or to receive? Opinions of teenagers on kidney donation. In *Transplantation proceedings* (Vol. 36, No. 3, pp. 448-449). Elsevier.
- [121] Rid, A., Bachmann, L. M., Wettstein, V., & Biller-Andorno, N. (2009). Would you sell a kidney in a regulated kidney market? Results of an exploratory study. *Journal of Medical Ethics*, 35(9), 558-564.

- [122] Segev, D. L., Powe, N. R., Troll, M. U., Wang, N. Y., Montgomery, R. A., & Boulware, L. E. (2012). Willingness of the United States general public to participate in kidney paired donation. *Clinical transplantation*, 26(5), 714-721.
- [123] Siegel, J. T., Alvaro, E. M., Hohman, Z. P., & Maurer, D. (2011). "Can you spare an organ?": exploring Hispanic Americans' willingness to discuss living organ donation with loved ones. *Health communication*, 26(8), 754-764.
- [124] Teo, T. T., Hossain, M. M., Zinna, S., Liew, Y. P., & Tan, J. (2011, December). Public opinion on renal transplantation in Brunei Darussalam. In *Transplantation proceedings* (Vol. 43, No. 10, pp. 3599-3603). Elsevier.
- [125] Alvaro, E. M., Siegel, J. T., Turcotte, D., Lisha, N., Crano, W. D., & Dominick, A. (2008). Living kidney donation among Hispanics: a qualitative examination of barriers and opportunities. *Progress in transplantation*, 18(4), 243-250.
- [126] Hyde, M. K., & White, K. M. (2009). Knowing a donor and identifying as one: Determinants of people's willingness for related and anonymous living donation in Australia. *Psychology, health & medicine*, 14(5), 524-535.
- [127] Hyde, M. K., & White, K. M. (2009). Student and community perceptions about organ donors, non-donors and transplant recipients. *Journal of community & applied social psychology*, 19(2), 125-141.
- [128] Molzahn, A. E., Starzomski, R., McDonald, M., & O'Loughlin, C. (2005). Chinese Canadian beliefs toward organ donation. *Qualitative health research*, 15(1), 82-98.
- [129] Schweda, M., & Schicktanz, S. (2009). Public ideas and values concerning the commercialization of organ donation in four European countries. *Social Science & Medicine*, 68(6), 1129-1136.
- [130] Spital, A. (2003). Should people who donate a kidney to a stranger be permitted to choose their recipients? Views of the United States public. *Transplantation*, 76(8), 1252-1256.
- [131] Gill, P., & Lowes, L. (2008). Gift exchange and organ donation: donor and recipient experiences of live related kidney transplantation. *International journal of nursing studies*, 45(11), 1607-1617.
- [132] Pradel, F. G., Mullins, C. D., & Bartlett, S. T. (2003). Exploring donors' and recipients' attitudes about living donor kidney transplantation. *Progress in transplantation*, 13(3), 203-210.
- [133] Gill, P. (2012). Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. *Journal of clinical nursing*, 21(11-12), 1622-1631.
- [134] Schweitzer, J., Seidel-Wiesel, M., Verres, R., & Wiesel, M. (2003). Psychological consultation before living kidney donation: finding out and handling problem cases. *Transplantation*, 76(10), 1464-1470.
- [135] Ekelund, M. L., & Andersson, S. I. (2010). "I need to lead my own life in any case"—a study of patients in dialysis with or without a partner. *Patient education and counseling*, 81(1), 30-36.
- [136] Gordon, E. J. (2001). "They don't have to suffer for me": why dialysis patients refuse offers of living donor kidneys. *Medical anthropology quarterly*, 245-267.
- [137] Waterman, A. D., Stanley, S. L., Covelli, T., Hazel, E., Hong, B. A., & Brennan, D. C. (2006). Living donation decision making: recipients' concerns and educational needs. *Progress in Transplantation*, 16(1), 17-23.
- [138] Kranenburg, L. W., Richards, M., Zuidema, W. C., Weimar, W., Hilhorst, M. T., IJzermans, J. N., ... & Busschbach, J. J. (2009). Avoiding the issue: patients'(non)

- communication with potential living kidney donors. *Patient education and counseling*, 74(1), 39-44.
- [139] Crowley-Matoka, M. (2005). Desperately seeking “normal”: the promise and perils of living with kidney transplantation. *Social science & medicine*, 61(4), 821-831.
- [140] Martin, P. (2012). Finding a living kidney donor: experiences of New Zealand renal patients. *Australian Health Review*, 37(1), 48-53.
- [141] Ismail, S., Luchtenburg, A. E., Massey, E., Claassens, L., van Busschbach, J., & Weimar, W. (2010). Living kidney donation among ethnic minorities: A Dutch qualitative study on attitudes, communication, knowledge and needs of kidney patients.
- [142] Sanner, M. A. (2003). Transplant recipients’ conceptions of three key phenomena in transplantation: the organ donation, the organ donor, and the organ transplant. *Clinical transplantation*, 17(4), 391-400.
- [143] Mazaris, E. M., Warrens, A. N., Smith, G., Tekkis, P., & Papalois, V. E. (2012). Live kidney donation: attitudes towards donor approach, motives and factors promoting donation. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 27(6), 2517-2525.
- [144] Ismail, S. Y., Massey, E. K., Luchtenburg, A. E., Claassens, L., Zuidema, W. C., Busschbach, J. J. V., & Weimar, W. (2012). Religious attitudes towards living kidney donation among Dutch renal patients. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 15, 221-227.
- [145] Alnaes, A. H. (2012). Lost in translation: cultural obstructions impede living kidney donation among minority ethnic patients. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 21(4), 505-516.
- [146] Tong, A., Sainsbury, P., Chadban, S., Walker, R. G., Harris, D. C., Carter, S. M., ... & Craig, J. C. (2009). Patients' experiences and perspectives of living with CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 53(4), 689-700.
- [147] Hambro Alnaes, A. (2012). Narratives: an essential tool for evaluating living kidney donations. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 15, 181-194.
- [148] Symvoulakis, E. K., Stavroulaki, E., Morgan, M., & Jones, R. (2010). Kidney organ donation: developing family practice initiatives to reverse inertia. *BMC health services research*, 10(1), 1-5.
- [149] McGrath, P., & Holewa, H. (2012). It’s a regional thing’: financial impact of renal transplantation on live donors. *Rural and remote health*, 12(4), 1-10.
- [150] Flodén, A., Kolvered, M., Frid, I., & Backman, L. (2006, October). Causes why organ donation was not carried out despite the deceased being positive to donation. In *Transplantation proceedings* (Vol. 38, No. 8, pp. 2619-2621). Elsevier.
- [151] Schweiger, M., Wasler, A., Prenner, G., Tripolt, M., Zink, M., Duller, D., ... & Tscheliessnigg, K. H. (2004, November). Improving the rate of organ donation. In *Transplantation proceedings* (Vol. 36, No. 9, pp. 2543-2545). Elsevier.
- [152] Simpkin, A. L., Robertson, L. C., Barber, V. S., & Young, J. D. (2009). Modifiable factors influencing relatives’ decision to offer organ donation: systematic review. *Bmj*, 338.
- [153] Mazaris, E. M., Crane, J. S., Warrens, A. N., Smith, G., Tekkis, P., & Papalois, V. E. (2011). Attitudes toward live donor kidney transplantation and its commercialization. *Clinical transplantation*, 25(3), E312-E319.

- [154] Chernenko, S. M., Jensen, L., Newburn-Cook, C., & Bigam, D. L. (2005). Organ donation and transplantation: a survey of critical care health professionals in nontransplant hospitals. *Progress in Transplantation*, 15(1), 69-77.
- [155] Bogh, L., & Madsen, M. (2005, October). Attitudes, knowledge, and proficiency in relation to organ donation: a questionnaire-based analysis in donor hospitals in northern Denmark. In *Transplantation Proceedings* (Vol. 37, No. 8, pp. 3256-3257). Elsevier.
- [156] Nowikowska, A., Smietanski, M., Pirski, M., & Sledzinski, Z. (2003). Hospital attitude survey. *Implementing a Donor Action programme in hospitals of Pomerania region, northern Poland. Organs and Tissues*, 6(3), 161-6.
- [157] Abidin, Z. L. Z., Ming, W. T., Loch, A., Hilmi, I., & Hautmann, O. (2013). Are health professionals responsible for the shortage of organs from deceased donors in Malaysia? *Transplant International*, 26(2), 187-194.A
- [158] Ríos, A., López-Navas, A., Ayala-García, M. A., Sebastián, M. J., Abdo-Cuza, A., Febrero, B., ... & Parrilla, P. (2012, July). Multivariate analysis of the factors affecting attitude toward living liver donation among workers in surgical services in Spanish, Mexican, and Cuban hospitals. In *Transplantation proceedings* (Vol. 44, No. 6, pp. 1482-1485). Elsevier.
- [159] Alsaied, O., Bener, A., Al-Mosalamani, Y., & Nour, B. (2012). Knowledge and attitudes of health care professionals toward organ donation and transplantation. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, 23(6), 1304.
- [160] Shabanzadeh, A., Sadr, S. S., Ghafari, A., Nozari, B. H., & Touseh, M. (2009, June). Organ and tissue donation knowledge among intensive care unit nurses. In *Transplantation proceedings* (Vol. 41, No. 5, pp. 1480-1482). Elsevier.
- [161] Kim, J. R., Fisher, M. J., & Elliott, D. (2006). Attitudes of intensive care nurses towards brain death and organ transplantation: instrument development and testing. *Journal of advanced nursing*, 53(5), 571-582.
- [162] Siddiqui, O. T., Nizami, S., Raza, E., Ali, M. U., Bikak, M., Siddiqui, S., ... & Fatmi, Z. (2012). Deceased-donor organ transplantation: knowledge and attitudes among health care professionals managing critically ill patients in Karachi. *Exp Clin Transplant*, 10(6), 544-50.
- [163] Smudla, A., Mihály, S., & Fazakas, J. (2013). Attitude and knowledge of intensive care staff concerning donation in Hungary: it is the first step to change. *Critical Care*, 17, 1-200.
- [164] Leal-Mateos, M., Flores-Rivera, E., Rimolo-Donadio, F., Matamoros-Ramírez, M. A., & Mora-Badilla, G. (2005). Conocimientos y actitudes del personal de salud hacia la donación de órganos para trasplante. *Revista Costarricense de Ciencias Médicas*, 26(1-2), 15-22.
- [165] Gorena, M., González, R., Castillo, L., Gómez, C., Calderara, M., Pinto, A., & Cuevas, S. (2003). Visión de los profesionales de la salud acerca de la donación y trasplante de órganos en un centro de trasplante renal. *Rev chil urol*, 68(1), 93-8.
- [166] Reddy, A. V. R., Guleria, S. A., Khazanchi, R. K., Bhardwaj, M., Aggarwal, S., & Mandal, S. (2003). Attitude of patients, the public, doctors, and nurses toward organ donation. In *Transplantation proceedings* (Vol. 1, No. 35, p. 18).

- [167] Al-Mousawi, M., Abdul-Razzak, M., & Samhan, M. (2001, August). Attitude of ICU staff in Kuwait regarding organ donation and brain death. In *Transplantation proceedings* (Vol. 33, No. 5, pp. 2634-2635).
- [168] Vanholder, R., Annemans, L., Brown, E., Gansevoort, R., Gout-Zwart, J. J., Lameire, N., ... & European Kidney Health Alliance. (2017). Reducing the costs of chronic kidney disease while delivering quality health care: a call to action. *Nature Reviews Nephrology*, *13*(7), 393-409.
- [169] Vanholder, R., Stel, V. S., Jager, K. J., Lameire, N., Loud, F., Oberbauer, R., ... & Zoccali, C. (2019). How to increase kidney transplant activity throughout Europe—an advocacy review by the European Kidney Health Alliance. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *34*(8), 1254-1261.
- [170] European Kidney Health Alliance. (2019). *Joint Statement*. Thematic Network on Improving Organ Donation and Transplantation in the EU 2019. Διαθέσιμο στον ιστότοπο: http://ekha.eu/wp-content/uploads/FINAL_Joint-Statement-of-the-Thematic-Network-on-Organ-Donation-and-Transplantation.pdf (Πρόσβαση στις 02/05/2023).
- [171] Delmonico, F. L., Domínguez-Gil, B., Matesanz, R., & Noel, L. (2011). A call for government accountability to achieve national self-sufficiency in organ donation and transplantation. *The Lancet*, *378*(9800), 1414-1418.
- [172] Third, W. H. O. (2011). Global consultation on organ donation and transplantation: striving to achieve self-sufficiency, March 23-25, 2010, Madrid, Spain. *Transplantation*, *91*(Suppl 11), S27.
- [173] Lomero, M., Gardiner, D., Coll, E., Haase-Kromwijk, B., Procaccio, F., Immer, F., ... & van Enckevort, A. (2020). Donation after circulatory death today: an updated overview of the European landscape. *Transplant International*, *33*(1), 76-88.

Παραρτήματα

Παράρτημα 1: Πίνακες

Πίνακας 2: 96 μελέτες που συμπεριελήφθησαν στη μελέτη

Publication id	Citation	Publication Type	Objectives	Main findings	Implications
[11]	Wu, A. M., Tang, C. S., & Yogo, M. (2013). Death anxiety, altruism, self-efficacy, and organ donation intention among Japanese college students: A moderated mediation analysis. <i>Australian Journal of Psychology</i> , 65(2), 115-123.	Observational/ Cross-sectional study	Investigate the interplay of death anxiety, altruism, and self-efficacy in influencing Japanese college students' intention to sign donor cards, in order to mobilize this large potential source of organ donors in the future.	Death anxiety indirectly hinders Japanese people's intention to become a donor card signer through lowering of self-efficacy, while altruism intensifies the positive impact of self-efficacy on signing intention.	These findings provide useful insights for organ procurement organizations seeking behavioural change not only in Japan but also in multi-ethnic societies with a substantial Japanese population.
[13]	Symvoulakis, E., Markaki, A., Rachiotis, G., Linardakis, M., Klinis, S., & Morgan, M. (2019). Organ donation attitudes and general self-efficacy: exploratory views from a rural primary care setting. <i>Rural and Remote Health</i> , 19(4).	Observational/ Cross-sectional study	Explore knowledge, attitudes and general self-efficacy as behavioral determinants for organ donation among rural primary care attendants, to tailor awareness strategies for reversing inertia within an opt-out system.	About one-third of respondents (34.0%) had discussed presumed consent with a partner, family member or friend. Overall, organ donation perceptions among rural primary care recipients were determined by knowledge of the presumed consent procurement system, pre-conceptions, religious beliefs, altruism and GSE scores.	The association of self-efficacy with raised awareness could potentially explain the gap between high intent to consent as a donor and subsequent lack of follow-up action. Further comparative research across behavioral determinants between rural/urban groups is needed in order to tailor awareness strategies suitable for an opt-out system.

[52]	Symvoulakis, E. K., Komninos, I. D., Antonakis, N., Morgan, M., Alegakis, A., Tsafantakis, E., ... & Jones, R. (2009). Attitudes to kidney donation among primary care patients in rural Crete, Greece. <i>BMC Public Health, 9</i> (1), 1-9.	Observational/ Cross-sectional study	Explore knowledge and attitudes to kidney donation among primary care patients in rural Crete, Greece.	Lack of knowledge and information regarding organ donation and negative attitudes related to registration as donors.	Efforts should be based on targeting the attitudes to organ donation of individuals and population groups.
[53]	Mossialos, E., Costa-Font, J., & Rudisill, C. (2008). Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from European Union survey data. <i>BMC health services research, 8</i> (1), 1-10.	Observational/ Cross-sectional study	Examine how country regulation, individuals' awareness of regulatory setting, social interactions and socio-demographic determinants influence individuals' willingness to donate their own organs or those of a relative.	Presumed consent organ donation policy positively affects the willingness of individuals to donate their own organs and those of relative by highlighting the importance of awareness of this regulation and an individual's level of social interactions in making choices about donation.	Understanding factors driving organ donation rates and inform policy making.
[54]	Symvoulakis, E. K., Markaki, A., Galanakis, C., Klinis, S., Morgan, M., & Jones, R. (2013). Shifting towards an opt-out system in Greece: a general practice-based pilot study. <i>Internat</i>	Observational/ Cross-sectional study	Explore awareness, specific concerns and intentions about the new organ donation framework among patients attending Greek general practices in a rural and urban setting.	2.6% of respondents had a donor card, a mere 9.6% was aware of new legislation, whereas 3.8% considered that the public had been adequately informed. Higher income respondents were more likely to be aware that they would be	Organ donation reform has yet to be disseminated by the Greek society, underscoring the urgency for targeted information campaigns.

	<i>ional Journal of Medical Sciences, 10(11), 1547-1551.</i>			considered organ donors upon death, unless declared differently. Urban practice respondents were less likely to have previously discussed with a significant other their intentions in regards to presumed consent. One quarter of all respondents (22.4%) intended to carry out their right to prohibit organ removal upon death.	
[57]	Sque, M., Long, T., & Payne, S. (2003). Organ and tissue donation: exploring the needs of families. Final report of a three-year study commissioned by the British Organ Donor Society, funded by the National Lottery Community Fund.	Observational/ Mixed methods study (Quantitative and Qualitative)	To identify the impact of initial care offered to relatives in terms of decision-making about donation and subsequent grief. To identify ways of enabling relatives to make choices about organ and tissue donation that are right for them. To assess the need for bereavement support and the effectiveness of any support received.	Initial information given to families with chronic patients in relation to the critical injury sustained by their loved one will have lasting positive impact if it is correct, given in complementary ways and is responsive to individual needs. Information which is offered in ways that reinforce each other, for example, talk supported by written information, appear to have an impact on the quality of information remembered at each interview	<ul style="list-style-type: none"> •A greater use and development of visual information aids (e.g., a video that explains BSDT that the family could watch with a HP). •The offer of the opportunity for family members to watch BSDT if they wish to do so. •Identification of, and acknowledgement of, the person who the deceased would expect to make decisions about them (this may not be the legal next-of-kin). •Assessment of individual information needs, available

				time point.	support and emotional responses to the ongoing situation. •Education of all HPs regarding the bereavement needs of families whose loved one has died suddenly.
[58]	Sque, M., Long, T., & Payne, S. (2005, March). Organ donation: key factors influencing families' decision-making. In Transplantation proceedings (Vol. 37, No. 2, pp. 543-546). Elsevier.	Observational/ Mixed methods study (Quantitative and Qualitative)	Clarify the decision-making and bereavement needs of family members who had organ donation discussed with them; to provide a rationale for further preparation of professionals involved in this sensitive work.	Issues that influenced families' ability to agree or decline donation and their perception of the decision-making process. The categories were concerns about knowledge of the deceased's donation wish, views held by the extended family about donation, giving meaning to the death and events that occurred in the hospital that were perceived as positive or negative. The role of children in the decision-making about organ donation was highlighted.	Facilitate decision-making and bereavement that is uncomplicated by questions about brain injury and subsequent death, families needed time to understand the information given, care in the way and context that information was shared and attention to their emotional needs.

[59]	Haddow, G. (2004). Donor and nondonor families' accounts of communication and relations with healthcare professionals. <i>Progress in Transplantation</i> , 14(1), 41-48.	Observational/ Qualitative study	Explore the view and attitudes of donor and Nondonor Families' Accounts of Communication and Relations with Healthcare Professionals	Relationships between families and healthcare professionals have been identified as important regarding patients who receive mechanical ventilation, familial understanding of brain stem death, organ donation requests, and postoperative care.	The data suggest strategies that can support relatives, including early direct and tacit communication regarding recovery prospects, provision of clear and timely information about brain death, assurances regarding respectful treatment of the decedent's body, wearing nonsurgical attire, and follow-up care, if needed.
[60]	Long, T., Sque, M., & Payne, S. (2006). Information sharing: its impact on donor and nondonor families' experiences in the hospital. <i>Progress in Transplantation</i> , 16(2), 144-149.	Observational/ Qualitative study	To illustrate the methods used to convey complicated information regarding the critical injury, and death diagnosed by means of brainstem testing, to the next of kin of potential organ donors.	Participants who were offered verbal information supported by complementary methods of communication had (1) a greater understanding of the critical injury sustained by their next of kin, and (2) fewer questions over time regarding brainstem testing. Especially, chronic patients were more positive towards organ donation especially if it was for a family member.	Better methods of communicating complicated information are needed, as the sheer load of information shared makes demands of next of kin at a time when they are cognitively and emotionally poorly equipped to respond.

[61]	Sque, M., Long, T., Payne, S., & Allardyce, D. (2008). Why relatives do not donate organs for transplants: 'sacrifice' or 'gift of life'? <i>Journal of advanced nursing</i> , 61(2), 134-144.	Observational/ Qualitative study	Report of a study to explore the reasons family members declined organ donation from a deceased relative.	Donation decisions depended on a number of converging factors in a particular situation and not necessarily on the views of relatives about donation, or the reported wishes of the deceased in life, except if the person had stated that they did not wish to be an organ donor. Therefore, reported pro-donation views held by the family, or the deceased in life, did not guarantee donation. Protecting the dead body, which related to keeping the body whole and intact was the most frequently-recurring theme.	Families' wishes to protect the dead body may stimulate tension between the notions of 'gift of life' as supported by transplant policy and 'sacrifice' of the body, which must be made if organ donation is to proceed. This could account for the decision of participants to decline donation even if their deceased relative previously held positive views about organ donation.
[63]	Ormrod, J. A., Ryder, T., Chadwick, R. J., & Bonner, S. M. (2005). Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. <i>Ana</i>	Observational/ Qualitative study	Assess the experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding the attitudes to organ donation.	Most relatives understood that the brain stem death tests indicated that survival was not possible, although three relatives had not fully understood this and valued the opportunity to discuss it again. Only five relatives observed the tests, all were pleased that they had done	Several relatives thought that observing the tests would have helped them to understand that death had occurred, making easier the decision to allow organ donation.

	<i>esthesia</i> , 60(10), 1002-1008.			so as this had confirmed their understanding that death had occurred; however, these relatives had more evidence of psychological distress. No relatives who agreed to organ donation regretted this but three who did not allow donation subsequently expressed regret.	
[65]	Michalska, E., Kolodziej, K., Szymanski, D., & Strzelczyk, J. (2010). Students of the Polish catholic theological seminars and the issue of organ transplantation. <i>Ann Transplant</i> , 15 (4), 56-60.	Observational/ Cross-sectional study	Analysis of the stance and knowledge of the religious seminars' alumni, about the legal foundations of transplantology.	The level of knowledge of the legal conditions of transplantation among the students of catholic seminars is increasing. Clerics are aware of the role of future educators, despite the fact that in majority of religious seminars there was no consent of the Deans to perform such survey.	Informed policy making and interventions by taking into account religious aspects on organ donation and transplantation.
[66]	Pawłowicz, E., & Nowicki, M. (2016, June). Knowledge about legal regulations regarding organ transplantation among high school and university students in Poland. In <i>Transplanta</i>	Observational/ Cross-sectional study	Knowledge about legal regulations regarding organ transplantation in Poland.	Knowledge about legal regulations regarding organ transplantation is insufficient among young people.	Structured, well-considered education programs at various levels of school and academic education are needed to improve public awareness and attitude.

	<i>tion Proceedings</i> (Vol. 48, No. 5, pp. 1350-1353). Elsevier.				
[67]	Ryckman, R. M., Gold, J. A., Reubsæet, A., & Van Den Borne, B. (2009). Value priorities and intention to register for posthumous organ donation in Dutch adolescents. <i>The Journal of social psychology, 149</i> (2), 213-228.	Observational/ Cross-sectional study	Identify knowledge level about organ donation and the kinds of personal values associated with intent to register as an organ donor	Knowledge deficiencies about organ donation suggest the need for education-based programs designed to overcome these limitations. Also, students who scored higher in social conformity but lower in hedonism values expressed a greater intent to register, which indicated that personal values could play a role in future health education campaigns designed to increase the supply of donor organs available for transplantation.	Appeals could be tailored to the primary values of adolescents at particular stages of ego development to facilitate their willingness to register as donors.
[68]	Webb, G., Phillips, N., Reddiford, S., & Neuberger, J. (2015). Factors affecting the decision to grant consent for organ donation: a survey of adults in England. <i>Transplantation, 99</i> (7), 1396-1402.	Observational/ Cross-sectional study	Define factors that influence decisions to consent for organ donation.	Eighty percent would consider donating some or all of their organs. Religion, age, and ethnicity influenced this support. Concerns over body integrity, religion, and effects on the quality of care received reduce support. Only 48% recognized that NoK consent would	To ensure that organ donation occurs wherever appropriate, attention should focus primarily on determining an individual's wishes before death, ensuring that any misconceptions are corrected before a decision is made, promotion of

				be sought before any donation. Previous discussion and Organ Donor Register (ODR) enrollment both correlate with NoK consent	ODR enrollment, and challenging those NoK who wish to overrule others' wishes.
[69]	McAllister, F., & Blunt, A. (2012). Research to support Wales' organ donation opt-out proposal consultation Qualitative research report Social research Number: 14/2012. <i>Welsh Assembly Government</i> .	Observational/Qualitative study	Explore attitudes towards organ donation in general, and the Welsh Government's organ donation opt-out proposal.	In keeping with figures available on UK views, participants in this research were mostly very much in favor of the principle of organ donation. They believed that organ transplantation saved and prolonged lives, improved quality of life for the patient and those close to the individual. Especially chronic patients' views were even more positive.	Chronic patients views and full mapping of the general population attitudes to inform policies.
[70]	Welsh Government. (2013). Survey of public attitudes to organ donation: Wave 2. <i>Welsh Government Social Research</i> .	Observational/Qualitative study	Explore attitudes towards organ donation in general, and the Welsh Government's organ donation opt-out proposal.	Respondents were asked whether they were in favour of, or against, the proposed changes to the organ donation system, or whether they needed more information to decide. Between 2012 and 2013, the proportion of respondents: o in favour increased significantly from 49 per cent to 61 per cent; o against decreased	Chronic patients views and full mapping of the general population attitudes to inform policies.

				significantly from 22 per cent to 17 per cent; and o that need more information to decide decreased significantly from 21 per cent to 16 per cent.	
[71]	Welsh Assembly Government. (2009). Options for changes to the organ donation system in Wales: Consultation Paper.	Observational/ Consultation paper	Explore attitudes towards organ donation in general, and the Welsh Government's organ donation opt-out proposal.	In keeping with figures available on UK views, participants in this research were mostly very much in favour of the principle of organ donation. Especially chronic patients' views were even more positive.	Recommendations. Chronic patients views and full mapping of the general population attitudes to inform policies.
[72]	Welsh Government. (2014). Survey of public attitudes to organ donation: Wave 3 summary report. <i>Welsh Government Social Research</i> .	Observational/ Consultation paper	Explore attitudes towards organ donation in general, and the Welsh Government's organ donation opt-out proposal.	In keeping with figures available on UK views, participants in this research were mostly very much in favour of the principle of organ donation. Especially chronic patients' views were even more positive.	Recommendations. Chronic patients views and full mapping of the general population attitudes to inform policies.
[73]	Delgado, J., Molina-Pérez, A., Shaw, D., & Rodríguez-Arias, D. (2019). The role of the family in deceased organ procurement: a guide for clinicians and policymakers. <i>Transplantation</i> , 103(5), e112-e118.	Observational/ Systematic description and analysis	Different roles the family can play, and actions the family can take, in the organ procurement process across different jurisdictions and consent systems.	A schema of 4 levels on which to map these possible family roles: no role, witness, surrogate, and full decisional authority. We conclude by mapping different jurisdictions onto this schema to provide a more comprehensive	This classificatory model aims to account for the majority of the world's consent systems. It provides conceptual and methodological guidance that can be useful to researchers, professionals, and policymakers involved in

				understanding of the consent system for organ donation and some important nuances about the role of families.	organ procurement.
[74]	Coppen, R., Friele, R. D., Gevers, S. K., & Van Der Zee, J. (2010). Imagining the impact of different consent systems on organ donation: the decisions of next of kin. <i>Death studies</i> , 34(9), 835-847.	Observational/Qualitative study	Assess the extent to which explicitness of consent to organ donation by the deceased impacts the likelihood that next of kin will agree to organ donation of the deceased by using hypothetical cases.	People say they are more willing to agree to donate organs of those who explicitly consented to donate than those whose permission to donate is presumed. The degree of explicitness for the consent to donate by the deceased appears to influence the next of kin's decision about whether to agree to donation.	This variation might explain the absence of differences in efficiency between various types of consent systems.
[75]	Groot, J., Hoek, M. V., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, W., & Dassen, M. V. (2015). Decision making on organ donation: the dilemmas of relatives of potential brain-dead donors. <i>BMC Med Ethics</i> , 16(1), 64.	Observational/Qualitative study	Gain insight into the decision-making process by looking at the views of the relatives of potential brain-dead donors.	Three themes were identified: 'conditions', 'ethical considerations' and 'look back'. Conditions were: 'sense of urgency', 'incompetence to decide' and 'agreement between relatives'. Ethical considerations result in a dilemma for non-donor families: aiding people or protecting the deceased's body, especially	Emphasizes the importance of Donor Registration, because it seems to prevent dilemmas in decision-making, at least for donor families.

				when they do not know his/her preference. Donor families respect the deceased's last will, generally confirmed in the National Donor Register. Looking back, the majority of non-donor families resolved their dilemma by justifying their decision with external arguments (lack of time, information etc.). Some non-donor families would like to be supported during decision-making	
[76]	Durczyński, A., Dąbrowska, A., & Strzelczyk, J. (2011). Organ Transplantation Remains Taboo Topic in Polish Families—Small Town Youths Survey Results. <i>Clin Exp Med Lett</i> , 52(1-2), 53-5.	Observational/Qualitative study	Evaluate present attitudes toward transplantation among a population of small town secondary school students.	Indicated considerable discrepancies between general and specific attitudes toward transplantation issues, possibly as a result of significant gaps in knowledge regarding the organ procurement system and low engagement in family discussions about deceased organ donation.	Further increase in number of organs available to transplantation may be achieved if transplantation issues are discussed more widely.
[77]	Joshi, M. S. (2011). Whose decision, is it? Organ donation attitudes among young	Observational/Cross-sectional study	Examine organ donor card holding rates and attitudes to organ donation among young adult British	The factors underlying South Asian respondents not planning to obtain a card were more	These reasons can be interpreted as relating to an interdependent conception of self and donor

	UK South Asians. <i>Psychological Studies</i> , 56, 86-97.		South Asians and Whites attending institutions of higher education in the UK.	varied and included disinterest, emotional distaste, family opposition and religion.	decisions being a family as well as an individual matter.
[78]	Welsh Government. (2012). Public Attitudes to Organ Donation: Baseline Survey. <i>Welsh Government Social Research</i> .	Observational/ Consultation paper	Explore attitudes towards organ donation in general, and the Welsh Government's organ donation opt-out proposal.	In keeping with figures available on UK views, participants in this research were mostly very much in favour of the principle of organ donation. Especially chronic patients' views were even more positive.	Recommendations. Chronic patients views and full mapping of the general population attitudes to inform policies.
[79]	Young, V., McHugh, S., Glendinning, R., & Carr-Hill, R. (2017). Evaluation of the Human Transplantation (Wales) Act: impact evaluation report. <i>Welsh Government</i> , 2019-05.	Observational/ Cross-sectional study and consultation paper	Explore attitudes towards organ donation in general, and the Welsh Government's organ donation opt-out proposal.	Increase in the percentage of families giving approval for donation. However, this is not reflected in a rise in donors overall, implying there has been lower eligibility over the period since implementation of the law.	A longer period of time is needed to draw firmer conclusions around the impact of the change in the law. It will be important to continue to monitor public attitudes and the routine data on organ donation in Wales (and more generally across other parts of the UK for comparison).
[80]	Ipsos Mori. (2010). HTA general public survey.	Observational/ Cross-sectional study and consultation paper	Explore attitudes towards organ donation and transplantation	Nearly three in five respondents (57%) have confidence in the way the donation, removal, storage and use of human tissue is regulated. This demonstrates a significant, rise in confidence	Inform regulations and policy makers.

				levels since the 2007 general public survey (52%).	
[81]	Ipsos Mori. (2016). Ipsos Mori survey for King's College London polling Club. <i>King's College London.</i>	Observational/ Cross-sectional study and consultation paper	Explore attitudes towards organ donation and transplantation	23% in total claim to be likely to donate their body for use in education or training of doctors - fewer than those likely to donate tissue or organs after death for medical research. The most common reason for not doing this is expected objections from relatives.	Inform regulations and policy makers.
[82]	Scottish Government. (2017). Organ and tissue donation and transplantation: analysis of responses. <i>Health Soc Care.</i>	Observational/ Cross-sectional study and consultation paper	Current procedures regarding organ and tissue donation, and options for increasing donations including, potentially, the introduction of an opt out / deemed authorization system (i.e., where organs and tissue can be taken for transplantation unless people have made it clear they do not wish this to happen after their death).	Respondents highlighted a range of issues to be considered if a soft opt out system were introduced. They also highlighted the importance of continuing with initiatives to increase successful organ and tissue donations regardless of the system in place.	Inform regulations and policy makers.

[83]	Social Market Research. (2015). Evaluation of a Public Information Campaign on Organ Donation. Northern Ireland: <i>Public Health Agency</i> .	Observational/ Cross-sectional study and consultation paper	Evaluation of a Public Information Campaign on Organ Donation in Northern Ireland	80% would accept an organ if their life depended on it and it was medically possible, 9% believe that it is unacceptable to transplant the face [18% in 2013], with 9% saying transplanting the eyes / cornea is unacceptable [14% in 2013], 47% of all respondents said family and friends are aware of their wishes regarding organ donation [43% in 2013], 55% believe that their family / friends would agree with their decision about organ donation [55% in 2013], 26% said they would not [17% in 2013] and 19% were unsure [28% in 2013]	Showed a positive correlation between campaign exposure and positive attitudes towards organ donation. The survey also provides evidence of majority support (61%) for changing the current Northern Ireland organ donation system from 'opt-in' to 'opt-out'.
[84]	Welsh Government. (2016). Survey of public attitudes to organ donation: Wave 10, 11 and 12. <i>Welsh Government Social Research</i> .	Observational/ Consultation paper	Explore attitudes towards organ donation in general, and the Welsh Government's organ donation opt-out proposal.	Participants in this research were mostly very much in favour of the principle of organ donation. Especially chronic patients' views were even more positive.	Recommendations. Chronic patients views and full mapping of the general population attitudes to inform policies.

[85]	Kobus, G., Reszec, P., Malyszko, J. S., & Malyszko, J. (2016, June). Opinions and attitudes of university students concerning organ transplantation. In <i>Transplantation Proceedings</i> (Vol. 48, No. 5, pp. 1360-1364). Elsevier.	Observational/ Cross-sectional study	Find out the opinions and attitudes of university students concerning organ donation and transplantology.	Different degrees of knowledge and acceptance of organ donation were manifested by university students. To a great extent, this depended on the kind of university. MU students understood the topic and approved of the treatment to a greater degree.	A permanent educational campaign should be carried out among young people, especially those studying at universities other than medical.
[86]	Decker, O., Winter, M., Brähler, E., & Beutel, M. (2008). Between commodification and altruism: gender imbalance and attitudes towards organ donation. A representative survey of the German community.	Observational/ Cross-sectional study	Examined the attitudes of Germans towards several European models of organ donation and their attitude towards organ donation in general whilst living and after death. The acceptance of possible compensation systems was also explored.	In Germany the majority do not favour compensation systems, but rather passive agreement. There is evidence of gender difference with respect to this attitude. Men tend to favour compensation systems, women do not.	Inform regulations and policy makers in Germany.
[87]	Durczyński, A., Pietrzak, M., & Strzelczyk, J. (2013). Preliminary report from a prison survey: Should prisoners be considered as organ donors? <i>Annals of transplantation</i> , 18, 604-608.	Observational/ Cross-sectional study	Evaluate attitudes toward transplantation among inmates from a single prison in Poland.	Surveyed prisoners have a basic understanding about transplantation. The majority of respondents were in favor of organ donation and willing to donate their own organs.	Further studies to evaluate opinions on organ transplantation with larger groups of inmates are needed to help set new boundaries for prisoner organ donations.

[88]	Katsari, V., Domeyer, P. J., Sarafis, P., & Souliotis, K. N. (2015). Giving your last gift: a study of the knowledge, attitude and information of Greek students regarding organ donation. <i>Annals of transplantation</i> .	Observational/ Cross-sectional study	Investigate young students' knowledge, attitude and information regarding organ donation and whether they are modified by putative predictors.	Only 37.9% of the students knew the correct definition of organ donation, 40.3% knew which organs can be donated, 27.4% were informed about the new Greek legislation, and 83.1% acknowledged the need for better information. Although 60.5% would donate an organ after death, only 16.1% would become living donors. Although 83.1% of the students declared knowing what brain death means, 18.6% believe that a brain-dead person could fully recover and 32.3% are unsure about it	An important lack of knowledge and misperceptions were noted regarding organ donation. Significant predictors were identified.
[89]	Kobus, G., Piotrowska, J., Malyszko, J., Bachorzewska-Gajewska, H., & Malyszko, J. (2014, October). Attitudes of members of the Baptist Church toward organ transplantation. In <i>Transplantation proceedings</i> (Vol. 46, No. 8, pp. 2487-	Observational/ Cross-sectional study	Baptists' knowledge and opinions concerning organ transplantation.	The vast majority of Baptists (72%) would agree to have organs removed from a deceased family member. The fact of knowing someone who has had an organ transplanted was a factor promoting such a decision. Three fourths of the respondents would agree on removal of their	Propagation of knowledge of transplantation is the only effective method of increasing the number of organ transplantations, because many ethical, social, and religious barriers in the society result from insufficient education.

	2491). Elsevier.			organs for transplantation after death, but only 47% have talked about that with their families.	
[90]	<p>Kobus, G., Popławska, B., Bachórzewska-Gajewska, H., Małyszko, J. S., & Małyszko, J. (2015). Opinions and knowledge about organ donation and transplantation of residents of selected villages in Podlaskie Voivodeship. <i>Annals of Transplantation</i>, 20, 256-262.</p>	Observational/ Cross-sectional study	Investigate the knowledge and opinions of rural residents about organ transplantation.	<p>Organs procurement and transplantation from deceased donors are accepted by 72.6% of respondents. About 60% of the respondents would agree to organ donation for transplantation from the members of their family after death and 65.3% of the residents would be donors after their death. Half of the respondents (55.9%) believe that the final decision as to the donation of organs from a deceased person should be taken by the family. A positive attitude towards organ transplantation was expressed by 67.6% of respondents.</p>	<p>Inhabitants of rural areas mostly agree with procurement of organs from the deceased and also from living donors. However, the enthusiasm and goodwill associated with the transplantation of organs after death diminished when the problem affects members of the family. Positive attitude about transplantation is related to age and level of the education.</p>

<p>[91]</p>	<p>Kobus, G., Popławska, W., Zbroch, E., Małyżko, J., Bachórzewska-Gajewska, H., & Małyżko, J. (2014, October). Opinions of town residents on organ transplantation. In <i>Transplantation Proceedings</i> (Vol. 46, No. 8, pp. 2492-2495). Elsevier.</p>	<p>Observational/ Cross-sectional study</p>	<p>Determine the knowledge and opinions of the 612 residents of selected towns in Podlaskie voivodeship (in northeastern Poland) on organ transplantation.</p>	<p>Respondents from larger towns were more often willing to donate organs of close relatives for transplantation than those from small towns (67.1% vs 32.9%; P = .022). Respondents with higher education levels accepted organ donation from close relatives after their death significantly often than those with no more than a primary education (46.7% vs 22.2%; P < .001).</p>	<p>More emphasis should be on educating the communities living in small towns and people with primary and vocational education, because an adequate level of knowledge is a significant factor influencing the readiness to give one's organs for transplantation.</p>
<p>[92]</p>	<p>Lada, Z., Zvonimir, P., Nikola, R. L., & Vlasta, O. K. (2011). Attitudes towards transplantation and organ donation in high school graduates of math gymnasium in Osijek. <i>Acta Medica Croatica: Casopis Hrvatske Akademije Medicinskih Znanosti</i>, 65, 63-66.</p>	<p>Observational/ Cross-sectional study</p>	<p>Testing attitudes and opinions of graduate students in Osijek towards organ donation and transplantation</p>	<p>High school graduates have mostly heard about organ transplantation (many of them by television) and the majority has positive attitude and are willing to donate theirs and to receive organs from another person. Such willingness and tendency towards organ donation should be taken with reserve, because it was relatively young population, without life experience in similar situations.</p>	<p>Rate of ignorance and lack of information about transplantation and organ donation, indicates a need for better representation of this topic in media, schools, religious institutions and inside family.</p>

[93]	<p>Stadlbauer, V., Steiner, P., Schweiger, M., Sereinigg, M., Tscheliessnigg, K. H., Freidl, W., & Stiegler, P. (2013). Knowledge and attitude of ICU nurses, students and patients towards the Austrian organ donation law. <i>BMC medical ethics</i>, 14(1), 1-9.</p>	Observational/ Cross-sectional study	<p>Knowledge and attitudes towards the Austrian organ donation legislation (an opt-out solution) of selected groups of the Austrian population.</p>	<p>84% of participants state that they know the Austrian organ donation legislation; this percentage varies significantly ($p < 0.05$) within the target groups and is influenced by demographic variables of the participants. 74% think that the law is good and 79% do not favour a change. Opinions and attitudes towards the legal situation are positively influenced by the affiliation to healthcare professions and health-related fields of study.</p>	<p>The information level on Austrian organ donation legislation is high. ICU nurses and those who did not know the law before were most critical towards the existing legislation. Therefore, education to increase knowledge in the general population and goal-oriented efforts to increase awareness in the target groups should be emphasized.</p>
[94]	<p>Wejda, S. C. B., Kosieradzki, M., Jakubowska-Winecka, A., Czerwinski, J., Kobryn, A., Roman, R. D., ... & Rowiński, W. (2012, September). Survey on attitudes and knowledge on the organ recovery from deceased donors in Roman Catholic nuns and priests. In <i>Transplantation proceedings</i> (Vol. 44, No. 7,</p>	Observational/ Cross-sectional study	<p>Attitude and knowledge toward organ transplantation among nuns (98 nuns), priests (100 priests) and students (98 students) of the Theological School living in the same area</p>	<p>Despite quite high (>60%) acceptance of the deceased donation, one third of questioned population showed lack of knowledge not only on existing legal regulations, but also of important documents issued by the Catholic Church.</p>	<p>Improvement of transplantation program in Poland requires extensive educational program among various parts of the society: most importantly among physicians, nurses and priests. The Partnership for Transplantation program has been directed to achieve these goals.</p>

	pp. 2173-2175). Elsevier.				
[95]	Bilgel, H., Sadikoglu, G., & Bilgel, N. (2006). Knowledge and attitudes about organ donation among medical students. <i>Transplantation medicine</i> , 18(2), 91.	Observational/ Cross-sectional study	Medical students' knowledge and attitudes regarding organ donation.	Some 44.8% of the total respondents reported that they had sufficient knowledge about organ donation, and 40.1% reported knowledge about organ transplantation. Willingness to donate their own organs was 58.4% and willingness as to their relatives' organs was 39.9%. The acceptance of live organ donation was higher (74.6%) than cadaver donation. Only 1.2% had an organ donation card.	Since medical students are prospective leaders of promoting organ donation action, these issues should be taught within the context of social medicine lessons, and desirable behavioral changes should be implemented.
[96]	Browne, C., & Desmond, D. M. (2008). Intention to consent to living organ donation: An exploratory study. <i>Psychology, health & medicine</i> , 13(5), 605-609.	Observational/ Cross-sectional study	Investigate the efficacy of the theory of planned behavior (TPB) in the context of living organ donation intentions in an Irish sample.	TPB components explained 44.8% of the variance in intentions. Attitude towards living donation emerged as the strongest predictor of intention. Self-reported levels of knowledge regarding living donation were generally poor.	In light of recent EU Communications proposing the expansion of the use of living donors greater understanding of the determinants, psychological implications and ethical considerations in living donation decisions is necessary.

[97]	Danguilan, R. A., De Belen-Uriarte, R., Jorge, S. L., Lesaca, R. J., Amarillo, M. L. L., Ampil, R. S., & Ona, E. T. (2012, May). National survey of Filipinos on acceptance of incentivized organ donation. In <i>Transplantation proceedings</i> (Vol. 44, No. 4, pp. 839-842). Elsevier.	Observational/ Cross-sectional study	Evaluate knowledge and opinions on organ donation and compensating the donor/donor family and to determine factors affecting consent.	Awareness on organ transplantation and donation increased. Factors that promote organ donation are higher education and monthly income. A majority of Filipinos felt that the donor deserves a token of gratitude.	Public acceptance of incentivized organ donation may be pursued. Strategies to improve the national advocacy campaign for deceased donation are needed.
[98]	Lee, E., Midodizi, W., & Gourishankar, S. (2010). Attitudes and opinions on organ donation: an opportunity to educate in a Canadian city. <i>Clinical transplantation</i> , 24(6), E223-E229.	Observational/ Cross-sectional study	Understand the barriers preventing people in a Canadian city from donating organs for transplantation.	Of those surveyed, 64% did not realize that they possessed an organ donor card; 90% would consider being a donor if a friend was in need of an organ. Of the 36% who did know, 72% had signed it. Those who had misconceptions about the organ donation process were less likely to be donors.	A significant proportion of people who were not supportive of donation were misinformed in critical areas of knowledge that likely influenced this decision including the rich being preferentially transplanted, the consent process, disfigurement, and donors receiving worse medical care.
[99]	Pham, H., & Spigner, C. (2004). Knowledge and opinions about organ donation and transplantation among Vietnamese Americans in Seattle, Washington: a	Observational/ Cross-sectional study	Knowledge and opinions about organ donation and transplantation among Vietnamese Americans	Of 278 respondents (a 79.7% response rate), 69.1% knew blood-type made a difference in donation ($p = 0.000$), 61.6% knew transplant survival rates were high ($p = 0.000$), and	Having correct knowledge about organ donation related to a willingness to donate.

	pilot study. <i>Clinical transplantation</i> , 18(6), 707-715.			75.9% knew transplants could come from living donors ($p = 0.000$). Those who answered correctly to more than 50% of the knowledge questions were also more likely to favor donation ($p = 0.007$).	
[100]	Sobnach, S., Borkum, M., Hoffman, R., Muller, E., McCurdie, F., Millar, A., ... & Kahn, D. (2010, November). Medical students' knowledge about organ transplantation: a South African perspective. In <i>Transplantation proceedings</i> (Vol. 42, No. 9, pp. 3368-3371). Elsevier.	Observational/ Cross-sectional study	Evaluate and analyze the knowledge of medical students regarding transplantation.	Ninety-six percent and 62% of respondents were aware of kidney and liver living-donor transplants, respectively; the 27% of students with an interest in a surgical career had better knowledge of living-donor transplantation ($P < .05$). Only 22 (6%) students knew which solid organ transplants were performed in South Africa.	Medical students have limited knowledge about organ transplantation; there is a need for educational intervention early in the medical curriculum.
[101]	Spital, A. (2001). Public attitudes toward kidney donation by friends and altruistic strangers in the United States. <i>Transplantation</i> , 71(8), 1061-1064.	Observational/ Cross-sectional study	Assess public attitudes toward kidney donation by friends and altruistic strangers in the United States	Over 90% of respondents believe that kidney donation by close friends is acceptable and 80% feel the same way about kidney donation by altruistic strangers. Most respondents (76%) would probably donate a kidney to a close friend with renal failure and	Kidney donation by friends and altruistic strangers should be considered as acceptable as is donation by spouses.

				24% said they would even donate a kidney to a stranger for free.	
[102]	<p>Conesa, C., Ríos, A., Ramírez, P., del Mar Rodríguez, M., Rivas, P., & Parrilla, P. (2004). Socio-personal factors influencing public attitude towards living donation in south-eastern Spain. <i>Nephrology Dialysis Transplantation</i>, 19(11), 2874-2882.</p>	Observational/ Cross-sectional study	Determine public attitudes towards living donation compared with cadaveric donation, and to analyze psychosocial factors that may influence this attitude.	In the urban setting, 60% had a favorable response towards cadaveric donation; 29% were in favour of living kidney donation to an unknown person, a percentage which increased to 89% for donation to a relative or a friend.	Positive attitudes towards living donation are very strongly related to attitudes towards cadaveric donation, previous experience of donation and level of education.
[103]	<p>Ríos, A., Martínez-Alarcón, L., Sánchez, J., Jarvis, N., García, J. A., Rodríguez, J. M., ... & Ramírez, P. (2008). The quest for favorable subgroups to encourage living kidney donation in Spain. An attitudinal study among British and Irish citizens resident in southeastern Spain. <i>Nephrology Dialysis Transplantation</i>, 23(5), 1720-1727.</p>	Observational/ Cross-sectional study	Analyze the attitude of this population subgroup towards living kidney donation.	The attitude of British and Irish citizens who are resident in southeastern Spain is very favorable and their attitude is very closely related to attitude towards cadaveric donation, family attitude and the attitude of their religion.	The patients on the waiting list who are of British or Irish origin would be an ideal group to whom living kidney donation could be offered.

[104]	Landolt, M. A., Henderson, A. J., Barrable, W. M., Greenwood, S. D., McDonald, M. F., Soos, J. G., & Landsberg, D. N. (2001). LIVING ANONYMOUS KIDNEY DONATION: What Does the Public Think? 1. <i>Transplantation</i> , 71(11), 1690-1696.	Observational/ Cross-sectional study	Tap the public pulse about the living anonymous donor (LAD) by replicating and expanding the 1997 findings.	Twenty-eight percent of participants in the uninformed condition and 29% of participants in the informed condition indicated that they would be willing to be LADs. LADs were more likely than self-reported non-donors to have registered as cadaveric donors and to endorse attitudes that were congruent with wanting to donate to a stranger.	This study replicates the 1997 findings and increases confidence that a significant minority of British Columbians support living anonymous donation and that some would consider becoming LADs themselves.
[105]	Neuberger, J., Farber, L., Corrado, M., & O'Dell, C. (2003). Living liver donation: a survey of the attitudes of the public in Great Britain. <i>Transplantation</i> , 76(8), 1260-1264.	Observational/ Cross-sectional study	Attitudes of the public in Great Britain	Those in favor were more likely to be men, better educated, and younger. Seventy-four percent were supportive of the donor being reimbursed for costs incurred in donation, and 19% agreed that the donor should be paid for donation. Forty-two percent of the population believed that a risk of 1:200 or less was acceptable when donating to a family member.	Most adults in Great Britain are in favor of LLD, although more than half believe that a donor risk of mortality of 1:200 is acceptable.
[106]	Ríos, A., Febrero, B., López-Navas, A., Martínez-Alarcón, L., Sánchez, J.,	Observational/ Cross-sectional study	Attitudes of secondary school teachers toward living organ donation and sought to	Teachers had favorable attitudes toward living related kidney or liver donation.	Students would receive positive information when they request relevant

	Guzmán, D., ... & Parrilla, P. (2012, July). Evaluation of attitude toward living organ donation among adolescents in Southeast Spain. In <i>Transplantation proceedings</i> (Vol. 44, No. 6, pp. 1489-1492). Elsevier.		determine the psychosocial variables that affect these attitudes.		information by teachers.
[107]	Rios, A., Conesa, C., Ramirez, P., Galindo, P. J., Martinez, L., Pons, J. A., ... & Parrilla, P. (2005, November). Attitudes toward living liver donation among hospital personnel in services not related to transplantation. In <i>Transplantation proceedings</i> (Vol. 37, No. 9, pp. 3636-3640). Elsevier.	Observational/ Cross-sectional study	Analyze the attitudes toward living liver donation among hospital professionals in services without habitual relations with transplantation.	Hospital personnel in services not related to transplantation favor living liver donation, especially if it is a related donation, despite its greater risk, except among non-health workers.	It is important to conduct informative and awareness-raising campaigns in hospitals if such a type of transplantation is to be encouraged.
[108]	Rios, A., Febrero, B., Martinez-Alarcon, L., Lopez-Navas, A., Sanchez, J., Guzman, D., ... & Parrilla, P. (2010, October). Evaluation of attitudes	Observational/ Cross-sectional study	Analyzed the attitudes of secondary school teachers toward living organ donation and sought to determine the psychosocial variables that affect these attitudes	Teachers had favorable attitudes toward living related kidney or liver donation.	Students would receive positive information when they request relevant information by teachers.

	toward living organ donation: a multicenter study of compulsory secondary school education teachers. In <i>Transplantation proceedings</i> (Vol. 42, No. 8, pp. 3106-3108). Elsevier.				
[109]	Ríos, A., Martínez-Alarcón, L., Sánchez, J., Jarvis, N., Guzman, D., Parrilla, P., & Ramírez, P. (2009). Factors that influence the attitude of East European residents in Spain towards living kidney donation. <i>Transplant International</i> , 22(7), 707-716.	Observational/ Cross-sectional study	Analyze the attitude towards living kidney donation in east european residents in Spain.	There is a favorable attitude towards related living kidney donation among EE who are resident in the SES.	This attitude is closely related to attitude towards deceased donation, the attitude of one's family and feelings of reciprocity.
[110]	Siegel, J. T., Alvaro, E. M., Lac, A., Crano, W. D., & Dominick, A. (2008). Intentions of becoming a living organ donor among Hispanics: A theory-based approach exploring differences between living and nonliving organ donation. <i>Journal of health</i>	Observational/ Cross-sectional study	Examines perceptions concerning living and nonliving organ donation among Hispanic adults, a group considerably less likely than the general population to become donors.	Mean differences in norms, attitudes, intentions, and assumed immediacy of payoff were found between living and nonliving donor groups, suggesting that these two donation formats are dissimilar and should be examined independently.	The implications of these results, and our recommendations for future health campaigns, are presented in light of these theoretical models.

	<i>communication</i> , 13(1), 80-99.			Accordingly, separate hierarchical multiple regression models were estimated for living and nonliving donation.	
[111]	Boulware, L. E., Ratner, L. E., Sosa, J. A., Cooper, L. A., LaVeist, T. A., & Powe, N. R. (2002). Determinants of willingness to donate living related and cadaveric organs: identifying opportunities for intervention. <i>Transplantation</i> , 73(10), 1683-1691.	Observational/ Cross-sectional study	Determinants of willingness to donate living related and cadaveric organs	Many factors affect the general public's willingness to donate organs, but their relative contribution is different for living related versus cadaveric donation.	Efforts to improve organ donation rates should be directed toward factors that are most important in explaining the existing variation in willingness to donate.
[112]	Colak, M., Ersoy, K., Haberal, M., Gürdamar, D., & Gerçek, Ö. (2008, January). A household study to determine attitudes and beliefs related to organ transplantation and donation: A pilot study in Yapracık Village, Ankara, Turkey. In <i>Transplantation proceedings</i> (Vol. 40, No. 1, pp. 29-33). Elsevier.	Observational/ Cross-sectional study	Attitudes and beliefs of people related to organ transplantation and organ donation.	Fifty-four percent of respondents stated that they wanted to get information about organ donation and transplantation. Therefore, basic educational campaigns targeting the increase of knowledge about organ donation are warranted in the rural population.	There is a need to increase awareness about organ donation and transplantation. Findings like those in this study will help campaigns conducted for organ donation.

[113]	Dahlke, M. H., Popp, F. C., Eggert, N., Hoy, L., Tanaka, H., Sasaki, K., ... & Schlitt, H. J. (2005). Differences in attitude toward living and postmortal liver donation in the United States, Germany, and Japan. <i>Psychosomatics</i> , 46(1), 58-64.	Observational/ Cross-sectional study	Differences in attitude toward living and postmortal liver donation in the United States, Germany, and Japan	The readiness for living liver donation was dependent upon the cultural background of the study groups. It was higher in the U.S. than in Germany and Japan, with a higher donation readiness for children as recipients than adults.	Major differences among distinct sociodemographic groups need to be carefully addressed when setting up consensus guidelines for the clinical practice of living donation.
[114]	Kranenburg, L., Schram, A., Zuidema, W., Weimar, W., Hilhorst, M., Hessing, E., ... & Busschbach, J. (2008). Public survey of financial incentives for kidney donation. <i>Nephrology Dialysis Transplantation</i> , 23(3), 1039-1042.	Observational/ Cross-sectional study	Public survey of financial incentives for kidney donation	Forty-six percent considered the situation wherein health insurance companies would introduce financial incentives to increase the number of living kidney donors undesirable (26% undesirable; 20% very undesirable), compared to 25% who perceived this as desirable (20% desirable; 5% very desirable).	Although almost half of the respondents (46%) were reluctant towards introducing a system with fixed compensation to increase the number of living kidney donors, still 25% of the general public reacted positively.
[115]	Landolt, M. A., Henderson, A. J., Gourlay, W., McDonald, M. F., Soos, J. G., Barrable, W. M., & Landsberg, D. N. (2003). They talk the talk: surveying attitudes and judging	Observational/ Cross-sectional study	Attitudes and judging behavior about living anonymous kidney donation	This study brings into focus the potential for a significant number of individuals coming forward as potential LAD candidates if they are informed about the need and given unbiased	There is ethical latitude in allowing the promotion of LAD donation by interested third parties such as patient advocacy groups and professional bodies. The authors

	behavior about living anonymous kidney donation1. <i>Transplantation</i> , 76(10), 1437-1444.			information about the procedure.	advocated public awareness of LAD programs as a first step followed thereafter by more provocative measures to engage the public in this endeavor.
[116]	Martínez-Alarcón, L., Ríos, A., López, M. J., Sanchez, J., Lopez-Navas, A., Parrilla, P., & Ramírez, P. (2009, July). The attitude of future journalists toward living donation. In <i>Transplantation proceedings</i> (Vol. 41, No. 6, pp. 2055-2059). Elsevier.	Observational/ Cross-sectional study	Analyze the attitude of journalism students toward LD and the factors that affect this attitude.	Regarding related living liver donation, 75% (n = 94) would be willing to donate a liver segment; 25% (n = 31) would refuse. Only 14% (n = 18) would donate part of their liver to an unrelated person if needed, 24% (n = 30) are against, and 62% (n = 78) are undecided. For living kidney donation, 85% (n = 107) would donate a kidney to a family member; 15% (n = 19) would refuse.	Journalism students have a favorable attitude, which could be useful to keep society informed about the matter.
[117]	Meng, O. Y. L., Lim, C., Leng, C. W., Van Der Erf, S., Joshi, V. D., Sin, S. T., ... & Seng, G. T. C. (2012). Factors influencing living kidney donation in Singapore. <i>Progress in Transplantation</i> , 22(1), 95-101.	Observational/ Cross-sectional study	Understand the public's attitude toward living donor kidney donation in Singapore.	Demographic factors and concerns of surgical risks and ill health after transplant influenced willingness to donate a kidney while alive.	Addressing these concerns may alleviate anxiety with regard to living kidney donation.

[118]	Morgan, M., Hooper, R., Mayblin, M., & Jones, R. (2006). Attitudes to kidney donation and registering as a donor among ethnic groups in the UK. <i>Journal of Public Health</i> , 28(3), 226-234.	Observational/ Cross-sectional study	Examine knowledge and attitudes to organ donation among ethnic groups. Responses were analyzed using logistic regression for seven ethnic groups, controlling for age, gender and education.	Low rates of registration as a kidney donor among ethnic minorities are not explained by specific cultural or religious barriers.	More adequate explanations require a broader focus and greater understanding of ways in which self-identity as a minority group, cultural and religious beliefs and practices, and the social capital of communities, interact to shape responses.
[119]	Muñoz Sastre, M. T., de Sousa, S., Bodi, E., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2012). Under what conditions would people be willing to make a living organ donation? <i>Psychology, health & medicine</i> , 17(3), 323-334.	Observational/ Cross-sectional study	Examine the factors involved in people's willingness to make a living organ donation.	Cluster analyses showed the existence of three distinct organ donation philosophies. For the largest cluster (49% of participants), willingness to donate was very high to a family member, but low to a city resident. For the second cluster (37%), willingness was high to family, but also moderately high to a city resident. For the third cluster (14%), willingness was always low.	Most participants judged themselves ready to make a living organ donation to a family member and many even to a stranger
[120]	Piccoli, G. B., Soragna, G., Putaggio, S., Burdese, M., Bergamo, D., Mezza, E., ... & Segoloni, G. P. (2004, April). To give or to receive? Opinions of	Observational/ Cross-sectional study	Analyze the reasons for this attitude, we gathered data in a general population sample of high school students in a large northern Italian industrial city	The attitude of the teenagers on living donation is positive; however, while "giving" is positively seen, the presence of unresolved fears is witnessed by	Data suggested to focus on the risks of kidney donation in educational campaigns and in patient-physician information. The positive attitude shared

	teenagers on kidney donation. In <i>Transplantation proceedings</i> (Vol. 36, No. 3, pp. 448-449). Elsevier.			the lower acceptance of the idea of "taking."	by the teenagers supports the working hypothesis that lack of information is one of the determinants of the low living donor transplantation rate in our area.
[121]	Rid, A., Bachmann, L. M., Wettstein, V., & Biller-Andorno, N. (2009). Would you sell a kidney in a regulated kidney market? Results of an exploratory study. <i>Journal of Medical Ethics</i> , 35(9), 558-564.	Observational/ Cross-sectional study	Assess behavioural dispositions to and attitudes about a hypothetical regulated kidney market, was given to Swiss third-year medical students.	Current understanding of a regulated kidney market is insufficient. It is unclear whether a regulated market would result in a net gain of kidneys. Most possible kidney vendors would only sell in a particularly difficult financial situation, raising concerns about the validity of consent and inequities in the provision of organs.	Further empirical and normative analysis of these issues is required. Any calls to implement and evaluate a regulated kidney market in pilot studies are therefore premature.
[122]	Segev, D. L., Powe, N. R., Troll, M. U., Wang, N. Y., Montgomery, R. A., & Boulware, L. E. (2012). Willingness of the United States general public to participate in kidney paired donation. <i>Clinical transplantation</i> , 26(5), 714-721.	Observational/ Cross-sectional study	Assessed the public's attitudes regarding participation in KPD.	85.2% of respondents were either "extremely willing" or "very willing" to participate in KPD. Experiences with the medical or organ transplant systems, such as undergoing surgery, having a primary medical provider, a living will, a friend who donated or received an organ, and	Identified strong support for KPD but some important potential barriers to participation which should be considered as KPD programs are implemented.

				considering donation after death, were associated with increased willingness.	
[123]	Siegel, J. T., Alvaro, E. M., Hohman, Z. P., & Maurer, D. (2011). "Can you spare an organ?": exploring Hispanic Americans' willingness to discuss living organ donation with loved ones. <i>Health communication, 26</i> (8), 754-764.	Observational/ Mixed methods study (Quantitative and Qualitative)	Explore Hispanic Americans' willingness to discuss living organ donation with loved ones.	Perceived behavioral control mediated the relationship between perceived asking appropriateness and future intentions to initiate a conversation. Lastly, recipient outcome expectations, asking appropriateness, and subjective norms were revealed to be predictive of perceived behavioral control.	Implications for future living donor interventions focusing on increasing recipient-initiated conversations are discussed.
[124]	Teo, T. T., Hossain, M. M., Zinna, S., Liew, Y. P., & Tan, J. (2011, December). Public opinion on renal transplantation in Brunei Darussalam. In <i>Transplantation proceedings</i> (Vol. 43, No. 10, pp. 3599-3603). Elsevier.	Observational/ Cross-sectional study	Assess feasibility of a local transplant program, we decided to conduct a survey to assess public opinion on renal transplantation.	Most Bruneians are receptive of the idea of living related kidney donations, which augurs well for the sustainability of a new program.	More work is needed to overcome other barriers like the availability of surgical expertise and facilities and cost-benefit considerations.

<p>[125]</p>	<p>Alvaro, E. M., Siegel, J. T., Turcotte, D., Lisha, N., Crano, W. D., & Dominick, A. (2008). Living kidney donation among Hispanics: a qualitative examination of barriers and opportunities. <i>Progress in transplantation, 18</i>(4), 243-250.</p>	<p>Observational/ Cross-sectional study</p>	<p>Examine perceptions of Hispanics regarding barriers to and benefits of living donation as well as the process of asking someone to be a living donor.</p>	<p>The main barriers to living organ donation were a lack of knowledge or information and fear of the donation process. Knowing that one has helped save or improve another's life was the central benefit. Most participants reported being willing to ask a relative to be a living donor if they were ever in need.</p>	<p>Despite their increasing need for kidneys and low nonliving donation rates, minimal research has been conducted to ascertain the perceptions of Hispanic Americans about living organ donation and the process of asking for such a donation.</p>
<p>[126]</p>	<p>Hyde, M. K., & White, K. M. (2009). Knowing a donor and identifying as one: Determinants of people's willingness for related and anonymous living donation in Australia. <i>Psychology, health & medicine, 14</i>(5), 524-535.</p>	<p>Observational/ Cross-sectional study</p>	<p>Determinants of people's willingness for related and anonymous living donation in Australia</p>	<p>Four common determinants of LRD and LAD willingness emerged: identity, attitude, past blood donation, and knowing a deceased donor. Religious affiliation and deceased donation preference predicted LAD willingness also. Identifying similarities and differences in these determinants can inform future efforts aimed at understanding people's LRD and LAD willingness and the evaluation of potential living donor motives.</p>	<p>This study highlights the importance of people's identification as a living donor as a motive underlying their willingness to donate their organs while living.</p>

[127]	Hyde, M. K., & White, K. M. (2009). Student and community perceptions about organ donors, non-donors and transplant recipients. <i>Journal of community & applied social psychology</i> , 19 (2), 125-141.	Observational/ Cross-sectional study	Student and community perceptions about organ donors, non-donors and transplant recipients	Donors were generally perceived positively as altruistic and giving and as ordinary people; however, some participants questioned the motives of living anonymous donors. Non-donors were commonly viewed negatively as self-absorbed and unaware, with living-related non-donors particularly perceived as cold-hearted and weak.	To encourage people's willingness to donate their organs, it is crucial to understand the extent to which these perceptions influence organ donation decisions.
[128]	Molzahn, A. E., Starzomski, R., McDonald, M., & O'Loughlin, C. (2005). Chinese Canadian beliefs toward organ donation. <i>Qualitative health research</i> , 15(1), 82-98.	Observational/ Cross-sectional study	Explore the values and beliefs regarding organ donation of Chinese Canadians.	Little knowledge about donation and possible influence of spiritual or cultural values. Lack of communication and the need to preserve an intact body were themes that emerged in relation to death and dying. In relation to organ donation, most participants thought it was "a noble deed," but fears about organ donation were similar to those reported in other studies.	It is important to note the considerable diversity in beliefs among these participants.

[129]	Schweda, M., & Schicktanz, S. (2009). Public ideas and values concerning the commercialization of organ donation in four European countries. <i>Social Science & Medicine</i> , 68(6), 1129-1136.	Observational/ Cross-sectional study	Public ideas and values concerning the commercialization of organ donation in four European countries	Distinction between living and post mortem donation on the one hand, and between different models of financial incentives on the other, plays a crucial role for the participants' values and ideas about organ donation.	Central role of reciprocity and draw conclusions for the bioethical and biopolitical debate.
[130]	Spital, A. (2003). Should people who donate a kidney to a stranger be permitted to choose their recipients? Views of the United States public. <i>Transplantation</i> , 76(8), 1252-1256.	Observational/ Cross-sectional study	Explore public attitudes toward this issue.	About one quarter of the respondents said they would donate a kidney to a stranger for free, and the vast majority of them would donate even if they could not choose their recipients. Two thirds would not allow anonymous kidney donors to direct their gifts to a member of a specific racial or religious group, but three quarters would support kidney donations directed to children.	Theoretical considerations and the results of this study suggest that people who wish to donate a kidney only to an unknown child should be permitted to do so.
[131]	Gill, P., & Lowes, L. (2008). Gift exchange and organ donation: donor and recipient experiences of live related kidney transplantation. <i>International Journal of</i>	Observational/ Cross-sectional study	Gain a theoretical understanding of the live transplantation experience from the perspectives of donors and recipients.	The concept of gift exchange provides a logical explanation of donor and recipients experiences in this study, particularly in relation to factors that influence giving, receiving and	This understanding should help health professionals assist donors, recipients and their families throughout this process.

	<i>nursing studies, 45(11), 1607-1617.</i>			reciprocating.	
[132]	Pradel, F. G., Mullins, C. D., & Bartlett, S. T. (2003). Exploring donors' and recipients' attitudes about living donor kidney transplantation. <i>Progress in transplantation, 13(3)</i> , 203-210.	Observational/ Cross-sectional study	Explore the experience of potential recipients, potential donors, and donors with regard to living donor kidney transplantation and laparoscopic living donor nephrectomy.	This exploratory study reveals that donors, potential donors, recipients, and potential recipients had an overall positive attitude toward living donor kidney transplantation and laparoscopic living donor nephrectomy.	This study also sheds light on a number of barriers that have not been previously reported.
[133]	Gill, P. (2012). Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. <i>Journal of clinical nursing, 21(11-12)</i> , 1622-1631.	Observational/ Cross-sectional study	Explore donor and recipient experiences of stressors and coping mechanisms associated with live-related renal transplantation.	Renal transplantation remains the treatment of choice for most patients with end-stage kidney disease but is a source of considerable stress for donors and especially recipients and subsequently requires a range of coping mechanisms, including social support.	Patients need to be adequately informed of the risks associated with transplantation and provided with appropriate emotional care and support throughout the transplantation process. Health professionals also need to be mindful of assessing the needs and managing realistic expectations of patients and their families.

[134]	Schweitzer, J., Seidel-Wiesel, M., Verres, R., & Wiesel, M. (2003). Psychological consultation before living kidney donation: finding out and handling problem cases. <i>Transplantation</i> , 76(10), 1464-1470.	Observational/ Qualitative study	Psychological consultation before living kidney donation	Generally, donors show themselves to be eager; recipients appear more reluctant. Expectations focus on spontaneity and a "normal life." Fears are usually expressed not about oneself but about the partner involved. Types of confrontation with possible complications are anxious avoidance, active consideration, and optimistic fatalism. Past family experiences of medical traumata may influence content and level of anxiety.	Psychological support after transplantation seems to be indicated for a minority with typical first-year problems.
[135]	Ekelund, M. L., & Andersson, S. I. (2010). "I need to lead my own life in any case"—a study of patients in dialysis with or without a partner. <i>Patient education and counseling</i> , 81(1), 30-36.	Observational/ Qualitative study	Elicit psychological and psychosocial problems existing in patients in dialysis and their partners, its being felt that the diversity involved has important implications for how service in dialysis units is delivered to patients and their partners.	Five basic themes could be identified: importance of treatment being individualized, dependency on an apparatus, consequences of the disease and its treatment, hopes for the future, and thoughts concerning life and death. Diversities relating to age, civil status, cultural and gender matters were disclosed.	Suggestions are made concerning efforts to improve the care of patients receiving dialysis, and the importance of working with the patients and those closest to them in multidisciplinary teams.

<p>[136]</p>	<p>Gordon, E. J. (2001). " They don't have to suffer for me": why dialysis patients refuse offers of living donor kidneys. <i>Medical anthropology quarterly</i>, 245-267.</p>	<p>Observational/ Cross-sectional study</p>	<p>Patients' decisions to refuse LRD kidney offers.</p>	<p>Fewer than half of those offered an LRD kidney (N = 64) were willing to accept it, suggesting that sociocultural factors inform decisions. Patients expressed concerns about the potential donors' well-being over their own and about compromising their relationships with the donors.</p>	<p>This article concludes that social relations, emotions, and ethnomedical beliefs play an important role in patients' treatment decisions and thus contributes to the anthropology of decision making.</p>
<p>[137]</p>	<p>Waterman, A. D., Stanley, S. L., Covelli, T., Hazel, E., Hong, B. A., & Brennan, D. C. (2006). Living donation decision making: recipients' concerns and educational needs. <i>Progress in Transplantation</i>, 16(1), 17-23.</p>	<p>Observational/ Qualitative study</p>	<p>Understand the psychological barriers and educational needs of potential kidney recipients regarding living donation.</p>	<p>Kidney recipients reported that they might not pursue living donation because they felt guilty and indebted to the donor, did not want to harm or inconvenience the donor, did not want to accept a kidney that a family member might need later, and did not want to disappoint the donor if the kidney failed. Recipients were generally unaware that donors could personally benefit from donating and would rather wait for donor volunteers than ask anyone directly.</p>	<p>Both donors and recipients thought that training on how to make the donation request and education about living donors' motivations for donation and transplant experience could help more renal patients pursue living donation.</p>

[138]	Kranenburg, L. W., Richards, M., Zuidema, W. C., Weimar, W., Hilhorst, M. T., IJzermans, J. N., ... & Busschbach, J. J. (2009). Avoiding the issue: patients'(non) communication with potential living kidney donors. <i>Patient education and counseling</i> , 74(1), 39-44.	Observational/ Qualitative study	Investigate how kidney transplant candidates may, or may not, find a living donor in the Netherlands.	We found that, although almost all patients recognized the advantages of living kidney donation and were willing to accept the offer of a living kidney donor, many found it very difficult to ask a potential donor directly.	Patients may gain from professional support to deal with this situation in ways that balance their medical needs and their personal relationships.
[139]	Crowley-Matoka, M. (2005). Desperately seeking "normal": the promise and perils of living with kidney transplantation. <i>Social science & medicine</i> , 61(4), 821-831.	Observational/ Qualitative study	Explores patients' transplant trajectories as they move from learning to desire a transplant to actually receiving one and living with it over the long term, all within particular structuring sociocultural and political economic conditions.	Ultimately, the lived experiences of these patients reveal a much more contingent and often deeply-vexed version of the "gift of life" and the possibilities for "health" offered up by transplantation.	Inform clinicians and policy makers.
[140]	Martin, P. (2012). Finding a living kidney donor: experiences of New Zealand renal patients. <i>Australian Health Review</i> , 37(1), 48-53.	Observational/ Qualitative study	Experiences of New Zealand renal patients	One hundred and ninety-three patients on the New Zealand waiting list for a kidney transplant responded to a postal survey about live transplantation. While many patients are willing to discuss LDKT with family and friends, most are	Many barriers are amenable to intervention and the implications for policy and practice are discussed.

				reluctant to go on to ask others directly to consider live donation.	
[141]	Ismail, S., Luchtenburg, A. E., Massey, E., Claassens, L., van Busschbach, J., & Weimar, W. (2010). Living kidney donation among ethnic minorities: A Dutch qualitative study on attitudes, communication, knowledge and needs of kidney patients.	Observational/Qualitative study	Gain insight in the attitudes, (non-)communication and knowledge of our non-European patients regarding living donor kidney transplantation.	This study has identified several modifiable determinants underlying racial disparity in our living donor kidney transplantation program and investigated patients' attitude towards two interventions aimed at alleviating this inequality. We realize that our list of barriers may not be thorough enough and surely more is to be said on this topic, the findings offer possible targets for intervention.	The authors argue that a homebased education best suits the complexity of issues and patients' personal needs.
[142]	Sanner, M. A. (2003). Transplant recipients' conceptions of three key phenomena in transplantation: the organ donation, the organ donor, and the organ transplant. <i>Clinical transplantation</i> , 17(4), 391-400.	Observational/Qualitative study	Explore their experiences of phenomena that distinguish the transplantation from other kinds of medical treatment.	The first theme concerned general aspects of the donation and the donor and was differentiated in four categories: joy and sorrow, gratefulness and indebtedness, guilt, and inequity. The second theme related to the donor as a unique individual and included three	There were few differences between heart and necro-kidney patients concerning the reactions to the donation, the donor, and the transplant; the dividing line was more prominent between recipients with living and necro-transplants.

				categories: recognition and identification with the donor, influences of the donor, and relationship to the living donor. The third theme pertained to incorporation of the transplant and included two categories related to the naturalness of having a transplant, and the benevolent transplant.	
[143]	Mazaris, E. M., Warrens, A. N., Smith, G., Tekkis, P., & Papalois, V. E. (2012). Live kidney donation: attitudes towards donor approach, motives and factors promoting donation. <i>Nephrology Dialysis Transplantation</i> , 27(6), 2517-2525.	Observational/ Cross-sectional study	Attitudes towards donor approach, motives and factors promoting donation	Participants preferred an initial approach of the donor by the recipient. The relief as a result of the recipient's improved health was suggested as a very strong motive for donation.	Proper donor follow-up was considered to be paramount for the further development of LDKT.
[144]	Ismail, S. Y., Massey, E. K., Luchtenburg, A. E., Claassens, L., Zuidema, W. C., Busschbach, J. J. V., & Weimar, W. (2012). Religious attitudes towards living kidney donation among Dutch	Observational/ Qualitative study	Religious attitudes towards living kidney donation among Dutch renal patients	Issues such as integrity of the body were not seen as barriers to LDKT. We observed also that there are still uncertainties and a lack of awareness about the position of religion regarding living organ donation within	Faith leaders could be key figures in increasing awareness and alleviating uncertainty regarding living donation and transplantation.

	renal patients. <i>Medicine, Health Care and Philosophy</i> , 15, 221-227.			communities, confusion due to varying interpretations of Holy Scriptures and misconceptions regarding the process of donation. Faith leaders play an important educational role and their opinion is influential.	
[145]	Alnaes, A. H. (2012). Lost in translation: cultural obstructions impede living kidney donation among minority ethnic patients. <i>Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics</i> , 21(4), 505-516.	Observational/ Case report	Cultural obstructions impede living kidney donation among minority ethnic patients.	Cultural obstructions were observed and discussed. Religion and cultural background are often obstacles towards organ donation or transplantation.	Inform policies on ethnic, cultural and religious particularities.
[146]	Tong, A., Sainsbury, P., Chadban, S., Walker, R. G., Harris, D. C., Carter, S. M., ... & Craig, J. C. (2009). Patients' experiences and perspectives of living with CKD. <i>American Journal of Kidney Diseases</i> , 53(4), 689-700.	Observational/ Qualitative study	Patients' experiences and perspectives of living with CKD	Time was needed to comprehend the diagnosis, cope with uncertainty, integrate their treatment regimen into their daily routine, and reestablish a sense of normality in their lives.	Rather than focusing on clinical targets, greater attention may need to be given to providing information and psychosocial and practical support at a patient-level not organ-specific level, to maximize patient quality of life.

[147]	Hambro Alnaes, A. (2012). Narratives: an essential tool for evaluating living kidney donations. <i>Medicine, Health Care and Philosophy</i> , 15, 181-194.	Observational/ Case reports/ narratives	Patients' experiences and perspectives on living kidney donation.	Focus was to explore the content of donors' and recipients' pre- and post-transplantation narratives and to examine whether these accounts warrant a need for more comprehensive psychological assessment than is current practice in Norway. Donor- and recipient-narratives are well suited as a tool to improve living kidney donation-decisions.	A need to offer psychological care to LKD-partners, before and after transplantation.
[148]	Symvoulakis, E. K., Stavroulaki, E., Morgan, M., & Jones, R. (2010). Kidney organ donation: developing family practice initiatives to reverse inertia. <i>BMC health services research</i> , 10(1), 1-5.	Debate	Develop and discuss family practice initiatives to reverse inertia	Tackling both personal and public inertia on organ donation is important for any community-oriented kidney donation campaign.	Inform policy making and clinicians.
[149]	McGrath, P., & Holewa, H. (2012). 'It's a regional thing': financial impact of renal transplantation on live donors. <i>Rural and remote health</i> , 12(4), 1-10.	Observational/ Qualitative study	Financial impact of renal transplantation on live donors	Live renal donors in non-metropolitan areas report significant financial concerns in relation to testing, hospitalization and surgery for nephrectomy. These include the fact that bulk billing (no	The findings affirm 'rural disadvantage' by demonstrating that it is the live renal donors in non-metropolitan areas who are reporting financial concerns in relation to testing,

				<p>cost to the patient for practitioner's service) is not always available, that individuals have to pay up-front and that free testing at local public hospitals is not available in some areas.</p>	<p>hospitalization and surgery for nephrectomy. It is the hope and expectation that the reporting on these costs will encourage further work in this area and the findings will be used for health policy and service delivery considerations.</p>
--	--	--	--	---	--

Πίνακας 3: Ευνοϊκή στάση (%) των επαγγελματιών υγείας στη δωρεά οργάνων σε γενικούς όρους (Α), δωρεά των δικών τους οργάνων (Β) και δωρεά των οργάνων του μέλους της οικογένειάς τους (Γ) [153-167]

Συγγραφείς	Έτος	Χώρα	Επαγγελματίες υγείας (ΕΥ)	Ευνοϊκές/θετικές στάσεις		
				Α	Β	Γ
Mazaris, et al.	2011	Ηνωμένο Βασίλειο	ΕΥ	98	94	-
Chernenko, et al.	2005	Καναδάς	ΕΥ	98	-	-
Bøgh, Madsen	2005	Δανία	Ιατροί	95	70	-
Nowikowska, et al.	2003	Πολωνία	ΕΥ	94	85	53
Abidin, et al.	2013	Μαλαισία	ΕΥ	93	47	-
Ρίος, et al.	2012	Ισπανία	ΕΥ	86	-	-
Alsaied, et al.	2012	Κατάρ	ΕΥ	83	21	25
Shabanzadeh, et al.	2009	Ιράν	Νοσηλευτές	76	-	54
Kim, et al.	2006	Κορέα	Νοσηλευτές	68	39	25
Siddiqui, et al	2012	Πακιστάν	ΕΥ	51	35	36
Smudla, et al.	2013	Ουγγαρία	ΕΥ	-	95	-
Leal-Mateos, et al.	2005	Κόστα Ρίκα	ΕΥ	-	94	-
Gorena et al.	2006	Χιλή	Νοσηλευτές	-	75	55
Reddy, et al.	2003	Ινδία	Ιατροί	-	62	-
Al-Mousawi, et al.	2001	Κουβέιτ	Νοσηλευτές	-	53	33