



Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο
Σχολή Επιστημών Υγείας – Τμήμα Νοσηλευτικής

Πτυχιακή Εργασία

«Το προφίλ των δοτών μυελού των οστών»



Όνοματεπώνυμα Φοιτητών:

Καραγιωργάκη Αναστασία ΥΝ 6651

Μαυρόκωστα Άννα ΥΝ 6624

Σαβουιδάκη Αντωνία ΥΝ 6755

Επιβλέπων καθηγητής:

Ψυχαράκης Στυλιανός: Ιατρός Γενικής Ιατρικής-Αιμοδοσία ΠΑΓΝΗ

Ηράκλειο Μάρτιος 2021

Copyright © 2021

Η έγκριση της πτυχιακής εργασίας από το Τμήμα Νοσηλευτικής του ΕΛΜΕΠΑ δεν υποδηλώνει απαραίτητως και αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος.

Ευχαριστίες

Ευχαριστούμε θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή κ. Ψυχάρáκη, για την εμπιστοσύνη που μας έδειξε εξ' αρχής, αναθέτοντάς μας το συγκεκριμένο θέμα, την επιστημονική του καθοδήγηση, τις υποδείξεις του, την επιμονή του, το αμείωτο ενδιαφέρον του, τη συμπαράστασή του και τη συνεχή του υποστήριξη που προσέφερε από την αρχή μέχρι το τέλος.

Τέλος, θα θέλαμε να εκφράσουμε την ευγνωμοσύνη μας στις οικογένειές μας για όλη τη στήριξη, τη συμπαράσταση και την κατανόησή τους, καθ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μας.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο	2
Η ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΤΟΥ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ	2
1.1 Ο ρόλος του μυελού των οστών	2
1.2 Η μεταμόσχευση του μυελού των οστών	5
1.2.1 Τι είναι η μεταμόσχευση του μυελού των οστών	5
1.2.2 Τα είδη της μεταμόσχευσης μυελού των οστών	6
1.2.3 Η εξέλιξη της BMT και τα προβλήματα που ακόμη υπάρχουν	8
1.2.4 Η συλλογή του μυελού των οστών	9
1.2.5 Η διαδικασία της μεταμόσχευσης μυελού των οστών	10
1.2.6 Οι παρενέργειες που μπορεί να υπάρχουν από την BMT	12
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο	14
ΟΙ ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΔΙΕΘΝΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ	14
2.1 Η ηθική διάσταση των μεταμοσχεύσεων	14
2.2 Οι προσπάθειες που έγιναν	15
2.3 Η διεθνής συνεργασία σήμερα	17
2.4 Οι απαιτήσεις για τη πιστοποίηση	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο	21
Η ΕΡΕΥΝΑ ΤΩΝ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΩΝ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΟΙ ΔΟΤΕΣ	21
3.1 Η καταγωγή του δότη	21
3.2 Η αναζήτηση των κινήτρων για τους δότες	21
3.3 Οι αντιδράσεις από τους δότες	23
3.4 Η πληρωμή για τους δότες, είναι κίνητρο ή πίεση;	25
3.5 Ρυθμίσεις σχετικά με τις μεταμοσχεύσεις	28
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ^ο	30
ΟΙ ΕΡΕΥΝΕΣ ΣΕ ΘΕΜΑΤΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ	30
4.1 Η εξέλιξη της θεωρητικής προσέγγισης	30
4.2 Ο ποιοτικός σχεδιασμός έρευνας	32
4.2 Ο ποσοτικός σχεδιασμός έρευνας	35
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ^ο	37
Η ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ	37

5.1 Ο στόχος της έρευνας	37
5.2 Η διαμόρφωση των κριτηρίων της έρευνας	37
5.3 Η μεθοδολογία της έρευνας	38
5.4 Η δομή του ερωτηματολογίου	39
5.5 Η δημιουργία του δείγματος έρευνας	39
5.6 Η ηθική της έρευνας	40
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6°	41
Η ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	41
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7°	
ΣΥΖΗΤΗΣΗ	56
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8°	
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ -ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	59
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	63

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η μεταμόσχευση μυελού των οστών είναι αναγκαία για τη θεραπεία ασθενειών που σε άλλη περίπτωση δεν θα μπορούσαν να θεραπευθούν ή να καθυστερήσουν να φθάσουν στο τελικό στάδιο. Ως εκ τούτου είναι αναγκαίο να υπάρξουν διαθέσιμα υγιή βλαστοκύτταρα για να αντικαταστήσουν τα άρρωστα. Καθώς είναι δύσκολη η ταύτιση των βλαστοκυττάρων του λήπτη και του δότη, κάτι που είναι απαραίτητη προϋπόθεση επιτυχίας, είναι δύσκολο να βρεθούν τις περισσότερες φορές οι κατάλληλοι δότες.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι να καθορισθεί το προφίλ των δωρητών μυελού των οστών.

Μεθοδολογία: Ακολουθήθηκε μια ποσοτική πρωτογενή έρευνα βασισμένη σε ένα ερωτηματολόγιο με 29 ερωτήσεις στις οποίες κλήθηκαν να απαντήσουν 35 δότες μυελού των οστών και βλαστικών κυττάρων περιφερικού. Οι ερωτήσεις ήταν όλες κλειστού τύπου και οι απαντήσεις που έπρεπε να δοθούν αναφέρονταν στο ερωτηματολόγιο. Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε κατά την εξέλιξη της έρευνας σχεδιάστηκε για να εκτιμήσει τον βαθμό στον οποίο οι διάφοροι παράγοντες επηρεάζουν το υπάρχον ιστορικό και τις συμπεριφορές των δοτών που συμμετείχαν σε αυτήν.

Αποτελέσματα: Η έρευνα που έγινε έδειξε ότι στην Ελλάδα υπάρχει η αίσθηση ότι η όλη διαδικασία δεν είναι δύσκολη αλλά παρ' όλα αυτά πάνω από το 50% δηλώνει ότι τη φοβάται, ενώ μόνο ένας στους πέντε θεωρούν ότι η συγκεκριμένη διαδικασία βρίσκεται σε καλό επίπεδο. Καταλύτης στην όλη υπόθεση είναι ότι οι περισσότεροι από όσους συμμετείχαν στην έρευνα θεωρούν ότι η διαδικασία της δωρεάς είναι ανθρώπινη υπόθεση και πιθανόν μια μέρα να χρειασθούν και οι ίδιοι μια τέτοια βοήθεια.

Συμπεράσματα: Η μεταμόσχευση μυελού των οστών είναι μια διαδικασία που δίνει λύσεις και αποτελέσματα σε καταστάσεις παθήσεων που δεν είχαν καμία προοπτική επιτυχίας. Διαφέρει από τη μετάγγιση αίματος καθώς η μετάγγιση δεν θεραπεύει παρά μόνο αναπληρώνει το αίμα, ενώ η μετάγγιση βλαστοκυττάρων δημιουργεί συνεχώς νέα.

Χρειάζεται να υπάρχει επομένως πολύ οργανωμένη προσπάθεια για τη καταγραφή όλων όσων επιθυμούν να γίνουν δότες ενώ παράλληλα χρειάζεται η κατάλληλη ενημέρωση για να ευαισθητοποιηθούν όσο το δυνατόν περισσότεροι για τον ευγενή αυτό σκοπό.

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ: βλαστοκύτταρα, μετάγγιση, μητρώο δωρητών, δότες , ηθικά διλήμματα.

ABSTRACT

Introduction: Bone marrow transplantation is necessary for treatment of diseases that otherwise could not be cured or delayed to reach the final stage. Therefore it is necessary to have healthy stem cells available to replace the damaged or inefficient ones. A prerequisite for success is to identify each time the suitable donor, but generally it is difficult to identify and match the stemcells recipient and donor.

Purpose: The purpose of this dissertation is to determine the profile of bone marrow donors.

Methodology: The basic research tool is a quantitative primary survey based on a 29-item questionnaire. This questionnaire was distributed to 35 bone marrow and peripheral stem cell donors. All the questions were of closed type and the answers had to be selected between the different options mentioned in the questionnaire. The questionnaire used in the course of the research was designed to assess the extent to which various factors influence the existing history and the behavior of the donors who participated in it.

Results: The survey done revealed that in Greece the people think that the whole BMT process is not difficult but nevertheless more than 50% of the answers affirm that they are afraid of it, while only one in five believe that this process has a fair level of preparation and readiness. The catalyst in the whole case is that most of those who participated in the research consider that the donation action is a humanitarian action and is probable that in the near future may need such help themselves.

Conclusions: Bone marrow transplantation is a process that offers solutions and results in some difficult cases of diseases with faint possibilities of recovery. It differs from blood transfusion as the transfusion does not heal but only replenishes the blood, while the BMT constantly rebuild new healthy stem cells.

The whole process needs to be a very well organized effort to record all those who want to become donors while at the same time the appropriate information is needed to raise awareness as much as possible for this noble purpose.

KEY WORDS: stem cells, transfusion, donors register, bone marrow, ethical dilemmas

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών αναγνωρίζεται σήμερα, ως μια πολύ αποτελεσματική πράξη αντιμετώπισης για ορισμένους τύπους καρκίνου, όπως ο καρκίνος του μαστού ή των ωοθηκών, ή ασθένειες όπως η λευχαιμία, οι διαταραχές ανοσολογικής ανεπάρκειας και το μυέλωμα λεμφώματος. Πρόκειται για μια ιατρική διαδικασία που μεταγγίζει το μυελό των οστών από ένα άτομο, τον δότη, στο άλλο ή μερικές φορές πάλι στο ίδιο άτομο.

Σε άτομα με προβλήματα, η δυσλειτουργία των βλαστικών κυττάρων που βρίσκονται στο μυελό των οστών είτε αποτυχαίνει να παραγάγει υγιή ή δημιουργεί υπερβολικό αριθμό ελαττωματικών κυττάρων αίματος. Τα ανώριμα ή ελαττωματικά κύτταρα αίματος θα επηρεάσουν την παραγωγή φυσιολογικών αιμοσφαιρίων και θα εισβάλουν σε άλλους ιστούς μέσω της κυκλοφορίας του αίματος.

Αν όμως ο ασθενής που έχει λάβει υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας ή θεραπείας με ακτινοβολία, προχωρήσει στη λήψη υγιών βλαστοκυττάρων θα αναγκάσει το σώμα να συνεχίσει να παράγει νέα βλαστοκύτταρα και αιμοσφαίρια και το ανοσοποιητικό του σύστημα θα αναπτυχθεί ξανά. Τα βλαστικά κύτταρα του δότη μπορεί να προέρχονται είτε από το αίμα που κυκλοφορεί σε όλο το σώμα ενός άλλου ατόμου είτε από τη συλλογή αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων από το περιφερειακό αίμα.

Η λήψη μυελού των οστών ή αιμοποιητικών κυττάρων γίνεται στο χειρουργείο μιας εξειδικευμένης κλινικής με γενική αναισθησία και συνεπάγεται μικρό κίνδυνο και ταλαιπωρία για τον δότη. Ως εκ τούτου δεν υπάρχουν πρακτικά κάποιοι προβληματισμοί που να δικαιολογούν την ολιγορία και τους δισταγμούς στην απόφαση για να γίνει κάποιος δότης. Το γεγονός ότι σήμερα υπάρχει έλλειψη επαρκούς αριθμού δοτών σε σχέση με τις ανάγκες οφείλεται στις δυσκολίες λόγω της έλλειψης επαρκούς συμβατότητας και κυρίως στο γεγονός ότι δεν υπάρχει επαρκής ενημέρωση για τα οφέλη και το κοινωνικό αποτύπωμα της πράξης της δωρεάς.

Καθώς οι ανάγκες για συλλογή αιμοποιητικών κυττάρων αυξάνονται συνεχώς έχει αρχίσει και αναπτύσσεται ένα διεθνές σύστημα ελέγχου, καταγραφής και διαχείρισης των πρόθυμων για τη δωρεά ατόμων έτσι ώστε να μπορεί να υπάρχει μεγαλύτερη ευελιξία στην αναζήτηση των απαραίτητων κατάλληλων κάθε φορά δωρητών μυελού των οστών.

Κάθε άνθρωπος που είναι πρόθυμος να συμμετέχει, ως δότης, σε μια μεταμόσχευση μυελού των οστών, καταγράφεται σε ένα διεθνές μητρώο υποψηφίων ανεξάρτητα από τους λόγους που τον ωθούν στη πράξη αυτή. Από την αρχή ξέρει τους κανόνες και πλέον υπάρχει μια αμοιβαία συμφωνία για να προχωρήσεις η δωρεά. Το ηθικό πρόβλημα υπάρχει μόνο για τους ανήλικους δότες που δεν είναι εύκολα διακριτό αν η ενημέρωσή τους για τους λόγους και τα προβλήματα, αρκεί για να εγγραφούν στα μητρώα δωρητών και κατά πόσο αυτό είναι ηθικά σωστό. Καθώς τα αδέλφια αποτελούν το μεγαλύτερο ποσοστό των συμβατών δοτών το πρόβλημα εμφανίζεται συχνά και η ηθική διάσταση του αποτελεί προβληματισμό που δεν έχει μια μόνο απάντηση.

Στη προσπάθεια της να καλύψει τις πιο πάνω διαστάσεις του θέματος η εργασία στο 1^ο κεφάλαιο περιγράφει τι είναι η μεταμόσχευση Μ.Ο., τις κατηγορίες μεταμόσχευσης Μ.Ο. που υπάρχουν, τη διαδικασία που ακολουθείται και τις τυχόν παρενέργειες που μπορεί να υπάρξουν.

Στο 2^ο κεφάλαιο, ερμηνεύεται η ανάγκη για διεθνή συνεργασία, αναφέρονται οι προσπάθειες που έγιναν μέχρι σήμερα και τα αποτελέσματα που επιτεύχθηκαν, η ηθική διάσταση του θέματος, ενώ τέλος περιγράφονται οι λόγοι και οι απαιτήσεις για μια πιστοποίηση της όλης προσπάθειας.

Στο 3^ο κεφάλαιο γίνονται αναφορές στις αιτίες που διαμορφώνουν κάποιο άτομο την απόφαση να γίνει δότης και στις διάφορες συμπεριφορές που αναπτύσσουν οι δότες καθώς και στις ρυθμίσεις που γίνονται για να υλοποιηθεί μια μεταμόσχευση Μ.Ο.

Στο 4^ο κεφάλαιο περιγράφεται ο τρόπος που γίνεται μια έρευνα στην κοινωνικές επιστήμες.

Στο 5^ο κεφάλαιο περιγράφονται τα χαρακτηριστικά του σχεδιασμού της συγκεκριμένης έρευνας δηλαδή ο στόχος, τα κριτήρια, η μεθοδολογία, η επιλογή του δείγματος και η ηθική διάσταση της έρευνας.

Στο 6^ο κεφάλαιο αναφέρονται τα αποτελέσματα της ανάλυσης των απαντήσεων στα ερωτηματολόγια που στάλθηκαν και ακολουθούν τα συμπεράσματα που προέκυψαν.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

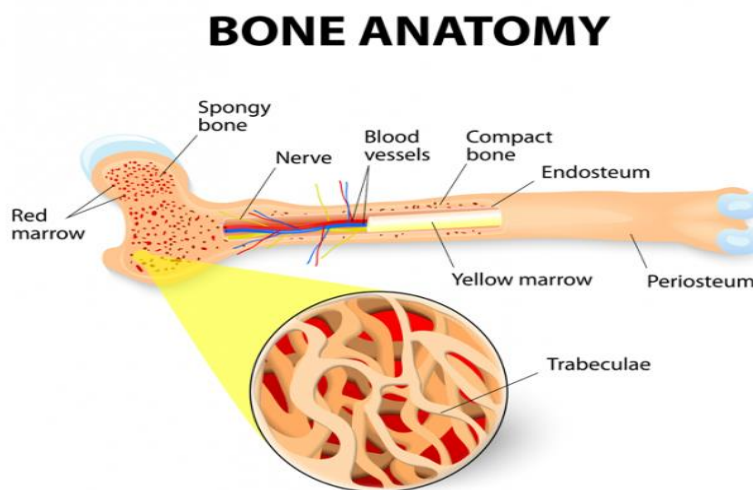
Η ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΤΟΥ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

1.1 Ο ρόλος του μυελού των οστών

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών (Bone Marrow Transplantation, BMT) είναι μια ιατρική διαδικασία που πραγματοποιείται για την αντικατάσταση του μυελού των οστών που έχει υποστεί βλάβη ή καταστρέφεται από ασθένειες, λοίμωξη ή χημειοθεραπεία. Αυτή η διαδικασία περιλαμβάνει μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων αίματος, τα οποία μεταφέρονται στο μυελό των οστών του ασθενούς, όπου παράγουν νέα κύτταρα αίματος και προάγουν την ανάπτυξη νέου μυελού των οστών.

Ο μυελός των οστών είναι ένας μαλακός, ζελατινώδης ιστός που γεμίζει τις μυελικές κοιλότητες, που είναι τα κέντρα των οστών. Οι δύο τύποι μυελού των οστών είναι ο ερυθρός μυελός των οστών, γνωστός ως μυελοειδής ιστός και ο κίτρινος μυελός των οστών ή λιπαρός ιστός (εικόνα 1.1)

Εικόνα 1.1 η εικόνα της ανατομίας ενός οστού



Πηγή: Nichols, 2017

Ο μυελός των οστών δημιουργεί τα ακόλουθα στοιχεία στο αίμα:

- τα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα οποία μεταφέρουν οξυγόνο και θρεπτικά συστατικά σε όλο το σώμα
- τα λευκά αιμοσφαίρια, τα οποία καταπολεμούν τις μολύνσεις στον οργανισμό

- τα αιμοπετάλια, τα οποία είναι υπεύθυνα για το σχηματισμό θρόμβων και τη πήξη του αίματος¹

Πριν από τη γέννηση, ο μυελός των οστών αναπτύσσεται πρώτα στην κλείδα προς το τέλος της εμβρυϊκής ανάπτυξης, και ξεκινάει να δραστηριοποιείται περίπου 3 εβδομάδες αργότερα ενώ μετά από 32 έως 36 εβδομάδων κύηση, ο μυελός των οστών γίνεται το κύριο αιματοποιητικό όργανο.

Ο μυελός των οστών παραμένει κόκκινος έως περίπου την ηλικία των 7 ετών, καθώς η ανάγκη για νέο συνεχή σχηματισμό αίματος είναι υψηλή. Στη συνέχεια, καθώς το σώμα μεγαλώνει, ο ερυθρός μυελός αντικαθίσταται σταδιακά από κίτρινο λιπώδη ιστό. Οι ενήλικες έχουν κατά μέσο όρο περίπου 2,6 με 3 κιλά μυελού των οστών, περίπου το μισό από το οποίο είναι κόκκινο (Nicols, 2017)

Σε ενήλικες, η υψηλότερη συγκέντρωση ερυθρού μυελού είναι στα οστά των σπονδύλων, στους γοφούς (ilium), στο στήθος (στέρνο), στα πλευρά, στο κρανίο και στα άκρα των μεταφυσίων και των επιφύσεων των μακρών οστών του βραχίονα (βραχίονας) και του ποδιού (μηρός και κνήμη). Όλα τα άλλα καρκινικά, ή σπογγώδη, οστά και κεντρικές κοιλότητες των μακριών οστών γεμίζουν με κίτρινο μυελό.

Ο μυελός των οστών περιέχει ανώριμα βλαστικά κύτταρα που σχηματίζουν το αίμα γνωστά ως αιμοποιητικά βλαστικά κύτταρα (Hematopoietic Stem Cells ή HSCs). Τα περισσότερα κύτταρα, από αυτά που υπάρχουν ήδη στο αίμα, είναι ήδη εξειδικευμένα και μπορούν να δημιουργήσουν μόνο δικά τους αντίγραφα. Αντίθετα, αυτά τα βλαστικά κύτταρα δεν είναι εξειδικευμένα, που σημαίνει ότι έχουν τη δυνατότητα να πολλαπλασιαστούν μέσω της κυτταρικής διαίρεσης και είτε να παραμένουν ως βλαστοκύτταρα είτε να διαφοροποιούνται και να ωριμάζουν σε πολλά διαφορετικά είδη κυττάρων αίματος. Τα HSC που βρίσκονται στον μυελό των οστών θα δημιουργήσουν νέα κύτταρα αίματος καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ασθενούς (Morrisson *et al.*, 1995).

Μια μεταμόσχευση μυελού των οστών αντικαθιστά τα κατεστραμμένα βλαστοκύτταρα του οργανισμού του ασθενή με υγιή κύτταρα. Αυτό βοηθά τον οργανισμό να παράξει αρκετά λευκά αιμοσφαίρια, αιμοπετάλια ή ερυθρά αιμοσφαίρια για την αποφυγή αναιμίας, λοιμώξεων ή αιμορραγικών διαταραχών. Τα υγιή βλαστικά κύτταρα μπορούν να προέρχονται από τον ίδιο τον οργανισμό ή από έναν εξωτερικό δότη. Σε περιπτώσεις, επομένως, που υπάρχουν προγραμματισμένες θεραπείες που μπορεί να βλάψουν τα βλαστικά κύτταρα του οργανισμού είναι εφικτό να συλλεχθούν πριν ξεκινήσουν οι θεραπείες, να αποθηκευθούν και να χρησιμοποιηθούν αν χρειασθεί μεταμόσχευση στη συνέχεια. Σε αντίθετη περίπτωση χρειάζεται μεταμόσχευση του μυελού των οστών από ένα συμβατό δότη (Soutar & King, 1995). Ο μυελός των οστών παράγει περισσότερα από 200 δισεκατομμύρια νέα κύτταρα αίματος κάθε μέρα και τα περισσότερα κύτταρα του αίματος στο σώμα αναπτύσσονται από κύτταρα του μυελού των οστών, τα οποία χρησιμοποιούν το αγγειακό μυελό των

¹ Η πήξη είναι μια απαραίτητη διαδικασία που μπορεί να σας εμποδίσει να χάσετε πάρα πολύ αίμα σε ορισμένες περιπτώσεις, όπως όταν τραυματίζετε ή κόβετε.

οστών ως αγωγό για τη συστηματική κυκλοφορία του σώματος. Ο μυελός των οστών είναι επίσης βασικό συστατικό του λεμφικού συστήματος, παράγοντας τα λεμφοκύτταρα που υποστηρίζουν το ανοσοποιητικό σύστημα του σώματος.

Εικόνα 1.2 η
δύο τύπων
οστών



κατανομή των
μυελού των

πηγή: www.assignmentpoint.com

Ο κόκκινος μυελός των οστών παράγει όλα τα ερυθρά αιμοσφαίρια και τα αιμοπετάλια σε ενήλικες και περίπου το 60 έως 70 τοις εκατό των λεμφοκυττάρων. Κάποια λεμφοκύτταρα αρχίζουν τη ζωή τους στον ερυθρό μυελό των οστών και σχηματίζονται πλήρως στους λεμφικούς ιστούς, συμπεριλαμβανομένου του θύμου αδένου, του σπλήνα και των λεμφαδένων. Μαζί με το συκώτι και τον σπλήνα, ο ερυθρός μυελός των οστών παίζει επίσης ρόλο στην απομάκρυνση των κατεστραμμένων παλαιών ερυθρών αιμοσφαιρίων.

Ο κίτρινος μυελός των οστών δρα κυρίως ως αποθήκη λιπών. Βοηθά στην παροχή τροφής και στη διατήρηση του σωστού περιβάλλοντος για τη λειτουργία του οστού. Ωστόσο, κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες, όπως σοβαρή απώλεια αίματος ή πυρετός, ο κίτρινος μυελός μπορεί να μεταλλαχθεί σε ερυθρό μυελό και να αρχίσει να παράγει αιμοσφαίρια.

Ο κίτρινος μυελός τείνει να βρίσκεται στις κεντρικές κοιλότητες των μακρών οστών, μέσα σε ένα δικτυωτό πλαίσιο τύπου σφουγγαριού. και γενικά περιβάλλεται από ένα στρώμα κόκκινου μυελού στο άκρο (Panchbhavi, 2017)

https://www.medicalnewstoday.com/articles/285666#what_is_bone_marrow

1.2 Η μεταμόσχευση του μυελού των οστών

1.2.1 Τι είναι η μεταμόσχευση του μυελού των οστών

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών (BMT) είναι μια εξειδικευμένη θεραπεία για ασθενείς που έχουν ορισμένες μορφές καρκίνου ή άλλες ασθένειες που προσβάλλουν το αίμα. Μια μεταμόσχευση μυελού των οστών περιλαμβάνει τη λήψη κυττάρων που βρίσκονται συνήθως στο μυελό των οστών (βλαστοκύτταρα), το φιλτράρισμα αυτών των κυττάρων και την επιστροφή τους είτε στον δότη (ασθενή) είτε σε άλλο άτομο. Ο στόχος της BMT είναι η μετάγγιση υγιών κυττάρων μυελού των οστών σε ένα άτομο μετά την αγωγή και θανάτωση των δικών του ανώμαλων κυττάρων του μυελού των οστών.

Ο στόχος μιας μεταμόσχευσης μυελού των οστών είναι η θεραπεία πολλών ασθενειών και τύπων καρκίνου. Όταν οι δόσεις χημειοθεραπείας ή ακτινοβολίας που απαιτούνται για τη θεραπεία ενός καρκίνου είναι τόσο υψηλές που τα βλαστικά κύτταρα του μυελού των οστών του ασθενή θα υποστούν μόνιμη καταστροφή από τη θεραπεία, μπορεί να χρειαστεί να γίνει μεταμόσχευση μυελού των οστών. Επίσης, μπορεί να χρειαστούν μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών αν ο μυελός των οστών έχει καταστραφεί από μια άλλη ασθένεια (Lenarsky C *et al.*, 1990)

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών έχει χρησιμοποιηθεί με επιτυχία για τη θεραπεία ασθενειών του αιματολογικού κυρίως συστήματος, όπως λευχαιμιών, λεμφωμάτων, απλαστικής αναιμίας, διαταραχών ανοσολογικής ανεπάρκειας και ορισμένων καρκίνων συμπαγών όγκων ήδη από το 1968.

Με τις εξελίξεις της τεχνολογίας και τη γνώση που έχει αποκτηθεί σήμερα, μια μεταμόσχευση μυελού των οστών μπορεί να χρησιμοποιηθεί για:

- Να αντικαταστήσει τον αρρωστημένο, μη παραγωγικό μυελό των οστών με έναν υγιή και παραγωγικό μυελό των οστών (για καταστάσεις όπως η λευχαιμία, η απλαστική αναιμία και η δρεπανοκυτταρική αναιμία).
- Να αναζωογονήσει το ανοσοποιητικό σύστημα του πάσχοντα ώστε αυτό να μπορέσει να καταπολεμήσει την υπάρχουσα ή την υπολειμματική λευχαιμία ή άλλες μορφές καρκίνων που δεν θανατώνονται από τη χημειοθεραπεία ή την ακτινοβολία.
- Να συμπληρώσει το φορτίο βλαστοκυττάρων του μυελού των οστών των ασθενών και να αποκαταστήσει τη κανονική του λειτουργία μετά τη χορήγηση υψηλών δόσεων χημειοθεραπείας και ακτινοβολίας για τη θεραπεία κακοήθειας. Αυτή η διαδικασία ονομάζεται συχνά διάσωση.
- Να αντικαταστήσει τον άρρωστο μυελό των οστών με γενετικά υγιή λειτουργικό μυελό των οστών για να αποτρέψει περισσότερες βλάβες από μια διαδικασία γενετικής νόσου (όπως το σύνδρομο Hurler και η αδρενολευκοδυστροφία).

Οι κίνδυνοι και τα οφέλη στη περίπτωση μιας μεταμόσχευσης μυελού των οστών πρέπει να σταθμιστούν πριν ξεκινήσει η διαδικασία σε μια διεξοδική συζήτηση των ιατρών του ασθενή με τους υπεύθυνους για τις μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών (Office of Patient Advocacy, 2006).

1.2.2 Τα είδη της μεταμόσχευσης μυελού των οστών

Υπάρχουν διαφορετικοί τύποι μεταμοσχεύσεων μυελού των οστών (BMT) ανάλογα με το ποιος είναι ο δότης. Οι διαφορετικοί τύποι BMT μπορεί να είναι (Abeloff et al., 2014):

Η αυτόλογη μεταμόσχευση μυελού των οστών. Σε αυτή τη περίπτωση ο δότης είναι ο ίδιος ο ασθενής. Μια αυτόλογη μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων χρησιμοποιεί υγιή βλαστικά κύτταρα αίματος από το σώμα του για να αντικαταστήσει τον ασθενικό ή τον κατεστραμμένο μυελό των οστών που έχει. Συχνά, στη περίπτωση αυτή χρησιμοποιείται ο όρος διάσωση αντί για μεταμόσχευση.

Η χρήση βλαστοκυττάρων από το σώμα του ίδιου του ασθενή προσφέρει ορισμένα πλεονεκτήματα έναντι των βλαστικών κυττάρων που λαμβάνονται από έναν δότη. Για παράδειγμα, στη περίπτωση αυτή δεν υπάρχει λόγος ανησυχίας για ασυμβατότητα μεταξύ των κυττάρων του δότη και των κυττάρων του ασθενή.

Οι αυτόλογες μεταμοσχεύσεις βλαστικών κυττάρων χρησιμοποιούνται συνήθως σε άτομα που προγραμματισμένα πρέπει να υποβληθούν σε υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας και ακτινοβολίας για να θεραπεύσουν τις ασθένειες τους (λέμφωμα Hodgkin, μύελωμα, διαταραχές του κυτταροπλάσματος). Καθώς αυτές οι θεραπείες είναι πιθανό να βλάψουν το μυελό των οστών μια αυτόλογη μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων βοηθά στην αντικατάσταση του κατεστραμμένου μυελού των οστών.

Η μεταμόσχευση αυτόλογων βλαστικών κυττάρων περιλαμβάνει τέσσερα στάδια (Mayo Clinic, 2004):

Λήψη φαρμάκων για αύξηση του αριθμού των βλαστικών κυττάρων στο αίμα. Σε πρώτο στάδιο ο ασθενής παίρνει φάρμακα που προκαλούν αύξηση των βλαστικών κυττάρων του και μετακίνηση τους από το μυελό των οστών στο αίμα, όπου μπορούν εύκολα να συλλεχθούν.

Αφαίρεση των βλαστικών κυττάρων. Για τη συλλογή βλαστικών κυττάρων, μια βελόνα εισάγεται σε μια φλέβα στο χέρι του ασθενούς για να τραβήξει μια ποσότητα από το αίμα του. Ένας κατάλληλος μηχανισμός φιλτράρει τα βλαστικά κύτταρα και το υπόλοιπο αίμα επιστρέφεται στο σώμα του ασθενούς. Μια ουσία που παίζει το ρόλο του συντηρητικού προστίθεται στα βλαστοκύτταρα που στη συνέχεια καταψύχονται και αποθηκεύονται για μελλοντική χρήση.

Η χορήγηση θεραπευτικής αγωγής. Ο ασθενής υποβάλλεται σε υψηλές δόσεις θεραπείας των διαφόρων κακοηθειών (περιποίηση), όπου δέχεται υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας ή ακτινοθεραπείας για να εξολοθρευθούν τα κακοήθη κύτταρα.

Η έγχυση βλαστικών κυττάρων (λήψη). Τα βλαστοκύτταρα, αφού αποψυχθούν, θα εγχυθούν στο αίμα, όπου θα ταξιδέψουν μέχρι τον μυελό των οστών όπου θα αρχίσουν να δημιουργούν νέα κύτταρα αίματος.

Η αλλογενής μεταμόσχευση μυελού των οστών. Ο δότης έχει τον ίδιο γενετικό τύπο με τον ασθενή. Τα βλαστοκύτταρα λαμβάνονται είτε με συγκομιδή μυελού των οστών είτε με αφαίρεση από έναν γενετικά ταιριαστό δότη, συνήθως έναν αδελφό ή μια αδελφή. Άλλοι δότες για αλλογενή μεταμόσχευση μυελού των οστών μπορεί να είναι συγγενείς (για παράδειγμα ένας γονέας) και η γενετική αντιστοιχία που υπάρχει είναι τουλάχιστον κατά το ήμισυ ίδια με τον παραλήπτη. Αυτές όμως οι μεταμοσχεύσεις είναι σπάνιες.

Η αλλογενής μεταμόσχευση κατηγοριοποιείται περαιτέρω σύμφωνα με:

- τη σχέση μεταξύ του δότη και του δέκτη, η οποία μπορεί να είναι
 - συγγενική (πανομοιότυποι δίδυμοι),
 - συγγενική, και
 - τυχαία.
- τη πηγή των βλαστικών κυττάρων:
 - μυελός των οστών,
 - αίμα του ομφάλιου λώρου (CB) και
 - περιφερικό αίμα (PB).
- τη θεραπευτική αγωγή:
 - μυελοκατασταλτική (με στόχο την αποκατάσταση κατεστραμμένου BM του δέκτη), και
 - μη μυελοκατασταλτική (ή ρύθμιση μειωμένης έντασης).
- τον βαθμό ανοσολογικής (παρουσία αντιγόνου HLA) αντιστοιχίας μεταξύ δωρητή και δέκτη
 - με αντιστοιχία HLA
 - χωρίς αντιστοιχία HLA και
 - απλό-πανομοιότυπο (μοιράζεται τον ίδιο απλότυπο)².

Μη σχετιζόμενες μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών (UBMT ή MUD για αντιστοιχισμένους μη συγγενικούς δότες). Ο γενετικά ταιριασμένος μυελός των οστών ή τα βλαστικά κύτταρα προέρχονται από έναν τυχαίο δότη. Μόνο ένα μικρό ποσοστό ασθενών που θα μπορούσαν να επωφεληθούν από τη μεταμόσχευση μυελού των οστών (BMT) έχουν παρόμοιο HLA³ με κάποιο από τα κοντινά μέλη της οικογενείας τους. Για την παροχή αυτής της δυνητικά θεραπευτικής θεραπείας σε ασθενείς χωρίς έναν κοντινό συμβατό δότη, έχουν πραγματοποιηθεί μεταμοσχεύσεις μυελού που

² Απλότυπος: ένα σύνολο αλληλομόρφων σε ένα γενετικό τόπο

³ Το σύμπλεγμα HLA βοηθά το ανοσοποιητικό σύστημα να διακρίνει τις πρωτεΐνες του ίδιου του σώματος από πρωτεΐνες που παράγονται από ξένους εισβολείς, όπως ιούς και βακτήρια.

χρησιμοποιούν λιγότερο καλά ταιριασμένους σχετικούς δότες ή μη σχετικούς δότες (ταυτοποιούνται μέσω ηλεκτρονικών μητρώων δότη) (Gajewski et al., 1990).

Η μεταμόσχευση αίματος ομφάλιου λώρου. Τα βλαστικά κύτταρα λαμβάνονται από τον ομφάλιο λώρο αμέσως μετά τον τοκετό. Αυτά τα βλαστικά κύτταρα αναπαράγονται σε ώριμα, λειτουργικά κύτταρα αίματος γρηγορότερα και πιο αποτελεσματικά από ό, τι τα βλαστικά κύτταρα που λαμβάνονται από το μυελό των οστών ενός άλλου παιδιού ή ενήλικα. Τα βλαστικά κύτταρα ελέγχονται, δακτυλογραφούνται, μετράται και καταψύχονται έως ότου είναι απαραίτητα για μεταμόσχευση.

1.2.3 Η εξέλιξη της BMT και τα προβλήματα που ακόμη υπάρχουν

Παρά τις πολλές πρώτες προσπάθειες για τη θεραπευτική χρήση της μεθόδου BMT στις αρχές της δεκαετίας του 1940, μόνο όταν άρχισαν οι άνθρωποι να εκτίθενται στην ακτινοβολία, μετά τις πρώτες πυρηνικές δοκιμές στον κόσμο, ξεκίνησε η σκέψη για την ανάπτυξη και τη χρησιμοποίηση του θεραπευτικού δυναμικού της BMT στην αντιμετώπιση ασθενειών που είχαν σαν πηγή προέλευσης τη ραδιενέργεια. Η κλινική μεταμόσχευση μυελού των οστών ξεκίνησε το 1957 σε μια εποχή που πολύ λίγα ήταν γνωστά για τα αιμοποιητικά βλαστοκύτταρα, τις ανοσοαποκρίσεις⁴ σε μεταμοσχεύσεις ή την ταυτότητα των αντιγόνων μεταμόσχευσης. Ο Donnall Thomas, επηρεασμένος από παλαιότερες δημοσιεύσεις (Medawar et al., 1953) ότι για πρώτη φορά έξι ασθενείς δέχθηκαν μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών, για αποκατάσταση της αιμοποίησης μετά από αδυναμία λειτουργίας του δικού τους αιμοποιητικού συστήματος, λόγω ακτινοβολίας ή τοξικότητας από φάρμακα (Simpson & Dazzi, 2019). Παρά την εκτενή υποστήριξη από την κυβέρνηση των ΗΠΑ, οι πρώτες μελέτες για τη χρήση της BMT είχαν πολύ περιορισμένη επιτυχία και οδήγησαν σε θάνατο πάνω από 200 ασθενείς. Το 1959, όταν ο Γάλλος γιατρός Georges Mathé αποκατέστησε με επιτυχία την αιματοποίηση σε έξι ενήλικα θύματα ενός ατυχήματος από ακτινοβολία στη Γιουγκοσλαβία, θεωρείται ότι είναι η χρονολογία που πραγματοποιήθηκε το πρώτο μερικώς επιτυχημένο BMT. Πολύ γρήγορα, η BMT έγινε μια αναγνωρισμένη θεραπεία για άλλες μορφές αιματολογικής ανεπάρκειας και το 1968 έγινε η πρώτη επιτυχημένη μεταμόσχευση μυελού των οστών στον κόσμο σε ένα παιδί με σύνδρομο σοβαρής συνδυασμένης ανοσοανεπάρκειας (Santos, 2000).

60 χρόνια αργότερα, έχουν πραγματοποιηθεί εκατοντάδες χιλιάδες αιμοποιητικών μεταμοσχεύσεων, χρησιμοποιώντας μια ποικιλία πηγών για βλαστικά και πρόδρομα κύτταρα. Ενώ πολλοί παραλήπτες επέζησαν, θεραπευμένοι από αιματολογικές κακοήθειες ή αιματολογικές ασθένειες που διαφορετικά θα τους είχαν σκοτώσει, άλλοι εμφάνισαν σοβαρές παρενέργειες μεταξύ των οποίων η νόσος αποβολής του μοσχεύματος από τον ξενιστή (GVHD) ήταν η πιο σοβαρή. Η πρόοδος στη

⁴ Μια ανοσοαπόκριση είναι η απάντηση του ανοσοποιητικού συστήματος του οργανισμού όταν αναγνωρίζει ότι ένα ξένο στοιχείο έχει εισέλθει στον οργανισμό

φαρμακολογία και η ανάπτυξη λιγότερο τοξικών θεραπευτικών αγωγών προετοιμασίας έχουν δημιουργήσει μια σειρά σταδιακών βελτιώσεων, τόσο στην αποδοχή μοσχευμάτων όσο και στη μείωση της συχνότητας και της σοβαρότητας εμφάνισης της GVHD. Παράλληλα, η αυξανόμενη γνώση του ανοσοποιητικού συστήματος παρείχε πληροφορίες για παράγοντες που ρυθμίζουν την ποιότητα και την ποσότητα των ανοσολογικών αποκρίσεων και έχει προκαλέσει την ανάπτυξη μιας σειράς βιολογικά δραστικών φαρμακευτικών προϊόντων που στοχεύουν στον έλεγχο υπερβολικών ή αναποτελεσματικών αποκρίσεων σε ασθενείς.

Ωστόσο, η ανοσοαπόκριση παραμένει, ακόμα και σήμερα ένα σημαντικό φράγμα, καθώς ένας κινούμενος στρατός από διάφορα ενεργά κύτταρα-ξενιστές μαζί με μόρια συνδεδεμένα με συγκεκριμένα κύτταρα και επιλεκτικούς υποδοχείς, όπως είναι τα αντισώματα, οι υποδοχείς και οι κυτοκίνες, οργανωμένος από ένα ενεργό ακόμα ανοσοποιητικό σύστημα επιτίθεται κάθε φορά στα νέα βλαστοκύτταρα προσπαθώντας να τα απομακρύνει. Αυτό το άβολο «γεγονός της ζωής» έχει περιορίσει την ευρύτερη χρήση αιμοποιητικών μοσχευμάτων για τη θεραπεία άλλων καταστάσεων που θα μπορούσαν να ωφεληθούν από την «επαναφορά του ανοσοποιητικού συστήματος», όπως η αυτοανοσία και η απόρριψη των μεταμοσχεύσεων θεραπευτικών οργάνων (McCann, 2018).

1.2.4 Η συλλογή του μυελού των οστών

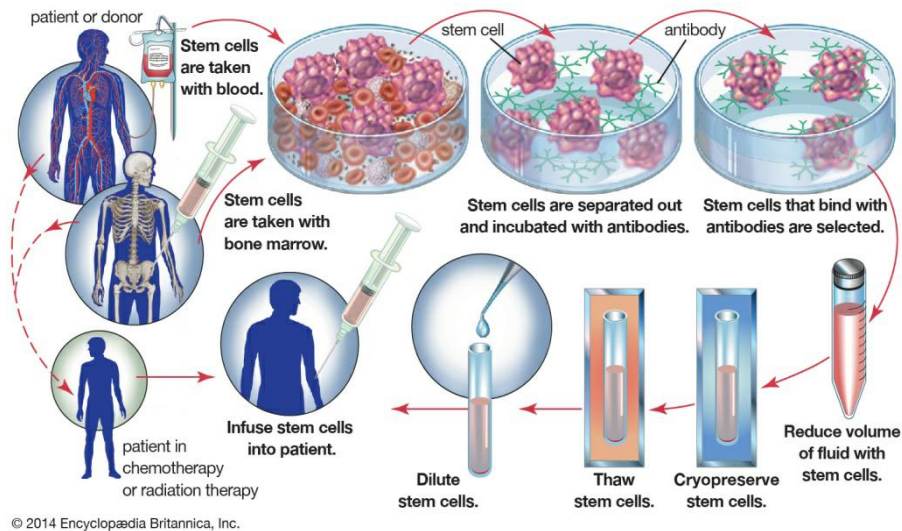
Μετά την παροχή χημειοθεραπείας υψηλής δόσης για τη θεραπεία του καρκίνου, απαιτείται έγχυση βλαστικών κυττάρων για να εξασφαλιστεί η αποκατάσταση της λειτουργίας του μυελού των οστών και της παραγωγής ερυθρών αιμοσφαιρίων, λευκών αιμοσφαιρίων και αιμοπεταλίων. Η συλλογή βλαστοκυττάρων από το μυελό των οστών πραγματοποιείται με ασφάλεια για πάνω από 30 χρόνια, ωστόσο πολλά κέντρα θεραπείας υιοθέτησαν πρόσφατα την πρακτική της συλλογής βλαστικών κυττάρων από περιφεριακό αίμα.

Τα βλαστικά κύτταρα του περιφερικού αίματος (PBSCs) συλλέγονται με αφαίρεση. Αυτή είναι μια διαδικασία στην οποία ο δότης συνδέεται με μια ειδική μηχανή διαχωρισμού κυττάρων μέσω μιας βελόνας που εισάγεται στις φλέβες των βραχιόνων. Το αίμα λαμβάνεται από μία φλέβα και κυκλοφορεί μέσω της μηχανής που αφαιρεί τα βλαστικά κύτταρα και επιστρέφει το υπόλοιπο αίμα και πλάσμα στον δότη μέσω μιας άλλης βελόνας που εισάγεται στον αντίθετο βραχίονα. Μπορεί να χρειαστούν αρκετές συνεδρίες για τη συλλογή αρκετών βλαστικών κυττάρων για να διασφαλιστεί η πιθανότητα επιτυχούς εμφύτευσης στον παραλήπτη.

1.2.5 Η διαδικασία της μεταμόσχευσης μυελού των οστών

Η όλη διαδικασία γίνεται σε 4 στάδια και τόσο η συλλογή μυελού των οστών από τον δότη όσο και η μεταμόσχευση στον ασθενή είναι σχετικά απλές διαδικασίες. Στην εικόνα 1.3 φαίνονται αναλυτικά όλες οι φάσεις της BMT.

Εικόνα 1.3 οι επιμέρους φάσεις της μεταμόσχευσης βλαστοκυττάρων



Πηγή: <https://www.britannica.com/>

Στο πρώτο στάδιο θα πρέπει να έχει προχωρήσει η θεραπεία και οι κακοήθειες να έχουν ελαχιστοποιηθεί ώστε η παρουσία τους να μην ανιχνεύεται. Το στάδιο αυτό ονομάζεται στάδιο προετοιμασίας. Η θεραπευτική αγωγή στο στάδιο αυτό χρησιμοποιείται για την εξάλειψη της υποκείμενης νόσου, τη δημιουργία χώρου για το νέο μυελό και την πρόληψη της απόρριψης του νέου μυελού των οστών.

Μόλις ξεκινήσει η θεραπεία προετοιμασίας, οι ασθενείς συνήθως πρέπει να βρίσκονται σε προστατευτική απομόνωση για να αποτρέψουν τη μόλυνση. Η προστατευτική απομόνωση σημαίνει ότι είναι απαραίτητο τις περισσότερες φορές ο ασθενής να παραμένει στο δωμάτιο του νοσοκομείου ή στο θάλαμο. Όπως θα δούμε, η προστατευτική απομόνωση συνεχίζεται καθ' όλη τη διάρκεια της μεταμόσχευσης και για περίπου τρεις εβδομάδες μετά τη μεταμόσχευση, έως ότου η κατάσταση του ασθενούς και ο αριθμός των λευκών αιμοσφαιρίων βελτιωθούν σε ικανοποιητικό επίπεδο⁵.

Το δεύτερο στάδιο είναι η συγκομιδή των βλαστοκυττάρων (από τον μυελό των οστών ή το αίμα) από τον ασθενή ή από τον δότη. Κατά τη συγκομιδή του μυελού των οστών, οι ασθενείς λαμβάνουν γενική αναισθησία. Στη συνέχεια, ένας χειρουργός εισάγει μια μεγάλη βελόνα απευθείας στην

5

http://www.leukemiabmtprogram.org/patients_and_family/treatment/blood_and_marrow_transplant/allogeneic_transplant/pre_bmt_phase/conditioning_treatment.html

κοιλότητα του μυελού των οστών των κάτω οστών, η οποία έχει αποστειρωθεί. Ο μυελός των οστών αναρροφάται από τα οστά εισάγοντας τη βελόνα στο οστό αρκετές φορές. Μια τυπική συγκομιδή μυελού των οστών διαρκεί περίπου δύο ώρες και περιλαμβάνει την αφαίρεση ενός λίτρου μυελού των οστών που περιέχει τα βλαστικά κύτταρα. Η κύρια παρενέργεια αυτής της διαδικασίας είναι η δυσφορία στο σημείο της συγκομιδής του μυελού των οστών. Οι επιπλοκές είναι σπάνιες και περιλαμβάνουν αιμορραγία, λοίμωξη ή νευρική βλάβη.

Το τρίτο βήμα είναι η υψηλή δόση θεραπευτικής αγωγής (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία ή και τα δύο) του ασθενή με στόχο να αφαιρεθούν τυχόν εναπομείναντα καρκινικά κύτταρα από το σώμα του. Σε αυτή τη φάση, η εντατική θεραπεία θα καταστρέψει εντελώς ολόκληρο τον φυσιολογικό μυελό των οστών του ασθενή. Αυτό το βήμα είναι το θεραπευτικό σχήμα και συνήθως διαρκεί μόνο λίγες μέρες. Οι επιπλοκές που παρουσιάζονται έχουν να κάνουν με το ότι ο ασθενής αισθάνεται πολύ άρρωστος, ενώ το αποτέλεσμα των φαρμάκων που χορηγούνται του δημιουργεί και υπνηλία.

Το τέταρτο βήμα είναι η μεταφορά των βλαστοκυττάρων με μετάγγιση. Στη φάση αυτή θα περάσουν 2-4 εβδομάδες πριν τα κύτταρα βρουν το δρόμο τους μέσω της κυκλοφορίας του αίματος στο μυελό των οστών και αρχίσουν να δημιουργούν νέα κύτταρα αίματος μέσα στον οργανισμό του ασθενή. Η φάση αυτή της δημιουργίας νέων κυττάρων ονομάζεται εμφύτευση (engraftment). Η εμφύτευση σηματοδοτεί την έναρξη της διαδικασίας ανάκτησης σημαίνει δηλαδή ότι τα νέα κύτταρα αρχίζουν να λειτουργούν σωστά και αρχίζουν να ανοικοδομούν το ανοσοποιητικό σύστημα του ασθενή, καθώς τα λευκά αιμοσφαίρια είναι τα πρώτα κύτταρα που εμφυτεύονται, ακολουθούμενα από ερυθρά αιμοσφαίρια και αιμοπετάλια⁶.

Στη φάση αυτή υπάρχει ο υψηλότερος κίνδυνος μόλυνσης έως ότου εμφυτευτούν τα νέα κύτταρα. Αυτό συμβαίνει επειδή υπάρχουν λιγότερα, σχεδόν ελάχιστα, λευκά αιμοσφαίρια από το κανονικό. Τα λευκά αιμοσφαίρια είναι το μέρος του ανοσοποιητικού συστήματος που βοηθά στην πρόληψη ή την καταπολέμηση λοιμώξεων. Αυτός είναι και ο λόγος που στο διάστημα αυτό ο ασθενής πρέπει να παραμείνει στο νοσοκομείο έως ότου ο αριθμός των αιμοσφαιρίων στη ροή του αίματός του επιστρέψει σε ασφαλές επίπεδο. Για όσο το επίπεδο υγιών κυττάρων αίματος είναι χαμηλό, χορηγούνται στον ασθενή αντιβιοτικά για τη πρόληψη τυχόν λοιμώξεων καθώς θα έχει πολύ μικρή αντίσταση στις μολύνσεις. Πολλές φορές χορηγούνται ενέσεις παραγόντων ανάπτυξης (G-CSF) για να βοηθήσουν τον μυελό των οστών να δημιουργήσει πιο γρήγορα τα νέα αιμοσφαίρια. Αν και ο νέος μυελός των οστών μπορεί να αρχίσει να δημιουργεί κύτταρα μέσα στις πρώτες 30 ημέρες μετά τη μεταμόσχευση, μπορεί να χρειαστούν μήνες, ακόμη και χρόνια, για να ανακάμψει πλήρως ολόκληρο το ανοσοποιητικό σύστημα. Μετά το τέλος όμως του τέταρτου βήματος ο ασθενής μπορεί να επανέλθει σε φυσιολογική θεραπευτική αγωγή.

⁶ <https://www.vacancer.com/diagnosis-and-treatment/stem-cell-transplantation/autologous-stem-cell-transplant/collection-and-processing-of-stem-cells/>

1.2.6 Οι παρενέργειες που μπορεί να υπάρχουν από την BMT

Το κάθε άτομο μπορεί να εμφανίσει διαφορετικά συμπτώματα και επιπλοκές. Οι επιπλοκές μετά από μια μεταμόσχευση μυελού των οστών μπορεί να διαφέρουν, ανάλογα με διάφορους παράγοντες που υπάρχουν. Κάποιοι από τους παράγοντες αυτούς είναι:

- Ο τύπος μεταμόσχευσης μυελού των οστών
- Ο τύπος της ασθένειας για την οποία απαιτείται μεταμόσχευση
- Το είδος της προπαρασκευαστικής αγωγής
- Η ηλικία και η γενική υγεία του παραλήπτη
- Τη συμβατότητα του ιστού μεταξύ δότη και δέκτη
- Τη παρουσία σοβαρών επιπλοκών στη διαδικασία

Οι διάφορες επιπλοκές, από όσες ακολουθούν, μπορεί να συμβούν μεμονωμένα ή να εμφανισθούν σε συνδυασμό μεταξύ τους

Λοιμώξεις. Οι λοιμώξεις είναι πιθανές στον ασθενή με σοβαρή καταστολή του μυελού των οστών. Οι βακτηριακές λοιμώξεις είναι οι πιο συχνές. Οι ιογενείς και οι λοιμώξεις από μύκητες όμως μπορεί να είναι απειλητικές για τη ζωή. Οποιαδήποτε λοίμωξη μπορεί να προκαλέσει παρατεταμένη παραμονή στο νοσοκομείο, να αποτρέψει ή να καθυστερήσει την εμφύτευση, ακόμα και να προκαλέσει μόνιμη βλάβη στα όργανα. Αντιβιοτικά, αντιμυκητιακά και αντιϊικά φάρμακα χορηγούνται συχνά για να προσπαθήσουν να αποτρέψουν σοβαρή λοίμωξη ιδιαίτερα στους ανοσοκατασταλμένους ασθενείς.

Χαμηλά αιμοπετάλια και χαμηλά ερυθρά αιμοσφαίρια. Η θρομβοπενία (χαμηλά αιμοπετάλια) και η αναιμία (χαμηλά ερυθρά αιμοσφαίρια), ως αποτέλεσμα ενός μη λειτουργικού μυελού των οστών, μπορεί να είναι επικίνδυνα και ακόμη και απειλητικά για τη ζωή. Τα χαμηλά αιμοπετάλια μπορούν να προκαλέσουν επικίνδυνη αιμορραγία στους πνεύμονες, στο γαστρεντερικό σωλήνα (GI) και στον εγκέφαλο.

Πόνος. Ο πόνος που σχετίζεται με πληγές στο στόμα και γαστρεντερικό ερεθισμό είναι συχνός. Υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας και ακτινοβολίας μπορούν να προκαλέσουν σοβαρή βλεννογονίτιδα (φλεγμονή του στόματος και του γαστρεντερικού σωλήνα).

Συγκέντρωση υγρών. Η υπερφόρτωση υγρών είναι μια επιπλοκή που μπορεί να οδηγήσει σε πνευμονία, ηπατική βλάβη και υψηλή αρτηριακή πίεση. Ο κύριος λόγος για την υπερφόρτωση υγρών είναι επειδή τα νεφρά δεν μπορούν να συμβαδίσουν με τη μεγάλη ποσότητα υγρού που χορηγείται με τη μορφή ενδοφλέβιων φαρμάκων, διατροφής και προϊόντων αίματος. Τα νεφρά μπορεί επίσης να υποστούν βλάβη από ασθένειες, λοιμώξεις, χημειοθεραπεία, ακτινοβολία ή και τη χορήγηση αντιβιοτικών.

Αναπνευστική δυσφορία. Η αναπνευστική κατάσταση είναι μια σημαντική λειτουργία που μπορεί να διαταραχθεί κατά τη μεταμόσχευση. Η μόλυνση, η φλεγμονή του αεραγωγού, η συγκέντρωση υγρών, η νόσος μοσχεύματος έναντι ξενιστή και η αιμορραγία είναι πιθανές απειλητικές για τη ζωή επιπλοκές που μπορεί να έχουν επιπτώσεις στη λειτουργία των πνευμόνων και το αναπνευστικό σύστημα.

Βλάβη ζωτικών οργάνων. Το ήπαρ και η καρδιά είναι σημαντικά όργανα που μπορεί να υποστούν βλάβη κατά τη διαδικασία μεταμόσχευσης. Η προσωρινή ή η μόνιμη βλάβη στο ήπαρ και την καρδιά μπορεί να προκληθεί από λοίμωξη, ασθένεια μοσχεύματος έναντι ξενιστή, υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας και ακτινοβολίας ή υπερφόρτωση υγρών.

Αποτυχία της μεταμόσχευσης. Αποτυχία της μεταμόσχευσης σημαίνει ότι ο πρόσθετος μυελός που μεταμοσχεύθηκε δεν μπόρεσε να οδηγηθεί με επιτυχία στο μυελό των οστών του ασθενή. Η ανεπάρκεια μοσχεύματος μπορεί να προέλθει ως αποτέλεσμα λοίμωξης, υποτροπιάζουσας νόσου ή εάν ο αριθμός των βλαστικών κυττάρων του μυελού που μεταφέρθηκε ήταν ανεπαρκής για να προκαλέσει εμφύτευση

Συμπτώματα απόρριψης λόγω μη συμβατότητας. Η απόρριψη μοσχεύματος από τον ξενιστή (GVHD) μπορεί να είναι μια σοβαρή και απειλητική για τη ζωή επιπλοκή μιας μεταμόσχευσης μυελού των οστών. Η GVHD συμβαίνει όταν το ανοσοποιητικό σύστημα του δότη αντιδρά στον ιστό του δέκτη. Σε αντίθεση με τη μεταμόσχευση οργάνων όπου το ανοσοποιητικό σύστημα του ασθενούς θα προσπαθήσει να απορρίψει μόνο το μεταμοσχευμένο όργανο, στο GVHD το νέο ή μεταμοσχευμένο ανοσοποιητικό σύστημα μπορεί να προσβάλει ολόκληρο τον ασθενή και όλα τα όργανα του. Αυτό συμβαίνει επειδή τα νέα κύτταρα δεν αναγνωρίζουν τους ιστούς και τα όργανα του σώματος του παραλήπτη ως δικά τους. Με την πάροδο του χρόνου και με τη βοήθεια φαρμάκων για την καταστολή του νέου ανοσοποιητικού συστήματος, αυτό θα αρχίσει να δέχεται το νέο σώμα που έχει εισέλθει και να σταματήσει να του επιτίθεται.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

ΟΙ ΑΠΑΙΤΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΔΙΕΘΝΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ

2.1 Η ηθική διάσταση των μεταμοσχεύσεων

Τα ηθικά ζητήματα στην υγειονομική περίθαλψη προκύπτουν από δύο βασικές προοπτικές: τα ατομικά δικαιώματα και τη κλινική έρευνα. Όταν πρόκειται για ασθένειες που απειλούν τη ζωή του ασθενών, όπως είναι οι νεοπλασίες, τα ζητήματα περιπλέκονται ακόμη περισσότερο από την απειλητική για τη ζωή φύση της ασθένειας και τα στοιχεία που είναι διαθέσιμα τη στιγμή της κρίσης και της λήψης απόφασης. Η λήψη αποφάσεων σε περιβάλλον κρίσης αυξάνει τις πιθανότητες συγκρούσεων αξιών σχετικά με το σωστό ή το λάθος. Συχνά, ερωτήσεις που δεν είναι εύκολο να βρουν απαντήσεις προκύπτουν σχετικά με την αξία της ίδιας της ζωής έναντι της ποιότητας ζωής και ποιο είναι το άτομο που παίρνει την απόφαση.

Οι εξελίξεις στην επιστήμη σχετικά με τη θεραπεία του καρκίνου, που προέρχονται από κλινική έρευνα, έχουν δημιουργήσει νέα ηθικά ζητήματα. Καθώς συμβαίνει πάντοτε σε παρόμοιες περιπτώσεις υπάρχει μια φυσική υστέρηση, λίγο μετά την ανάπτυξη της νέας τεχνολογίας, πριν να υπάρχουν διαθέσιμες απαντήσεις σε ερωτήσεις σχετικές με την ηθική πλευρά της θεραπείας που εφαρμόζεται ή μερικές φορές ακόμη και πριν από το πραγματικό ξεκίνημα των ερωτήσεων. Ωστόσο, όταν η κλινική έρευνα έχει τη δυνατότητα να ωφελήσει πολλούς, είναι δύσκολο να περιμένει κάποιος τις ερωτήσεις και τις απαντήσεις. Η Μεταμόσχευση μυελού των οστών (BMT) είναι μια τέτοια περίπτωση.

Ενώ οι μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών (BMT) αποτελούν την καλύτερη και μερικές φορές ίσως και τη μόνη πιθανότητα θεραπείας και μακροχρόνιας επιβίωσης για πολλά άτομα που πάσχουν από απειλητικές για τη ζωή τους κακοήθειες και μη κακοήθειες διαταραχές, δημιουργούν μια σειρά από ηθικά ζητήματα. Κάποια από τα ζητήματα αυτά είναι κοινά με άλλες εντατικές ή υψηλού κινδύνου θεραπείες, όπως οι μεταμοσχεύσεις οργάνων, επεμβάσεις ανοικτής καρδιάς, κ.α. Κάποια άλλα όμως ζητήματα αφορούν ειδικά τις περιστάσεις και τις συνθήκες που περιβάλλουν τις BMT.

Σε γενικές γραμμές, υπάρχουν πέντε διαφορετικοί αλλά αλληλένδετοι μεταξύ τους ηθικοί τομείς με ανησυχίες που προκύπτουν σε σχέση με τις BMT, ιδιαίτερα αν αυτές αφορούν άτομα νεαρής ηλικίας.

- ☐ ποιοι είναι οι κίνδυνοι και τα οφέλη για τον δότη,
- ☐ ποιοι είναι οι κίνδυνοι και τα οφέλη για τον παραλήπτη,
- ☐ πότε μια νέα τεχνολογία είναι ώριμη για να εφαρμοσθεί
- ☐ ποιο είναι το πλαίσιο και η δομή της διαδικασίας λήψης αποφάσεων και
- ☐ πως επηρεάζεται το κοινωνικό πλαίσιο που περιβάλλει τις BMT και συγκεκριμένα ποιες είναι οι υποχρεώσεις και οι ευθύνες των υπευθύνων στις φάσεις της επιλογής, της επέμβασης

Τα δεδομένα που αναφέρονται σε όλες τις έρευνες στηρίζουν την άποψη ότι η μεταμόσχευση μυελού των οστών μπορεί να είναι αρκούντως επωφελής και να σώσει τη ζωή ενός ασθενούς, εάν όλοι όσοι συμμετέχουν στη διαδικασία, συμπεριλαμβανομένων ιατρών και ιατρικών ιδρυμάτων, σέβονται και λαμβάνουν υπόψη τα καλύτερα συμφέροντα των ασθενών, καθώς και τιμούν τις ηθικές και κοινωνικές αξίες της ζωής και δεν μπαίνουν στον πειρασμό μέσα από αυτή να αναζητήσουν προσωπική φήμη ή οικονομικές ανταμοιβές.

Ο όρκος που υποχρεώνει τους γιατρούς να κάνουν όλα όσα μπορούν για να βοηθήσουν μεμονωμένους ασθενείς που αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα έρχεται όμως πολλές φορές αντιμέτωπος με ιατρικές και κοινωνικές συνέπειες και η κατάσταση αυτή επιβαρύνεται στις περιπτώσεις εκείνες που είναι ο ίδιος ο ασθενής που υποφέρει και ζητάει βοήθεια έστω και αν του λένε ότι ο κίνδυνος είναι μεγάλος, ή οι πιθανότητες μικρές.

Ένα βασικό ηθικό ζήτημα που υπάρχει, με δεδομένο ότι υπάρχει αναντιστοιχία ανάμεσα στον αριθμό των αναγκών για μεταμόσχευση μυελού των οστών και τις δυνατότητες ανεύρεσης έστω και εν μέρει συμβατού δότη, είναι πως γίνεται η αξιολόγηση των αναγκών που υπάρχουν. Υπάρχει κάποια βασική συμφωνία, αν και σίγουρα όχι ομόφωνη, μεταξύ των κέντρων μεταμόσχευσης για το είδος του μοσχεύματος που πρέπει να χρησιμοποιηθεί σε κάθε περίπτωση, τότε θα χρησιμοποιηθεί και σε ποια φάση κατά τη διάρκεια μιας συγκεκριμένης διαδικασίας ασθένειας. Ωστόσο, η συμφωνία αυτή δεν παρέχει όλες τις απαραίτητες απαντήσεις για να γίνουν αδιάβλητες επιλογές μεταξύ συχνά φαινομενικά ίσων αναγκών υποψηφίων για μεταμόσχευση.

Επίσης, προς το παρόν, δεν υπάρχουν τυποποιημένες οδηγίες που να χρησιμοποιούν όλα τα κέντρα μεταμόσχευσης για να αποφασίσουν ποιος τύπος ασθενή είναι αποδεκτός για μεταμόσχευση. Μόλις διαπιστωθεί ότι πληρούνται τα οικονομικά κριτήρια, η ηλικία, η διάγνωση ή / και το στάδιο της νόσου χρησιμοποιούνται συχνά ως περιοριστικοί παράγοντες. Τα φυσικά κριτήρια διαφέρουν από κέντρο σε κέντρο. Ένα καλά εδραιωμένο πρόγραμμα μπορεί να έχει μια μακρά λίστα αναμονής με συγκεκριμένα πιο αυστηρά κριτήρια, Ένα νέο πρόγραμμα μπορεί να έχει πιο φιλελεύθερα πρότυπα για την προσέλκυση ασθενών.

2.2 Οι προσπάθειες που έγιναν

Για πρώτη φορά αξιοποιήθηκε η γνώση που είχε αποκτηθεί για τις ιδιότητες των Human Leukocyte Antigens (HLA) το 1964 στη θεραπεία μιας 42χρονης γυναίκας που έπαυσε από απλασία μυελού των οστών λόγω αναστολής της πρωτεϊνοσύνθεσης που προκλήθηκε από την χλωραμφενικόλη. Αρχικά η ασθενής υποβλήθηκε σε θεραπεία με συμπτκνώματα αιμοπεταλίων από τυχαία επιλεγμένους αιμοδότες. Αυτές οι μεταγγίσεις ήταν σε θέση να σταματήσουν την αιμορραγία για περίπου ένα μήνα, αλλά στη συνέχεια η εμφάνιση αντισωμάτων τύπου HLA στον ορό εμπόδιζαν τον σχηματισμό αιμοπεταλίων και ξεκινούσαν και πάλι οι αιμορραγίες. Ευτυχώς, είχε μεγάλο αριθμό αδελφών από τους οποίους θα μπορούσαν να επιλεγούν δότες συμβατοί με του HLA. Τα αιμοπετάλια τους

βοήθησαν τον οργανισμό της ασθενούς, μετά από 3 μήνες θεραπείας με τα συμβατά HLA αιμοπετάλια και η απλασία εξαφανίστηκε και επιτεύχθηκε πλήρης ανάρρωση της ασθενούς. Το γεγονός αυτό αποτέλεσε σημαντικό ορόσημο και ήταν η αρχή της προσέγγισης για μεταμόσχευση του μυελού των οστών συμβατών δοτών σε ασθενείς (Bosch et al., 1969)

Στο τέλος της δεκαετίας του 60 πλέον, η ιατρική κοινότητα γνώριζε αρκετά για την έννοια του συμβατού HLA και μπορούσε πλέον να αντιμετωπίσει ανάλογε καταστάσεις που απαιτούσαν την αναζήτηση ατόμων με παρόμοια μορφή HLA. Το 1968 έγινε στη Μιννεάπολη των ΗΠΑ μετάγγιση μυελού των οστών σε τρεις ασθενείς που υπέφεραν από συγγενείς ανοσολογικές ανεπάρκειες. Και οι τρεις ασθενείς θεραπεύτηκαν χάρις στις μεταμοσχεύσεις από συμβατούς δότες (Bortin et al., 1994). Οι περαιτέρω αναλύσεις έδειξαν ότι ένας μόνο από τους τρεις δότες ήταν πλήρως συμβατός ως προς τους HLA.

Με αφορμή το γεγονός αυτό το 1970 προτάθηκε να ξεκινήσει η δημιουργία ενός ευρωπαϊκού αρχείου μετάγγισης αίματος με εγγραφές των τυποποιημένων στοιχείων HLA από δωρητές. Το αρχείο αυτό, με το όνομα Eurodonor, θα βοηθούσε ασθενείς που είχαν ανάγκη από αιμοπετάλια που ταίριαζαν με το HLA, αλλά χωρίς ο δότης να είναι πλήρως συμβατός. Η ιδέα, αρχικά δεν είχε μεγάλη επιτυχία αλλά αποτέλεσε, στη συνέχεια, τον πυρήνα της δημιουργίας ενός διεθνούς καταλόγου στοιχείων για δότες που μπορούν να δώσουν αιμοπετάλια που ταιριάζουν με τους HLA ασθενών χωρίς όμως να ταριάζει πλήρως και ο μυελός των οστών (Kaushansky et al., 2010).

Το 1974, η Shirley Nolan ξεκίνησε αυτό που έγινε στη συνέχεια το Ίδρυμα Anthony Nolan με στόχο να βρει έναν δωρητή για τον γιο της που έπασχε από το σύνδρομο Wiskott – Aldrich. Το Nolan έγινε το πρώτο επίσημο αρχείο καταγραφής μη συσχετισμένων δοτών μυελού των οστών καλύπτοντας ανάγκες πρώτα στο Ηνωμένο Βασίλειο και σύντομα σε όλο τον κόσμο.

Στη δεκαετία του 1980, άλλες ευρωπαϊκές χώρες και οι ΗΠΑ ακολούθησαν αυτό το παράδειγμα έτσι ώστε μέχρι το 1988, να υπάρχουν παγκοσμίως οκτώ ενεργά μητρώα με 150.000 δωρητές. Παρ' όλα αυτά όμως η ανεύρεση του κατάλληλου δότη πριν από το Διαδίκτυο ήταν μια επίπονη και χρονοβόρα και η πρόταση για μεταβολή και έναρξη μιας λίστας όπου θα υπήρχαν όλοι οι φαινότυποι HLA από τους δωρητές μυελού των οστών παγκοσμίως (BMDW), υιοθετήθηκε άμεσα (Oudshoorn et al., 1994).

Το γεγονός ότι ο αριθμός των μεταμοσχεύσεων τριπλασιάστηκε από το 1997 μέχρι το 2007, ενώ στην επόμενη πενταπλασιάστηκε εκ νέου δείχνει ότι η διεθνής συνεργασία μπορεί και δίνει αξιόλογα αποτελέσματα και ότι τα τελευταία χρόνια πολλοί ασθενείς, που σήμερα σήμερα προχωρούν σε μεταμόσχευση, δεν μπορούσαν να το κάνουν κάποια χρόνια πριν. Παραμένει όμως ανοιχτή η ερώτηση για το αν τα τελευταία χρόνια κάθε ασθενής που έχει ανάγκη από μεταμόσχευση μπορεί να την έχει.

Επιπλέον, η μεγάλη πλειοψηφία αυτών των μεταμοσχεύσεων βλαστοκυττάρων γίνεται χωρίς να συμβαίνουν επιπλοκές, καθώς έχουν καταγραφεί από την αρμόδια ομάδα του WMDA Clinical μόνο 15 αναφορές σοβαρών επιπτώσεων σε περισσότερες από 13.000 δωρεές μυελού των οστών και 22 περιπτώσεις με σοβαρές επιπτώσεις σε 9000 μεταμοσχεύσεις βλαστικών κυττάρων περιφερικού αίματος (PBSC) Συνολικά, επομένως μπορούμε να θεωρήσουμε ότι η συχνότητα εμφάνισης σοβαρών επιπλοκών είναι 1 σε 400 περίπου μεταμοσχεύσεις.

2.3 Η διεθνής συνεργασία σήμερα

Η Παγκόσμια Οργάνωση Χορηγών Μυελού των Οστών (BMDW) και ο Παγκόσμιος Σύνδεσμος Δωρητών Μυελού των Οστών (WMDA) ανακοίνωσαν στις αρχές του 2015 ότι ένας αριθμός 25 εκατομμυρίων ανθρώπων παγκοσμίως βρίσκονται καταγεγραμμένοι σήμερα ως πιθανοί εθελοντές δωρητές μυελού με την ελπίδα να σώσουν τις ζωές εκείνων που μάχονται να ξεπεράσουν τους καρκίνους και τις άλλες ασθένειες που τους απειλούν τη ζωή⁷. Δέκα χρόνια νωρίτερα ο αριθμός αυτός μόλις είχε υπερβεί τα δέκα εκατομμύρια. Η εικόνα αυτή δίνει μεγαλύτερες ελπίδες για την επιτυχία της αναζήτησης για συμβατούς δότες σε ολόκληρο τον κόσμο.

Το BMDW δημιουργήθηκε το 1989 σαν μια κοινή προσπάθεια οκτώ χωρών και έχει εξελιχθεί σε μια οργάνωση που αντιπροσωπεύει 53 χώρες που συνεργάζονται για τη δημιουργία ενός συγκεντρωτικού αρχείου όλων των πιθανών εθελοντών δωρητών μυελού παγκοσμίως. Η δημιουργία του αρχείου αυτού είναι ζωτικής σημασίας, για ασθενείς που χρειάζονται μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων αίματος, επειδή σε σχεδόν το 50% των μεταμοσχεύσεων βλαστικών κυττάρων αίματος, ο δότης και ο ασθενής προέρχονται από διαφορετικές χώρες.

2.4 Οι απαιτήσεις για τη πιστοποίηση

Οι εθνικές υπηρεσίες υγείας εποπτεύουν το όλο σύστημα μεταμοσχεύσεων μυελού των οστών από συμβατούς δότες και για το λόγο αυτό απαιτούν να ακολουθούνται απαιτητικά πρωτόκολλα υγείας σε τρεις περιπτώσεις κέντρων που χρειάζεται να είναι διαπιστευμένα.

Τα κέντρα συγκέντρωσης δωρητών. Το κέντρο συγκέντρωσης δωρητών είναι ο αρμόδιος οργανισμός για την αναζήτηση και ανεύρεση συμβατών δοτών, τη συμβουλευτική υποστήριξη τους και την ανταλλαγή των στοιχείων που απαιτούνται όταν ο ασθενής διαμένει σε άλλη χώρα. Το κέντρο δοτών είναι επομένως το σημείο που υπάρχει η βάση δεδομένων με το μητρώο των χαρακτηριστικών των δοτών ώστε να γίνεται η επιλογή.

⁷ <https://bethematch.org/news/news-releases/international-marrow-donor-registries-reach-25-million-potential-donors--give-hope-to-searching-blood-cancer-patients-around-the-world/>

Το κέντρο δωρητών είναι συνήθως υπεύθυνο για την εποπτεία της αντιστοίχισης, τις δοκιμές για τη συμβατότητα, για τη διαδικασία της συγκομιδής του μυελού των οστών και για τη μεταφορά του από το σημείο συλλογής στο κέντρο μεταμόσχευσης.

Το κέντρο συλλογής είναι το νοσοκομείο στο οποίο συλλέγεται ο μυελός των οστών.

Το κέντρο μεταμόσχευσης. Το κέντρο μεταμόσχευσης είναι το νοσοκομείο στο οποίο γίνεται η μεταμόσχευση του μυελού που προέρχεται από έναν τυχαίο συμβατό δότη που βρίσκεται πιθανόν και σε μια άλλη χώρα.

Τα κριτήρια για τη πιστοποίηση των κέντρων μεταμόσχευσης.

Τα κέντρα μεταμόσχευσης για να πιστοποιηθούν θα πρέπει να έχουν πραγματοποιήσει τουλάχιστον 10 αλλογενείς μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών για κάθε χρόνο για καθένα από τα 2 χρόνια που προηγούνται του αιτήματος διαπίστευσης και διασφαλίζει να διατηρηθεί αυτό το επίπεδο κλινικής δραστηριότητας για όσο διαρκεί η πιστοποίηση αυτή (Rood et al., 2018). Τα κέντρα πρέπει να συμφωνήσουν επίσης ότι θα διατηρήσουν την ιδιότητα του μέλους και θα αναφέρουν όλα τα κλινικά δεδομένα που προκύπτουν από τις αλλογενείς μεταμοσχεύσεις στο κατάλληλο όργανο, όπως είναι το EBMT, το Εθνικό Πρόγραμμα Δωρεών Μυελού και το Διεθνές Πρόγραμμα Καταχώρησης Δωρητών Μυελού.

Η τακτική δημοσίευση κλινικών δεδομένων σε επιστημονικά περιοδικά γίνεται επίσης δεκτή ως εναλλακτική λύση έναντι των περιοδικών αναφορών στα διάφορα κέντρα που αναφέρθηκαν προηγουμένως.

Κάθε πιστοποιημένο κέντρο πρέπει να έχει συμφωνήσει ότι αποδέχεται μια επίσκεψη που αποτελείται από μέλη που διορίζονται από τον WMDA, εάν αυτό κριθεί σκόπιμο.

Τα κριτήρια για τη πιστοποίηση των κέντρων συλλογής

Τα κέντρα συλλογής πρέπει να βρίσκονται υπό την καθοδήγηση ενός καθορισμένου Διευθυντή-ιατρού και πρέπει να έχουν μια σταθερά καθορισμένη και έμπειρη ομάδα που ασχολείται με τη συγκομιδή του μυελού. Τα κέντρα πρέπει να έχουν πραγματοποιήσει τουλάχιστον 10 διαδικασίες συγκομιδής μυελού οστών, είτε αυτόλογες ή αλλογενείς, για καθένα από τα 2 έτη που προηγούνται του αιτήματος διαπίστευσης και πρέπει να συμφωνήσουν να διατηρήσουν συμμετοχή και αναφορά των στοιχείων όλων των δραστηριοτήτων συλλογής μυελού των οστών σε κατάλληλο φορέα (EBMT, NMDP ή IMDP) ή σε άλλο διεθνώς αναγνωρισμένο οργανισμό. Τα κέντρα συλλογής πρέπει να συμφωνήσουν επίσης να αποδεχτούν την επίσκεψη ομάδας αποτελούμενης από μέλη που ορίζονται από τον WMDA, εάν αυτό κριθεί κάποια στιγμή απαραίτητο.

Τα κριτήρια για τη πιστοποίηση των κέντρων συγκέντρωσης δωρητών

Το κέντρο δωρητών πρέπει να είναι ένα καθιερωμένο στον κλάδο της υγείας ίδρυμα με σταθερή έδρα και πρέπει να έχει αποδεδειγμένη εμπειρία στην αναζήτηση δοτών και στις δραστηριότητες διαχείρισης, όπως η εκπαίδευση, η συμβουλευτική, η εμπιστευτικότητα και ο ιατρικός έλεγχος. Το κέντρο πρέπει να έχει έναν ειδικευμένο σε παρόμοια θέματα μεταμοσχεύσεων ιατρικό διευθυντή που θα πρέπει ιδανικά να έχει ιστορικά εμπλακεί σε θέματα μεταμόσχευσης ή ανοσολογίας.

Το κέντρο πρέπει επίσης να έχει καθορισμένο συντονιστή των ενεργειών μεταμόσχευσης και τα κατάλληλα επίπεδα στελέχωσης ανάλογα με το μέγεθος του ενεργού μητρώου δωρητών.

☐ Το κέντρο δωρητών πρέπει να έχει πρόσβαση στα ακόλουθα διαπιστευμένα εργαστήρια: εργαστήριο καταγραφής HLA που πρέπει να είναι διαπιστευμένοι στο πρότυπο της Αμερικανικής Εταιρείας για Ιστοσυμβατότητα και Ανοσογενετική ή το Ευρωπαϊκό Ίδρυμα για την Ανοσογενετική

☐ εργαστήριο προσδιορισμού δεικτών για μολυσματικές ασθένειες και άλλες βιοχημικές δοκιμές που απαιτούνται για αξιολόγηση των δοτών BM

☐ εργαστήριο ομαδοποίησης συστατικών αίματος και τράπεζα αίματος για συλλογή αυτόλογου αίματος

☐ κλινική για να κάνει ο δότης μια πλήρη σειρά φυσικών εξειδικευμένων εξετάσεων, όπως ηλεκτροκαρδιογραφήματα, ακτινοβολίες, αξονικές, και πιθανώς αναρρόφηση μυελού, κ.λπ.

☐ ένα ή περισσότερα διαπιστευμένα κέντρα συλλογής

Η αποδοχή ενός ατόμου για δότη πρέπει να διασφαλίζει ότι έχει λάβει επαρκή πληροφόρηση είτε μέσω ενημερωτικού φυλλαδίου ή μέσω προσωπικής επαφής με εκπαιδευμένο προσωπικό, και ο δότης έχει δώσει μια πλήρως αιτιολογημένη συγκατάθεση. Κατά προτίμηση, αυτό πρέπει να τεκμηριωθεί με την υπογραφή του σε μια τυποποιημένη φόρμα συγκατάθεσης.

Η αποδοχή των δοτών πρέπει να προχωρήσει βάσει του ότι οι δωρητές θα είναι διαθέσιμοι για δωρεά σε έναν ασθενή οπουδήποτε στο κόσμο, χωρίς διακρίσεις βάσει οποιουδήποτε χαρακτηριστικού του ασθενή, υπό την προϋπόθεση ότι το αίτημα προέρχεται από διαπιστευμένο κέντρο μεταμοσχεύσεων. Επομένως, η επιλογή του δότη δεν πρέπει να είναι με στόχο την ταυτοποίηση ενός δότη με κάποιο συγκεκριμένο ασθενή.

Ο διευθυντής του κέντρου δωρητών πρέπει να διασφαλίζει ότι οι πληροφορίες για τους δωρητές διατηρούνται με εμπιστευτικό τρόπο και ότι όλο το προσωπικό με πρόσβαση σε αυτές τις πληροφορίες κατανοεί τη σημασία της εμπιστευτικότητας που πρέπει να υπάρχει. Το έντυπο αντίγραφο πρέπει να αποθηκευτεί έτσι ώστε να υπάρχει πρόσβαση μόνο από εξουσιοδοτημένο προσωπικό. Η αποθήκευση των δεδομένων στον υπολογιστή είναι προστατευμένη ώστε να συμμορφώνεται με τους ισχύοντες νόμους που διέπουν την προστασία δεδομένων.

Το κέντρο δωρητών πρέπει να είναι πρόθυμο να συγχωνεύσει τα δεδομένα των δωρητών του με ένα υπάρχον εθνικό μητρώο σε τακτική βάση. Για το σκοπό αυτό, οι δότες δεν πρέπει να ταυτοποιούνται με το όνομα. Το κέντρο δωρητών πρέπει να διατηρεί τακτικά ενημερωμένο αρχείο για να

μεγιστοποιήσει την πιθανότητα ένας μεμονωμένος δωρητής να είναι επιλέξιμος και διαθέσιμος όταν απαιτείται. Δωρητές που δεν μπορούν να εντοπιστούν πρέπει να αφαιρούνται από το μητρώο. Τα κέντρα μεταμόσχευσης πρέπει να ενημερώνονται για τη κατάσταση διαθεσιμότητας που υπάρχει με τους δότες.

Το κέντρο των δωρητών έχει επομένως συνολικά την ευθύνη για την κινητοποίηση του δότη, τη φροντίδα και την ασφάλεια του, τόσο πριν όσο και μετά τη δωρεά. Πρέπει επίσης να διασφαλίσει ότι η συγκατάθεση που έχει λάβει αναφέρεται ρητά σε όλες τις διαδικασίες. Το κέντρο δωρητών πρέπει να προσφέρει συμβουλευτικές συνεδρίες σε όλους τους δωρητές που έχουν επιλεγεί για δωρεά και επομένως πρέπει να διαθέτει ιδιωτικό χώρο κατάλληλο για τέτοιου είδους συμβουλευτικές συνεδρίες. Το κέντρο δωρητών πρέπει να επιβεβαιώσει ότι οι υπηρεσίες ενός συνηγόρου δωρητών είναι διαθέσιμες αν αυτό απαιτηθεί.

Το κέντρο δωρητών πρέπει επίσης να διασφαλίσει ότι τα κλινικά αποτελέσματα για τις μεταμοσχεύσεις που θα γίνουν χρησιμοποιώντας τον μυελό από τους δότες είναι αποδεκτά και παρακολουθούνται από τους δότες.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο

Η ΕΡΕΥΝΑ ΤΩΝ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΩΝ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΟΙ ΔΟΤΕΣ

3.1 Η καταγωγή του δότη

Οι μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών ή και βλαστικών κυττάρων είναι ένας συνδυασμός ενός προς έναν, δηλαδή υπάρχει ένας τύπος ιστού που προορίζεται για έναν ασθενή και δωρίζεται από τον δότη. Οι παράγοντες που επηρεάζουν για να ταιριάζει ο ιστός δότη με ασθενή και η μεταμόσχευση μπορεί να έχει επιτυχία ονομάζονται Human Leukocyte Antigens (HLA). Καθένας κληρονομεί εξίσου από τους δύο γονείς του τους HLA που έχει (Deshpande, 2017).

Η καλύτερη πιθανότητα εύρεσης ενός τελειώς συμβατού HLA είναι με κάποιο άτομο της ίδιας καταγωγής με τον ασθενή. Για το λόγο αυτό η αναζήτηση συμβατών δοτών ξεκινάει κοιτάζοντας ποιοί ήταν οι πρόγονοι του ασθενή, γυρίζοντας πίσω πολλές γενιές, ξέροντας ότι όσο πιο κοντινή είναι η αναδρομή τόσο πιο μεγάλες πιθανότητες επιτυχίας θα έχει η ανεύρεση ενός συμβατού δότη.

Όταν ένας πληθυσμός ανθρώπων είναι γεωγραφικά απομονωμένος ή οι οικογένειες δημιουργούνται και παραμένουν μέσα στην ίδια ομάδα για πολλές γενιές, οι φυσικές μεταλλάξεις HLA παραμένουν μέσα στην ομάδα αυτή. Σήμερα πλέον οι άνθρωποι διασκορπίζονται ελεύθερα σε όλο τον κόσμο, αλλά εξακολουθούν να μεταφέρουν μέσα τους, τους αρχικούς HLA από τους προγόνους τους. Υπάρχει επομένως μεγαλύτερη πιθανότητα επιτυχίας αν αναζητηθεί κάποιος δότης της ίδιας εθνικότητας με τον ασθενή. Από την άλλη πλευρά πάλι σε άτομα που έχουν καταβολές που έχουν δεχθεί πολλές επιμιξίες έχουν δημιουργηθεί σπάνιοι συνδυασμοί αντιγόνων στα προφίλ των HLA που έχουν, καθιστώντας ακόμη πιο δύσκολη την εύρεση τέλειων αντιγράφων.

3.2 Η αναζήτηση των κινήτρων για τους δότες

Η δωρεά μυελού των οστών, είναι σε πάρα πολλά σημεία, παρόμοια με άλλους τύπους ιατρικού εθελοντισμού, όπως είναι η δωρεά οργάνων για τα οποία υπάρχει αρκετή βιβλιογραφία ειδικά όσον αφορά τα κίνητρα για τους δότες. Αν για τους συγγενείς δότες τα κίνητρα είναι φανερά για τους μη συγγενείς οι εκτιμήσεις για τα κίνητρα είναι λιγότερο εμφανείς.

Η πιο συστηματική διερεύνηση και αξιολόγηση των κινήτρων στο πλαίσιο της δωρεάς οργάνων και μυελού των οστών έχει γίνει στη σχετική έρευνα του Andrykowski, (1994) στην οποία αποτυπώνεται, μεταξύ άλλων, και η συχνή αποτυχία των ερευνητών, που μελετούν παρόμοια θέματα, να καθορίσουν μια εμπειρική αξιολόγηση των κινήτρων χωρίς να καταφύγουν σε θεωρητικές αιτιάσεις. Αν και αυτό

φαίνεται παράξενο, δεδομένης της αποδεδειγμένης σχέσης των κινήτρων των δωρητών με τη συχνότητα των δωρεών.

Η κατανόηση του πώς οι ίδιοι οι δωρητές αξιολογούν την όλη διαδικασία δωρεάς, και πώς οι διάφορες ψυχολογικές και σωματικές δυσκολίες με δωρεά μπορεί να την επηρεάσουν είναι επομένως δυσχερής, καθώς υπάρχουν διαφορετικές συμπεριφορές από τους δότες που καταλήγουν όμως στο ίδιο αποτέλεσμα.

Οι δωρητές είναι πιθανό να παρακινούνται από μια ποικιλία εγγενών παραγόντων (π.χ., ενεργώντας σύμφωνα με τις θρησκευτικές ή τις ακτιβιστικές τους πεποιθήσεις) και εξωγενών παραγόντων (π.χ. κοινωνικές πιέσεις) που μπορεί να λειτουργούν ταυτόχρονα ώστε να παρακινούν ή να αποτρέπουν τον δότη. Επιπλέον, είναι πιθανό η ένταση μεταξύ των δύο αυτών συνιστωσών του συγκεκριμένου συνδυασμού κινητοποίησης να διαφέρει ανάλογα με το εάν και κατά πόσο ο δότης σχετίζεται με τον παραλήπτη. Όπως ήδη έχει αναφερθεί οι συγγενείς δότες έχουν φυσικά κίνητρα με την προοπτική του να σώσουν τη ζωή ενός γνωστού τους προσώπου. Σε αντίθεση με αυτή τη περίπτωση η προθυμία ενός δότη να δωρίσει μυελό των οστών σε έναν άγνωστο θεωρείται μια κίνηση ασυνήθιστη ή ακόμη και παράξενη (Fellner & Schwartz, 1971). Βέβαια, υπάρχει διαφοροποίηση μεταξύ της δωρεάς ενός συνηθισμένου πλέον οργάνου (π.χ. νεφρό) που ο κόσμος έχει αρχίσει να εξοικειώνεται με τη δωρεά μυελού των οστών που ο κόσμος αντιδρά ακόμη μπροστά στο άγνωστο των επιπτώσεων.

Η δωρεά μυελού των οστών έχει ομοιότητες τόσο με τη δωρεά αίματος (επειδή συνεπάγεται μια λιγότερο επεμβατική ιατρική διαδικασία ενός φυσικού υλικού που αναγεννάται εύκολα) όσο και με τη δωρεά οργάνων (επειδή περιλαμβάνει χειρουργική επέμβαση, γενική αναισθησία, βοήθεια ενός συγκεκριμένου συμβατού ασθενή). Ο αιμοδότης είναι πολύ πιο κοντά να γίνει και δότης μυελού των οστών, όχι μόνο γιατί μοιάζουν οι διαδικασίες αλλά και γιατί συχνά οι δότες μυελού των οστών είναι ήδη και αιμοδότες.

Οι πιο πρόσφατες μελέτες έχουν καταγράψει ότι υπάρχουν αλλαγές μέσα στο χρόνο, όσον αφορά τα κίνητρα των αιμοδοτών, και περιγράφουν τα διάφορα στάδια, όπου στην αρχή φαίνεται ότι οι δότες οδηγούνται σε δωρεές εξαιτίας λιγότερο αλτρουιστικών δυνάμεων, όπως οι εξωτερικές κοινωνικές πιέσεις (π.χ. υποχρεώσεις σε ομάδα), αλλά στη συνέχεια, αυτοί οι δωρητές θα αναπτύξουν μια εσωτερική "εικόνα του δότη" που θα συνοδεύεται από μια αντίστοιχα αυξημένη δέσμευση για αιμοδοσία.

Αυτές οι αλλαγές στην αυτο-εικόνα του δότη εμφανίζονται σε μικρά σταδιακά βήματα καθώς οι δωρεές αίματος συνεχίζονται. Στο τελικό στάδιο, τα άτομα αρχίζουν να βλέπουν τον εαυτό τους ως 'το είδος εκείνου του ατόμου που προσφέρει'.

Μια παρόμοια διαδικασία αύξησης της δέσμευσης για δωρεές και αλλαγές στη θεώρηση της αυτο-ταυτότητας τους μπορεί να ισχύει και για τους μη συγγενείς δότες μυελού των οστών. Τέτοιοι δωρητές συχνά εγγράφονται στο μητρώο δωρητών σε συνθήκες που μπορεί να περιλαμβάνουν υψηλά

επίπεδα κοινωνικής πίεσης ή υπακούοντας σε κάποια εποχιακή τάση, αλλά στη συνέχεια λαμβάνουν μια σειρά μικρών σταδιακών αποφάσεων που οδηγούν σε συνειδητή δωρεά (Stroncek et al., 1989).

Οι μη συγγενείς δότες μυελού των οστών, εθελοντικά συμμετέχουν σε μια πράξη που είναι χρονοβόρα, επώδυνη και συχνά προκαλεί φόβο, για να βοηθήσει κάποιον που δεν έχει γνωρίσει ποτέ, καθώς οι υποψήφιοι δωρητές που καταγράφονται στο εθνικό μητρώο συνδέονται με άτομα που χρειάζονται μεταμόσχευση μυελού των οστών αλλά δεν μπορεί να έχουν ένα συγγενικό δότη.

Αν και η επέμβαση αυτή καθ' εαυτή δεν είναι επικίνδυνη μετά την επέμβαση, οι δωρητές μπορεί να βιώσουν παρενέργειες που σχετίζονται με την αναισθησία, όπως πονόλαιμος, ναυτία, πονοκεφάλους, έμετο ή προσωρινό μούδιασμα στα πόδια. Αν και το μακροπρόθεσμο φυσικό κόστος στους δότες είναι πιθανό να είναι μικρό, επειδή ο μυελός των οστών αναγεννιέται, οι δωρητές περνούν συχνά μία ή δύο μέρες στο σπίτι αναρρώνοντας και εν γένει αναφέρουν ότι αισθάνονται κάποιες ενοχλήσεις από τη δωρεά για μερικές εβδομάδες.

Η δωρεά μυελού των οστών από μη συγγενείς δότες είναι επομένως, μια ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα μορφή ιατρικού εθελοντισμού γιατί περιλαμβάνει κόστος και επιπτώσεις που είναι υψηλότερα από μιας απλής αιμοδοσίας, αλλά είναι βέβαια χαμηλότερα από εκείνα που προκύπτουν από τη δωρεά μη αναγεννούμενων οργάνων (π.χ. νεφρός, λοβός ήπατος, λοβός πνεύμονα) (Hirsh, 1982). Δεν πρέπει κάποιος να παραβλέπει ότι υπάρχουν ελάχιστες μεν, υπαρκτές δε, σοβαρές επιπλοκές που απειλούν τη ζωή του δότη (οι εκτιμήσεις μιλάνε για περίπου 1 στις 400 περιπτώσεις. Τα πιθανά οφέλη για όλες αυτές τις επιβαρύνσεις είναι η αίσθηση ότι ο δότης ενήργησε σύμφωνα με κάποιες ηθικές πεποιθήσεις και συναισθήματα και την ικανοποίηση ότι έδωσε τη δυνατότητα να σωθεί η ζωή κάποιου (Bortin & Buckner, 1983) .

Οι διάφορες έρευνες που περιλαμβάνουν συζητήσεις με δωρητές, δείχνουν ότι οι διαφορετικοί δωρητές ζυγίζουν το κόστος και τα οφέλη της δωρεάς που κάνουν με πολύ διαφορετικούς τρόπους και, σε πολλές περιπτώσεις, φάνηκε να είναι τόσο έντονα τα κίνητρα για δωρεά που δεν αξιολογούν καθόλου τη πιθανότητα μιας αρνητικής εξέλιξης (Butterworth et al., 1993).

3.3 Οι αντιδράσεις από τους δότες

Οι αντιδράσεις από τους συγγενείς δότες μπορούν να γίνουν καλύτερα κατανοητές αν παρακολουθήσουμε τη σειρά των γεγονότων και τα συναισθήματα που αυτά γεννούν μέσα στις οικογένειες των ασθενών. Οι οικογένειες που από τη μια στιγμή στην άλλη βρίσκονται αντιμέτωπες με την εκδήλωση μιας βαριάς ασθένειας ενός από τα μέλη τους αντιμετωπίζουν μια σημαντική αλλαγή στη καθημερινή ζωή τους σε σχέση με το πώς αυτή ήταν πριν πληροφορηθούν το γεγονός. Η διάγνωση δημιουργεί αναταραχή και ανασφάλεια τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένεια και κάποια στιγμή μπαίνει και το ερώτημα αν θα πρέπει να προχωρήσει ο ασθενής σε μεταμόσχευση

μυελού των οστών (BMT). Αυτή η ανησυχία υπάρχει κυρίως, λόγω των ιδιαιτεροτήτων της θεραπευτικής επέμβασης, καθώς η μεταμόσχευση θεωρείται ως σωτήρια θεραπεία αλλά υπάρχει και η σχετική αβεβαιότητα λόγω των σχετικών κινδύνων που παρουσιάζει.

Μόλις καταλήξουν να αποφασίσουν την επιλογή μεταμόσχευσης, η αναζήτηση ξεκινά για την ταυτοποίηση ενός συμβατού δότη μυελού των οστών, ο οποίος μπορεί να προέρχεται είτε από τον πυρήνα της οικογένειας (σχετικός δότης) ή από δωρητές εθελοντές (μη σχετικούς δότες). Γενικά, η πιο αποτελεσματική δωρεά γίνεται από συγγενή, συχνά έναν αδελφό, που επιλέγεται μέσω προηγούμενης εξέτασης για τον εντοπισμό της συμβατότητας. Έτσι, ένας νέος χαρακτήρας εμφανίζεται να συμμετέχει ενεργά, ο δότης μυελού των οστών.

Οι περισσότερες μελέτες έχουν επικεντρωθεί στα φυσικά επακόλουθα για τους δότες μετά τη δωρεά τους και μόνο ένας περιορισμένος αριθμός τους αναφέρεται στα ψυχολογικά χαρακτηριστικά που εμφανίζουν οι δότες πριν και μετά τη μεταμόσχευση (Bredeson et al., 2004).

Σε δωρεά από ένα συγγενή δότη, αυτό που παρακινεί τον δότη είναι το γεγονός ότι μπορεί να σώσει τη ζωή ενός μέλους της οικογένειας, και ως εκ τούτου είναι πολύ δύσκολο για αυτόν να αρνηθεί το δώρο που μπορεί να προσφέρει κάτω από αυτές τις συνθήκες. Η ευθύνη που του φορτώνεται από την οικογένεια σε σχέση με την επιβίωση του ασθενούς, συχνά, δημιουργεί μια καταπιεστική συναισθηματική υπερφόρτωση, η οποία μπορεί να προκαλέσει σημαντικό ποσό άγχους (Shama, 1998).

Σχετικά με το θέμα αυτό πραγματοποιήθηκε μελέτη με σκοπό την αξιολόγηση της ψυχολογικής κατάστασης σε περιπτώσεις δωρεάς μυελού των οστών, για συγγενείς και μη συγγενείς δότες, πριν και μετά τη διαδικασία μεταμόσχευσης (Chang et al., 1998). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι κατά την περίοδο πριν από τη δωρεά, οι συγγενείς δότες ενέκριναν περισσότερα στοιχεία του Beck Depression Inventory⁸ (BDI) και μετά τη δωρεά, ανέφεραν μια αίσθηση πόνου μεγαλύτερη από τους μη συγγενείς δότες. Αυτά τα αποτελέσματα υποδηλώνουν τη σημασία της εμφάνισης ψυχολογικών παραγόντων στους δωρητές μυελού των οστών.

Μια ανάλογη μελέτη διεξήχθη (Chang et al., 2003) με στόχο να εντοπισθούν οι αλλαγές που σημειώθηκαν μετά τη δωρεά στη συμπεριφορά από συγγενείς δωρητές. Μέσω της ανάλυσης των αποτελεσμάτων του δείκτη BDI, διαπιστώθηκε ότι περίπου έξι μήνες μετά τη δωρεά, οι δότες των οποίων οι αποδέκτες πέθαναν είχαν υψηλότερο ποσοστό καταθλιπτικών συμπτωμάτων από εκείνους των οποίων οι λήπτες επέζησαν. Αυτό το αποτέλεσμα δείχνει ότι η συναισθηματική κατάσταση του σχετικού δότη σχετίζεται με την επιβίωση του ασθενούς. Μια ανάλογη μελέτη (Wolcott et al., 1986) είχε ήδη δείξει ότι η υποτίμηση της ποιότητας ζωής και της σωματικής υγείας του αποδέκτη προκαλεί δυσμενείς επιπτώσεις στη ζωή του σχετικού δότη. Επιβεβαιώνεται, επομένως, ότι οι φυσικές

⁸ Το **Beck Depression Inventory** (BDI , BDI - II) , είναι ένα ερωτηματολόγιο πολλαπλής επιλογής, αυτο – αξιολόγησης και αποτελείται από 21 παραμέτρους. Αποτελεί, ένα από τα πιο ευρέως χρησιμοποιούμενα όργανα για τη μέτρηση της βαρύτητας της κατάθλιψης.

συνθήκες του παραλήπτη σχετίζονται με τις συναισθηματικές αντιδράσεις στον δότη (Nishimori et al., 2002).

Σε σχέση με την εμπειρία της δωρεάς μυελού των οστών, όπου η βιβλιογραφία εξακολουθεί να είναι πολύ περιορισμένη, γίνεται αντιληπτό ότι η πράξη της δωρεάς έχει διαφορετικές ψυχολογικές επιπτώσεις για τους δότες: Πριν από τη δωρεά οι συνέπειες της είναι η εμφάνιση κάποιας μορφής άγχους (Bredeson, 2004), ενώ αμέσως μετά τη διαδικασία, οι συνέπειες οφείλονται στην επιρροή των ψυχολογικών παραγόντων και μετέπειτα, με τη πάροδο του χρόνου, εξαρτώνται από τις αλλαγές που προκύπτουν στην ποιότητα ζωής του ασθενή στον οποίο έγινε η μεταμόσχευση (Christofer, 2000).

3.4 Η πληρωμή για τους δότες, είναι κίνητρο ή πίεση;

Σήμερα, παρά το ότι το μητρώο δωρητών ξεπερνάει τα 25 εκατομμύρια εγγραφές, περισσότερο από το 75% των ασθενών, από αυτούς που εμφανίζουν κάθε χρόνο την ανάγκη να κάνουν μεταμόσχευση μυελού των οστών δεν βρίσκουν αντίστοιχο δότη. Στις ΗΠΑ, περισσότερα από 1000 άτομα πεθαίνουν κάθε χρόνο καθώς αδυνατούν να βρουν τον κατάλληλο δότη⁹. Το πρόβλημα γίνεται ακόμη πιο έντονο αν πρόκειται για ασθενείς που δεν ανήκουν στη Καυκάσια φυλή αλλά σε άλλες. Στις ΗΠΑ το πρόβλημα γίνεται ακόμη πιο έντονο για τους Αφροαμερικάνους ή τους Ινδιάνους. Το ίδιο, σε μικρότερη κλίμακα συμβαίνει και στην Ευρώπη, όπου οι κάτοικοι των χωρών της Μεσογείου δυσκολεύονται περισσότερο από τους Βορειοευρωπαίους να βρουν τον κατάλληλο δότη.

Εκτός όμως από την έλλειψη δοτών, υπάρχουν και άλλα εμπόδια στη διαδικασία αναζήτησης συμβατού δότη που εμποδίζει τους ασθενείς να φτάσουν στη μεταμόσχευση. Το πιο βασικό είναι ότι το σύνολο της διαδικασίας αναζήτησης είναι πολύ αργό. Το αποτέλεσμα είναι ότι, βρίσκεται ένας συμβατός δότης για ένα ασθενή, η κλινική του κατάσταση έχει επιδεινωθεί τόσο που η μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων δεν είναι πλέον μια επιλογή. Επιπλέον, οι διαδικασίες που χρησιμοποιούνται σε μεμονωμένα κέντρα δωρητών ενδέχεται να επηρεάσουν αρνητικά τη διαθεσιμότητα των δωρητών. Για παράδειγμα, ο ανεπαρκής ιατρικός έλεγχος ή ελλιπής εκπαίδευση, η ανεπαρκής συλλογή δημογραφικών πληροφοριών ή καταγραφή των ιστολογικών χαρακτηριστικών των ατόμων μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την πρόσληψη δωρητών. Επιπλέον, ο τρόπος επαφής (για παράδειγμα, ο χρόνος των τηλεφωνικών κλήσεων) και η πολιτιστική ιδιαιτερότητα που υπάρχει (για παράδειγμα, η γλώσσα που ομιλείται) μπορεί να επηρεάσει την επιλογή των δοτών.

Το υπάρχον σύστημα δωρεών μυελού των οστών για μεταμόσχευση βασίζεται στον αλτρουισμό του δότη, αν και τόσο ο δότης όσο και τα ιδρύματα συλλογής αντιμετωπίζουν σημαντικό κόστος σε χρόνο και χρήμα. Ενδεικτικά αναφέρεται ότι ένα τεστ ελέγχου ιστοσυμβατότητας, που είναι απαραίτητο για την εγγραφή κάποιου στο μητρώο με τους δότες, κοστίζει 52 \$. Ως αποτέλεσμα, η ιδέα της

⁹ http://www.ij.org/index.php?option=com_content&task=view&id=2901&Itemid=165

αποζημίωσης για τους δωρητές επανέρχεται συχνά στο προσκήνιο. Η ιδέα βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στην κοινή λογική: όταν είσαι διατεθειμένος να πληρώσεις άτομα για να προσφέρουν μια υπηρεσία βρίσκεις πάντοτε περισσότερους διαθέσιμους να το κάνουν. Εκτός όμως από τη κοινή λογική υπάρχουν όμως και στοιχεία από έρευνες που έγιναν και υποστηρίζουν αυτόν τον ισχυρισμό. Σε μια από αυτές διατυπώνεται η άποψη ότι η χρηματική αποζημίωση θα αυξήσει τόσο το κίνητρο για την εγγραφή σε ένα διεθνές μητρώο μυελού των οστών όσο και το κίνητρο για δωρεά, εάν αυτή ζητηθεί (Bergstrom et al., 2009).

Φαίνεται λοιπόν ότι οι πληρωμές σε άτομα για να γίνουν δωρητές θα αύξανε το σύνολο των δωρητών, ενώ θα μείωνε παράλληλα το ποσοστό όσων, ενώ έχουν εγγραφεί στα μητρώα, ακυρώνουν τη διαθεσιμότητα τους τη τελευταία στιγμή. Επιπλέον, δεδομένου ότι η αποζημίωση θα προσελκύσει εκείνους που έχουν τη μεγαλύτερη ανάγκη για αυτή, ένα μεγάλο ποσοστό νέων συμμετεχόντων στα μητρώα, θεωρητικά, θα προέρχεται από τις φτωχότερες ομάδες της κοινωνίας κάτι που θα βοηθούσε ιδιαίτερα τους Αφροαμερικανούς και τους Ισπανόφωνους Αμερικανούς ασθενείς στις ΗΠΑ που έχουν άμεση ανάγκη καθώς αυτές οι κοινότητες υπερεκπροσωπούνται μεταξύ των φτωχών, αλλά υποεκπροσωπούνται στα μητρώα δωρητών μυελού των οστών. Επομένως, η αποζημίωση είναι το μόνο πιθανό μέσο που θα οδηγούσε στην εξάλειψη της διαφοράς μεταξύ ζήτησης και προσφοράς για μυελό των οστών.

Ένα κοινό ηθικό επιχείρημα κατά της αποζημίωσης για κάθε δωρεά ιστών ή οργάνων, επομένως και του μυελού των οστών είναι ότι η πληρωμή είναι «ανήθικη» επειδή οδηγεί στην «εμπορευματοποίηση» του σώματος

Όπως υποστηρίζει ο Δρ Francis Delmonico, χειρουργός μεταμόσχευσης στο Γενικό Νοσοκομείο της Μασαχουσέτης, «κάθε προσπάθεια εκτίμησης χρηματικής αξίας για το ανθρώπινο σώμα ή τα μέρη του, ακόμη και με την ελπίδα αύξησης της διαθεσιμότητας των οργάνων που διασφαλίζει, μειώνει την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και υποτιμά την ίδια την ανθρώπινη ζωή που οι γιατροί επιδιώκουν κάθε φορά να σώζουν. »¹⁰

Άλλοι πάλι υποστηρίζουν ότι ορισμένα πράγματα, όπως οι ιστοί και τα όργανα, δεν πρέπει ποτέ να πωλούνται γιατί κάτι τέτοιο βλάπτει ανεπανόρθωτα τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι σκέφτονται για το σώμα τους, τη ζωή τους και τις σχέσεις τους. Αυτή η κατάσταση θα είχε γενικότερες επιπτώσεις στο σύνολο της κοινωνίας, καθώς θα μείωνε την αντίληψη για την αξία της ανθρώπινης ζωής (Sherry, 2009). Σύμφωνα με αυτή την άποψη, οι ζωές που θα σωθούν από ένα αυξημένο αριθμό δωρητών δεν θα δικαιολογήσει σε καμία περίπτωση αυτή την έκπτωση αξιών.

Ένα άλλο επιχείρημα που συχνά ακούγεται κατά της πληρωμής για τους δότες είναι ότι αν αυτό συμβεί θα μειωθεί ο αριθμός των ατόμων που κάνουν δωρεές για αλτρουιστικούς λόγους καθώς αυτοί

¹⁰ http://www.boston.com/news/local/articles/2003/10/08/fiscal_incentive_weighed_to_boost_us_organ_supply/

που δωρίζουν για αλτρουιστικούς λόγους μπορεί στην πραγματικότητα να παρασυρθούν και αυτοί από τα οικονομικά κίνητρα.

Ένα άλλο επιχείρημα που προβάλλεται είναι το επιχείρημα της εξαπάτησης. Ανησυχούν δηλαδή ότι οι πληρωμές θα μπορούσαν να «υπονομεύσουν την ακεραιότητα της ομάδας δωρητών» μέχρι το σημείο εκείνο που οι δωρητές θα παρακινηθούν να αποκρύψουν ελαττώματα στο ιατρικό τους ιστορικό, καθώς αυτό θα τους στερούσε τη δυνατότητα να κερδίσουν χρήματα. Αυτό δεν θα συμβεί ποτέ όταν υπάρχουν μόνο αλτρουιστικά κίνητρα.

Επιπλέον, οι αντίθετοι με την πληρωμή για τη μεταμόσχευση μυελού των οστών από συμβατό δότη υποστηρίζουν ότι μια παρόμοια αγοροπωλησία μπορεί να οδηγήσει σε εκμετάλλευση των φτωχών. Τα απελπισμένα άτομα είναι ιδιαίτερα ευάλωτα στην εκμετάλλευση και μπορεί να δημιουργηθούν κυκλώματα που θα τους αναγκάσουν να αναλάβουν απαράδεκτους κινδύνους, ακόμη και βλάπτοντας την υγεία τους, για μια μικρή αποζημίωση ώστε να καρπωθούν αυτά τη διαφορά.

Επιπλέον, η αποζημίωση θα μπορούσε να δημιουργήσει ένα άνισο σύστημα στο οποίο μόνο οι πλούσιοι που διαθέτουν την απαραίτητη οικονομική άνεση θα μπορούν να θεραπευθούν.

3.5 Ρυθμίσεις σχετικά με τις μεταμοσχεύσεις

Το ζήτημα των μεταμοσχεύσεων στην Ελλάδα ρυθμίζεται από:

Την Ευρωπαϊκή Σύμβαση του Οβιέδο για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική που κυρώθηκε με το νόμο 2619/1998,.

Το νόμο 3418/2005 («Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας»)

Το νόμο 3984/2011 («Δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων και άλλες διατάξεις») μέσω του οποίου ενσωματώθηκε στην ελληνική νομοθεσία η παραπάνω διεθνής σύμβαση (προηγήθησαν οι νόμοι 821/1978, 1383/1983 και 2737/1999)

Η Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και την Βιοϊατρική υιοθετήθηκε από την Επιτροπή Μόνιμων Αντιπροσώπων στο Συμβούλιο της Ευρώπης στις 9-11-1996 και υπογράφηκε τον Απρίλιο του 1997 στο Οβιέδο της Ισπανίας. Η σύμβαση υπογράφηκε από τα περισσότερα κράτη μέλη του Συμβουλίου της Ευρώπης μεταξύ των οποίων είναι και η χώρα μας, η οποία κύρωσε τη Σύμβαση με το νόμο 2619/1998. Ωστόσο μπορεί να υπογραφεί και από χώρες που δεν είναι κράτη - μέλη 18 9 του Συμβουλίου της Ευρώπης αλλά έλαβαν μέρος στις σχετικές διαπραγματεύσεις π.χ. η Αυστραλία, ο Καναδάς, η Ιαπωνία, οι Η.Π. Α κ.ά. Η Σύμβαση αποσκοπεί στη δημιουργία ενός γενικότερου πλαισίου αρχών σχετικά με την άσκηση και την προστασία των θεμελιωδών δικαιωμάτων στον τομέα των ιατρικών επιστημών. Με άλλα λόγια, τη δημιουργία ενός γενικότερου ευρωπαϊκού κλίματος συναινεσεως προκειμένου να προστατευτεί ο άνθρωπος την εποχή της γενετικής.

Σύμφωνα με τον τίτλο της Συμβάσεως το άτομο προστατεύεται από πιθανούς κινδύνους που ενδέχεται να προκύψουν από την εφαρμογή της βιολογίας και της ιατρικής, απ' όπου και αν προέρχονται. Οι διατάξεις της Συμβάσεως αναφέρονται σε τρία επίπεδα:

Κοινωνικό: Ενημέρωση του κοινωνικού συνόλου σχετικά με τα προβλήματα που μπορεί να προκληθούν λόγω της ανάπτυξης της ιατρικής επιστήμης και της γενετικής

Ατομικό: Τα δικαιώματα του καθενός θα πρέπει να προηγούνται των δικαιωμάτων του κοινωνικού συνόλου,

Στην προστασία του ανθρώπινου γένους: Ως μέλος του ανθρώπινου γένους το άτομο θα πρέπει να προστατεύεται από επεμβάσεις που μπορούν να επηρεάσουν τα γονίδια του. Η προστασία αυτή είναι απαραίτητη καθώς λόγω της εξέλιξης της γενετικής μπορούν να γίνουν επεμβάσεις στα γενετικά κύτταρα του ανθρώπου ή του εμβρύου κατά τα πρώτα στάδια της ανάπτυξης του.

Σύμφωνα με τα όσα υπάρχουν μέσα στο κείμενο, οποιαδήποτε ύπαρξη οικονομικού οφέλους και εμπορίου απαγορεύεται, προκειμένου να αποφευχθούν φαινόμενα κλωνοποίησης ανθρώπινων εμβρύων, λόγω της ραγδαίας εξέλιξης της ιατρικής και της βιολογίας, με σκοπό τη μελλοντική αφαίρεση του βιολογικού υλικού τους προς πραγματοποίηση μεταμοσχεύσεων.

Με τη Σύμβαση εισάγονται και κατοχυρώνονται διατάξεις που ισχύουν σε όλες τις έρευνες ή επεμβάσεις που σχετίζονται με την επιστήμη της βιολογίας και της ιατρικής και περιέχονται στο κεφάλαιο όπου αναφέρεται η αναγκαιότητα της προστασίας των ατομικών δικαιωμάτων και η κυριαρχία του ατομικού συμφέροντος έναντι των επιστημονικών ή κοινωνικών συμφερόντων. Σημαντικό κομμάτι της Συμβάσεως αποτελεί η συναίνεση του ατόμου προκειμένου να διενεργηθεί η επέμβαση. Ειδικότερα, γίνεται αναφορά στην υποχρεωτική συναίνεση του προσώπου το οποίο έχει ενημερωθεί σχετικά και μπορεί ελεύθερα, ανά πάσα στιγμή να ανακαλέσει την απόφαση του. Σε περίπτωση που το άτομο δεν είναι σε θέση να συναινέσει ή πάσχει από διανοητική διαταραχή ή προς όφελος της υγείας του χρειαστεί να αντιμετωπιστεί άμεσα ή είναι αδύνατη η λήψη απόφασης κατά τη διάρκεια της επέμβασης ή είναι ανήλικο, τότε κατόπιν εξουσιοδότησης κάποιος αντιπρόσωπος του που προβλέπεται από το νόμο, αναλαμβάνει να πάρει αποφάσεις.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

ΟΙ ΕΡΕΥΝΕΣ ΣΕ ΘΕΜΑΤΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ

4.1 Η εξέλιξη της θεωρητικής προσέγγισης

Οι εξελίξεις στο θέμα της ψυχολογικής καταγραφής καταστάσεων καταγράφονται για πρώτη φορά από τον Rustin (2001), που αποτελεί τον πρώτο ερευνητή που αναφέρει την διάκριση μεταξύ της επιστήμης και της μη επιστήμης καταγράφοντας τη διαδρομή με την οποία αναπτύχθηκε η έρευνα στον τομέα της ψυχανάλυσης. Στο έργο του, περιγράφει τις ιστορικές αλλαγές στις ερευνητικές μεθόδους και την αποδοχή τους από τους επιστήμονες κάθε εποχής. Όπως φαίνεται, μέσα από αυτή τη καταγραφή η ερευνητική μεθοδολογία χαρακτηρίζεται από τρεις διακριτές περιόδους.

Τη περίοδο εφαρμογής των θετικιστικών μεθόδων της επιστημονικής φιλοσοφίας πριν από τον Thomas Kuhn, κατά την οποία απαιτείται μια ερευνητική προσέγγιση που ξεκινάει με την καθιέρωση μιας υπόθεσης και συνεχίζεται με μια προσέγγιση για τον έλεγχο και την αποδοχή ή τη διαφοροποίηση της αν τα αποτελέσματα του ελέγχου δεν είναι αποδεκτά. Ο Kuhn (1962) εφάρμοσε μια νέα φιλοσοφική προσέγγιση σε αυτό τον τομέα που θεωρούμε ως επιστημονική έρευνα. Αντί για μια αρχικά άκαμπτη διατύπωση μιας υπόθεσης, πρότεινε οι επιστημονικές ανακαλύψεις να περιλαμβάνουν πολλές επιλογές. Κατά τη διάρκεια της ανάλυσης αυτών των αλλαγών στη σκέψη, θα αναπτυχθούν νέα «παραδείγματα», που θα επεκτείνουν τον τρόπο προσέγγισης στην έρευνα ενσωματώνοντας όλον τον κοινωνικό κόσμο: αυτή ήταν η αρχή της «επαναστατική επιστήμης» του Kuhn .

Ο Bruno Latour (1987) ήταν αυτός που επέκτεινε αυτή τη «μετατόπιση παραδείγματος» περιγράφοντας πώς οι ανακαλύψεις που έγιναν σε ένα συγκεκριμένο ερευνητικό χώρο γενικεύονται και χρησιμοποιούνται έξω από αυτό. Για να τεκμηριώσει την άποψη του αυτή ναφέρθηκε στην περίπτωση του Pasteur και των ανακαλύψεών του στη μελέτη των βακτηρίων. Ενώ όλες οι ανακαλύψεις έγιναν στο ελεγχόμενο περιβάλλον του επιστημονικού εργαστηρίου, τα ευρήματα μπόρεσαν να μεταφερθούν σε εκμεταλλεύσεις γαλακτοκομικών, και μέσα από αυτές άρχισε να εφαρμόζεται η παστερίωση για τη μείωση της εξάπλωσης των βακτηριακών νόσων στον άνθρωπο μέσω της κατανάλωσης μη επεξεργασμένου γάλακτος. Ο Rustin (2001) κάνει τη σύνδεση μεταξύ του επιστημονικού εργαστηρίου και της αίθουσας συμβουλών του ψυχαναλυτή, και υποστηρίζει ότι αυτό που εμφανίζεται στην αίθουσα συμβουλών σχετικά με την ατομική ανθρώπινη φύση είναι σημαντικό για την κατανόηση σχετικά με το ανθρώπινο συναίσθημα και την αγωνία. Με τον τρόπο αυτό επαληθεύεται για μια ακόμη φορά ο Sigmund Freud που επέμενε ότι η ψυχανάλυση ήταν μια ειδική περίπτωση στην επιστήμη λόγω του «αδιαχώριστου δεσμού μεταξύ της θεραπείας και της έρευνας»

και με αυτήν, όπως και με τη φαρμακευτική αγωγή οι ψυχικά ασθενείς μπορούν να αναρρώσουν, ενώ και οι θεράποντες μπορούν να κατανοήσουν πολλές πτυχές από τα ανθρώπινα συναισθήματα.

Αυτή η προσέγγιση αμφισβήτησε τον θετικισμό, ο οποίος θεωρούσε έγκυρες τις επιστημονικές μεθόδους μόνο αν επαληθευτούν μέσω των επαναλαμβανόμενων δοκιμών και της μεταβολής των υποθέσεων. Ο θετικισμός όμως είναι χρήσιμος κυρίως στις φυσικές επιστήμες, όπου οι μεταβλητές μπορούν να ελεγχθούν. Για το λόγο αυτό είναι πολύτιμος για να διασφαλιστεί η ασφαλής ανάπτυξη φαρμάκων και συνταγών που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία ασθενών. Στις περιπτώσεις μεταμόσχευσης μυελού των οστών έχουν αναπτυχθεί και παρασκευασθεί νέα και πιο αποτελεσματικά φάρμακα που κατά τη διάρκεια των τελευταίων ετών οδήγησαν σε τεράστιες βελτιώσεις στην αποτελεσματικότητα των μεταμοσχεύσεων. Αυτό το επίτευγμα ήταν δυνατό μόνο με επαναλαμβανόμενες δοκιμές και σαφή κλινικά στοιχεία που αποκτώνται μέσω θετικιστικών μεθόδων.

Επομένως, ο θετικισμός έχει ζωτικό ρόλο σε αυτόν τον τομέα της έρευνας. Ωστόσο, στον τομέα της κοινωνικής έρευνας απαιτείται μια πιο οικεία κατανόηση του συμμετέχοντα. Ο κονστρουκτιβισμός¹¹ ή ο ερμηνευτισμός¹² θεωρούν ότι ο κόσμος «δεν είναι άμεσα αντιληπτός γιατί κατασκευάζεται από τον καθένα μας με διαφορετικό τρόπο» (Thomas, 2009, σελ. 75). Ο Φρόιντ εμφανίζεται κάποιες φορές να ζηλεύει τους φυσικούς και τους μαθηματικούς που θα μπορούσαν να βρουν και να εμφανίσουν συγκεκριμένες αποδείξεις για τις θεωρίες τους με αριθμούς και διαγράμματα, ενώ η ψυχανάλυση μπορεί μερικές φορές να μοιάζει με μυθολογία (Desmarais, 2007).

Τα παραδείγματα είναι τρόποι σκέψης και μελέτης φαινομένων (όχι μόνο της κοινωνικής ζωής) και των επιλογών που γίνονται για αυτό που θέλει κάποιος να μάθει από την έρευνα του. Το παράδειγμα και η ερευνητική μέθοδος θα πρέπει επομένως να ταιριάζουν σε ό, τι χρειάζεται να γίνει κατανοητό. Στην έρευνα του συναισθηματικού κόσμου, ο ερευνητής που χρησιμοποιεί μια ερμηνευτική μέθοδο θα «καταλάβει το συγκεκριμένο, συμβάλλοντας στη δημιουργία ενός πλαισίου πολλαπλών πραγματικοτήτων» με στόχο, μέσα από αυτό, να είναι σε θέση να αλληλεπιδράσει με τους συμμετέχοντες, να ακούσει τις «αντιλήψεις, τα συναισθήματα, τις ιδέες και τις σκέψεις τους» (Thomas 2009, σελ. 78). Αυτός είναι και ο απώτερος σκοπός της έρευνας για το προφίλ των δωρητών μυελού των οστών και καθώς πρόκειται για μια υποκειμενική εμπειρία η επιλογή που έγινε ήταν ένα κοινωνικό-κονστρουκτιβιστικό (και όχι θετικιστικό) παράδειγμα.

¹¹ η θεωρία αυτή, επικεντρώνεται στις διαδικασίες της μάθησης, γι' αυτό και το μοντέλο που εισήγαγαν ο Bruner και ο Piaget αντιλαμβάνεται τη μάθηση ως μια διαρκή και ενεργό διαδικασία.

¹² Σύμφωνα με τον ερμηνευτισμό τα άτομα είναι περίπλοκα και διαφορετικοί άνθρωποι βιώνουν και κατανοούν την ίδια «αντικειμενική πραγματικότητα» με πολύ διαφορετικούς τρόπους και έχουν τους δικούς τους, συχνά πολύ διαφορετικούς, λόγους δράσης στον κόσμο.

4.2 Ο ποιοτικός σχεδιασμός έρευνας

Τα ποσοτικά δεδομένα είναι πληροφορίες σχετικά με τις ποσότητες, και συνεπώς τους αριθμούς, ενώ τα ποιοτικά δεδομένα είναι περιγραφικά και αφορούν φαινόμενα που μπορούν να παρατηρηθούν αλλά δεν μπορούν να μετρηθούν, όπως είναι οι γλωσσικές εκφράσεις (Punch, 1998). Η ποιοτική έρευνα χρησιμοποιεί τη γλώσσα ως πρώτη ύλη. Έχει λοιπόν σαν στόχο να μελετήσει σε βάθος και με κάθε λεπτομέρεια τις σκέψεις, τις εμπειρίες, τα συναισθήματα ή τις γλωσσικές αντιδράσεις των ανθρώπων (χρήση της γλώσσας των ανθρώπων (Barker et al., 2002). Το κύριο πλεονέκτημα των ποιοτικών μεθόδων είναι ότι καθιστούν δυνατή την αναλυτική περιγραφή.

Η ποιοτική έρευνα βασίζεται σε πολλαπλές μεθόδους, οι οποίες περιλαμβάνουν μια ερμηνευτική όσο και μια νατουραλιστική προσέγγιση στο αντικείμενο έρευνας της. Αυτό σημαίνει ότι οι ποιοτικοί ερευνητές μελετούν τα πράγματα στα φυσικά τους περιβάλλοντα, προσπαθώντας να κατανοήσουν ή να ερμηνεύσουν φαινόμενα σύμφωνα με τις έννοιες που δίνουν οι άνθρωποι σε αυτά.

Υπάρχουν διάφοροι τύποι ποιοτικών μεθόδων έρευνας, συμπεριλαμβανομένων των σε βάθος συνεντεύξεων, την ανάγνωση εγγράφων και ημερολογίων, τη δημιουργία ομάδων βαθύτερης εστίασης και την έρευνα μελέτης περιπτώσεων.

Τα αποτελέσματα των ποιοτικών μεθόδων παρέχουν μια βαθιά κατανόηση του τρόπου με τον οποίο οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται την κοινωνική τους πραγματικότητα και, κατά συνέπεια, πώς ενεργούν στον κοινωνικό κόσμο.

Δεδομένου ότι οι ψυχολόγοι μελετούν τους ανθρώπους, η παραδοσιακή προσέγγιση της επιστήμης δεν θεωρείται κατάλληλος τρόπος διεξαγωγής έρευνας, καθώς σε καμία περίπτωση δεν μπορεί με τον τρόπο αυτό να καταγραφεί το σύνολο και ο πλούτος της ανθρώπινης εμπειρίας και το ξεχωριστό νόημα να είσαι και να ενεργείς σαν άνθρωπος. Με τη ποιοτική έρευνα, η εξερεύνηση των εμπειριών από την εξέταση των συμμετεχόντων αντιμετωπίζεται ως μια ανθρωπιστική¹³ προσέγγιση, κάτι που δεν διασφαλίζεται με την επιστημονική μελέτη περιπτώσεων.

Ο ερευνητής έχει στη διάθεση του αρκετές μεθόδους για τη συλλογή εμπειρικού υλικού, από τη συνέντευξη έως την άμεση παρατήρηση και από την ανάλυση τεχνουργημάτων, εγγράφων και πολιτιστικών αρχείων, έως τη χρήση οπτικού υλικού ή προσωπικής εμπειρίας (Denzin and Lincoln, 1994).

Ένα καλό παράδειγμα μιας ποιοτικής ερευνητικής μεθόδου αποτελούν οι μη δομημένες συνεντεύξεις που δημιουργούν ποιοτικά δεδομένα μέσω της χρήσης ανοιχτών ερωτήσεων. Αυτό επιτρέπει στον ερωτώμενο να μιλήσει σε βάθος, επιλέγοντας τα δικά του λόγια. Αυτό βοηθά τον ερευνητή να

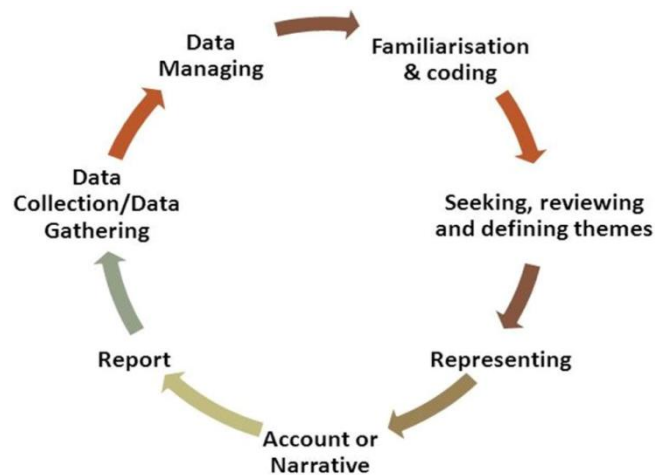
¹³ Ο ανθρωπισμός είναι μια φιλοσοφική στάση που δίνει έμφαση στην αξία και την ελευθερία των ανθρώπων, ατομικά και συλλογικά

αναπτύξει μια πραγματική αίσθηση της κατανόησης των συναισθημάτων ενός ατόμου από μια κατάσταση που εκδηλώνεται ξαφνικά.

Στη πραγματικότητα, τα ποιοτικά δεδομένα είναι πολύ περισσότερα από απλές λέξεις ή κείμενα. Οι φωτογραφίες, τα βίντεο, οι ηχογραφήσεις και ούτω καθεξής, μπορούν να θεωρηθούν ποιοτικά δεδομένα που πολλές φορές διευκολύνουν μια έρευνα.

Στο σχήμα που ακολουθεί εμφανίζονται τα διάφορα στάδια στον σχεδιασμό μιας ποιοτικής έρευνας

Σχήμα 5.1 τα στάδια σε μια ποιοτική έρευνα



πηγή: Ikiriko, 2018

Μια ποιοτική έρευνα με σκοπό την ερμηνεία συμπεριφορών χρησιμοποιεί ψυχαναλυτικές τεχνικές ως έναν τρόπο συλλογής δεδομένων ευαίσθητων τόσο στις εξωτερικές περιστάσεις όσο και στο εσωτερικό συναίσθημα (Hollway, 2004). Το πρόβλημα σε αυτού του τύπου έρευνες είναι ότι πολλοί συμμετέχοντες μπορεί να μην λένε πάντα αυτό που αισθάνονται και ο αναλυτής οφείλει να σημειώσει την πολυπλοκότητα και το νόημα της συνειδητής και ασυνειδητής λεκτικής άμυνας καθώς ίσως είναι σημαντικό να σημειωθεί τι δεν λένε αυτοί οι συμμετέχοντες. Για άλλη μια φορά εμφανίζεται η άποψη της γλώσσας ως πρώτης ύλης για την εξαγωγή συμπερασμάτων αφού προηγουμένως όλες οι εκφράσεις εξεταστούν και μελετηθούν λεπτομερώς. Για να επιτευχθεί όμως αυτός ο βαθμός ανάλυσης, είναι απαραίτητο να περιοριστεί ο αριθμός των συμμετεχόντων. Ο Midgley (2004) επισημαίνει ότι παρόλο που οι ποιοτικές μέθοδοι προσφέρουν περιεχόμενο με πλούσιες λεπτομέρειες, οδηγούν από τη φύση τους σε μικρότερες μελέτες, μερικές φορές με λίγους μόνο συμμετέχοντες. Αυτό μπορεί να αφήσει τέτοιες μελέτες ανοιχτές στην κριτική όσον αφορά την αντιπροσωπευτικότητα των ευρημάτων.

Η ποιοτική έρευνα είναι συνεχώς δημιουργική αλλά και ερμηνευτική. Ολοκληρώνοντας την εξέταση ο ερευνητής δεν αφήνει απλά το θέμα του έχοντας συλλέξει πολλά εμπειρικά δεδομένα τα οποία θα συνδυάσει για να εκφράσει στη συνέχεια τα συμπεράσματα του αλλά θα προσπαθήσει να κατασκευάσει ποιοτικές ερμηνείες και να συνδυάσει διάφορες τεχνικές που μπορούν να

χρησιμοποιηθούν για να κατανοήσουν τα δεδομένα, όπως η ανάλυση του περιεχομένου (Glaser & Strauss, 1967) ή η θεματική ανάλυση (Braun & Clarke, 2006).

Η βασική αρχή μιας ποιοτικής έρευνας είναι ότι τα γεγονότα μπορούν να γίνουν κατανοητά επαρκώς μόνο εάν θεωρηθούν μέσα στο φυσικό τους πλαίσιο. Επομένως, ένας ποιοτικός ερευνητής λειτουργεί σύμφωνα με αυτό που αντιμετωπίζει. Τίποτα δεν είναι προκαθορισμένο ή δεν θεωρείται δεδομένο.

Οι ποιοτικοί ερευνητές θέλουν αυτοί που συμμετέχουν να μιλούν από μόνοι τους, να παρέχουν τις προοπτικές τους με λέξεις και άλλες ενέργειες. Ως εκ τούτου, η ποιοτική έρευνα είναι μια διαδραστική διαδικασία στην οποία τα άτομα που μελετήθηκαν μαθαίνουν στον ερευνητή λεπτομέρειες για τη ζωή τους. Ο ποιοτικός ερευνητής αποτελεί αναπόσπαστο μέρος των δεδομένων, καθώς χωρίς την ενεργή συμμετοχή του ερευνητή, δεν υπάρχουν δεδομένα. Η θεωρία βασίζεται στα δεδομένα και εμφανίζεται ως μέρος της ερευνητικής διαδικασίας, αλλά ταυτόχρονα εξελίσσεται από τα δεδομένα καθώς αυτά συλλέγονται.

Ο σχεδιασμός της μελέτης εξελίσσεται κατά τη διάρκεια της έρευνας και μπορεί να προσαρμοστεί ή να αλλάξει καθώς προχωρά ανάλογα με όσα ο ερευνητής συναντά. Για τον ποιοτικό ερευνητή, δεν υπάρχει καμία πραγματικότητα, κάθε φορά υπάρχει μια υποκειμενική θεώρηση από τον ίδιο.

Λόγω της στενής συμμετοχής του ερευνητή, ο ερευνητής αποκτά μια εικόνα από το εσωτερικό εκείνου που συμμετέχει στην έρευνα. Αυτό του επιτρέπει να βρει καταστάσεις που συχνά λείπουν από την επιστημονική αρχική προσέγγιση. Η ποιοτική ανάλυση επιτρέπει επίσης στον ερευνητή να διαπιστώσει και να μελετήσει αμφισημίες ή και αντιφάσεις στα δεδομένα, που αποτελούν αντανάκλαση της κοινωνικής πραγματικότητας (Denscombe, 2010).

Η ποιοτική έρευνα χρησιμοποιεί ένα περιγραφικό, αφηγηματικό στυλ και μπορεί να είναι ιδιαίτερα ωφέλιμη για τον ερευνητή, καθώς αυτός θα μπορούσε να στραφεί σε ποιοτικές αναφορές προκειμένου να εξετάσει μορφές πληροφορίας που διαφορετικά θα ήταν μη διαθέσιμες, αποκτώντας έτσι μια νέα πιο ολοκληρωμένη εικόνα.

Λόγω του σχετικού χρόνου και κόστους, οι ποιοτικές έρευνες γενικά δεν διαθέτουν στοιχεία από σύνολα δεδομένων μεγάλης κλίμακας. Το πρόβλημα της επαρκούς εγκυρότητας ή αξιοπιστίας αποτελεί επομένως μια σημαντική κριτική ένσταση καθώς λόγω της υποκειμενικής φύσης των ποιοτικών δεδομένων και της προέλευσής τους σε μεμονωμένα περιβάλλοντα, είναι δύσκολο να εφαρμοστούν συμβατικά πρότυπα αξιοπιστίας και εγκυρότητας.

Για παράδειγμα, λόγω του κεντρικού ρόλου που διαδραματίζει ο ερευνητής στη δημιουργία δεδομένων, δεν είναι δυνατή η αναπαραγωγή ποιοτικών μελετών. Επίσης, τα συμφραζόμενα, οι καταστάσεις, τα γεγονότα, οι συνθήκες και οι αλληλεπιδράσεις δεν μπορούν να αναπαραχθούν σε κανένα βαθμό ούτε μπορούν να γίνουν γενικεύσεις σε ένα ευρύτερο πλαίσιο από αυτό που μελετήθηκε.

Ο χρόνος που απαιτείται για τη συλλογή δεδομένων, την ανάλυση και την ερμηνεία τους είναι μεγάλος. Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων είναι δύσκολη και η εξειδικευμένη γνώση μιας περιοχής είναι απαραίτητη για να προσπαθήσει κάποιος να ερμηνεύσει ποιοτικά δεδομένα και πρέπει να δοθεί μεγάλη προσοχή όταν γίνεται αυτό, όπως για παράδειγμα, αν αναζητούνται συμπτώματα ψυχικής ασθένειας ή φοβίες.

4.3 Ο ποσοτικός σχεδιασμός έρευνας

Η ποσοτική έρευνα συλλέγει δεδομένα σε αριθμητική μορφή που μπορούν να τοποθετηθούν σε κατηγορίες, ή σε σειρά κατάταξης ή να μετρηθούν με μονάδες μέτρησης. Αυτός ο τύπος δεδομένων μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την κατασκευή γραφημάτων και πινάκων σύγκρισης πρωτογενών δεδομένων.

Βασικά, τα πειράματα συνήθως αποδίδουν ποσοτικά δεδομένα, καθώς σχετίζονται με τη μέτρηση των πραγμάτων. Ωστόσο, υπάρχουν και άλλες ερευνητικές μέθοδοι, όπως τα ερωτηματολόγια που μπορούν επίσης να παράγουν ποσοτικές πληροφορίες. Για παράδειγμα, μια κλίμακα αξιολόγησης (κλίμακα Likert) ή οι κλειστές ερωτήσεις σε ένα ερωτηματολόγιο δημιουργούν ποσοτικά δεδομένα καθώς παράγουν, σαν απαντήσεις, είτε αριθμητικά δεδομένα είτε δεδομένα που μπορούν να καταταχθούν σε κατηγορίες (π.χ. απαντήσεις "ναι" "όχι").

Οι ποσοτικοί ερευνητές στοχεύουν στη θέσπιση γενικών κανόνων συμπεριφοράς και φαινομένων σε διαφορετικά περιβάλλοντα. Η έρευνα χρησιμοποιείται για να δοκιμάσει μια θεωρία και τελικά να την υποστηρίξει ή να την απορρίψει. Οι πειραματικές μέθοδοι περιορίζουν τους πιθανούς τρόπους με τους οποίους ένας που συμμετέχει στην έρευνα μπορεί να αντιδράσει και να εκφράσει την κατάλληλη κοινωνική συμπεριφορά. Τα ευρήματα είναι επομένως πιθανό να είναι περιορισμένα στο πλαίσιο που ορίζουν οι υποθέσεις που ο ερευνητής θέλει να ελέγξει με την έρευνα.

Οι στατιστικές βοηθάνε να μετατραπούν τα ποσοτικά δεδομένα σε χρήσιμες πληροφορίες που βοηθάνε στη λήψη αποφάσεων, καθώς επιτρέπουν τη χρήση στατιστικών στοιχείων για να αξιολογηθούν τα δεδομένα, περιγράφοντας μοτίβα, σχέσεις και συνδέσεις. Οι στατιστικές μπορεί να είναι περιγραφικές ή συμπερασματικές. Οι πρώτες βοηθάνε να γίνει μια σύνοψη στα δεδομένα, ενώ οι δεύτερες χρησιμοποιούνται για τον εντοπισμό στατιστικά σημαντικών διαφορών μεταξύ ομάδων δεδομένων.

Τα βασικά χαρακτηριστικά μιας ποσοτικής έρευνας είναι:

Οι ποσοτικοί ερευνητές προσπαθούν να ελέγξουν τις ξένες μεταβλητές που μπορεί να επηρεάζουν το αποτέλεσμα διεξάγοντας εργαστηριακές μελέτες. Η ποσοτική έρευνα στοχεύει στην αντικειμενική παρατήρηση (γίνεται δηλαδή χωρίς προκατάληψη), και διαχωρίζεται από τα δεδομένα. Στη ποσοτική έρευνα θεωρείται ότι υπάρχει μια μόνο αντικειμενική ερευνητική πραγματικότητα που υπάρχει

ξεχωριστά από τον ερευνητή και είναι δυνατόν να την διακρίνει οποιοσδήποτε. Μια τέτοια έρευνα χρησιμοποιείται για να δοκιμάσει μια θεωρία και τελικά να την υποστηρίξει ή να την απορρίψει.

Οι ποσοτικές έρευνες δεν γίνονται σε «ζωντανό» περιβάλλον και δεν επιτρέπεται σε όσους συμμετέχουν να δίνουν ή να ζητάνε επεξηγήσεις για τις επιλογές τους ή για το νόημα των ερωτήσεων που τίθενται (Carr, 1994). Καθώς η στατιστική βασίζεται σε συγκεκριμένες αρχές που καθορίζουν την αξιοπιστία των αποτελεσμάτων, η κακή γνώση της εφαρμογής της στατιστικής ανάλυσης μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ανάλυση και την επακόλουθη ερμηνεία (Black, 1999). Για μια αξιόπιστη ανάλυση απαιτούνται μεγάλα μεγέθη δείγματος και οι ποσοτικές μελέτες μικρής κλίμακας μπορεί να είναι ελάχιστα αξιόπιστες λόγω της χαμηλής ποσότητας δεδομένων (Denscombe, 2010). Η έλλειψη επαρκούς δείγματος επηρεάζει επίσης την ικανότητα γενίκευσης των ευρημάτων της μελέτης σε ευρύτερους πληθυσμούς.

Καθώς τα ποσοτικά δεδομένα μπορούν να ερμηνευθούν με στατιστική ανάλυση και δεδομένου ότι οι στατιστικές μέθοδοι βασίζονται στις αρχές των μαθηματικών, η ποσοτική προσέγγιση θεωρείται επιστημονικά αντικειμενική και λογική (Carr, 1994). Τα ποσοτικά δεδομένα βασίζονται σε τιμές που έχουν μετρηθεί και μπορούν να ελεγχθούν από άλλους, επειδή τα αριθμητικά δεδομένα είναι λιγότερο ανοιχτά από τις γλωσσικές εκφράσεις σε αμφισημίες ερμηνείας. Ως εκ τούτου είναι ιδιαίτερα πολύτιμες για τη δοκιμή και την επικύρωση ήδη κατασκευασμένων θεωριών αλλά και τον παράλληλο έλεγχο πολλών υποθέσεων την ίδια στιγμή. Σήμερα με τις εξελίξεις στον τομέα της τεχνολογίας των Big Data η διαθεσιμότητα εξελιγμένου λογισμικού αφαιρεί μεγάλο μέρος της ανάγκης για παρατεταμένη ανάλυση δεδομένων, ειδικά όταν υπάρχουν μεγάλοι όγκοι δεδομένων (Antonius, 2003).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο

Η ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

6.1 Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση των χαρακτηριστικών και των κινήτρων που έχουν όσοι συμμετέχουν, ως δότες, στην όλη διαδικασία της δωρεάς μυελού των οστών σε αυτούς που έχουν αυτή την ανάγκη, καθώς επίσης και τους λόγους που κάνουν τους ανθρώπου να απέχουν από μια παρόμοια διαδικασία. Μέσα από τη μελέτη αυτή αναμένεται να εξακριβωθεί αν χαρακτηριστικά όπως η καταγωγή, η συγγένεια, άμεση ή μακρινή, και η ηλικία προσθέτουν κάποια ιδιαίτερη συναισθηματική εμπλοκή στη διαμόρφωση αυτής της ιατρικής διαδικασίας ή αντίθετα διαμορφώνουν τις συνθήκες για μια πιο ομαλή διεκπεραίωση της. Ανάλογα με τα ευρήματα της έρευνας μπορεί να εξετασθεί αν υπάρχει η ανάγκη για μια συμπληρωματική καμπάνια ώστε να ευαισθητοποιηθούν περισσότερο όσοι συγκεντρώνουν τα χαρακτηριστικά εκείνα που τους κάνουν ιδανικούς υποψήφιους δότες. Επίσης εξετάζεται η προέλευση των συναισθηματικών καταστάσεων που δημιουργούνται ώστε να προκύψουν αρχικές προτάσεις για τη συναισθηματική στήριξη όσων τη χρειάζονται καθώς και ποια μορφή αυτή η στήριξη θα πρέπει να έχει.

5.2 Η διαμόρφωση των κριτηρίων της έρευνας

Ορισμένες ερευνητικές μελέτες έχουν ήδη εξετάσει τις εμπειρίες των δωρητών μυελού των οστών, τη φυσική επίδραση της δωρεάς και ορισμένα από τα συναισθήματα που βιώνουν οι δότες. Κάποιες από τις μελέτες αυτές αναφέρθηκαν στη θεωρητική προσέγγιση του θέματος. Φάνηκε για παράδειγμα ότι στις περιπτώσεις, που είναι και οι περισσότερες υπάρχει συγγένεια μεταξύ του δότη και του ασθενή το εύρος αλλά και το κράμα των συναισθημάτων ήταν διαφορετικό από τη περίπτωση όπου δεν υπήρχε κανένας συγγενικός δεσμός. Όμως, έγινε επίσης σαφές, από τις μελέτες που αναφέρονταν σε παρόμοιες περιπτώσεις ότι στη περίπτωση αυτή ήταν έκδηλη η αίσθηση της «μη επιλογής» εκ μέρους του συγγενούς δότη και, ενώ εν μέρει υπήρχε πραγματική προθυμία για βοήθεια, υπήρχαν επίσης συναισθήματα άγχους που συνδέονται με παρενέργειες για τον ασθενή και αίσθημα ευθύνης για το αποτέλεσμα, κάτι που συνέβαινε σπάνια στις περιπτώσεις μη συγγένειας. Επίσης, ενώ ορισμένες από αυτές τις μελέτες εξέτασαν τον συναισθηματικό αντίκτυπο στους εφήβους δότες, πολύ λίγες είναι εκείνες που αντιμετώπισαν κριτικά τους βαθύτερους φόβους και τις φαντασιώσεις που θα μπορούσαν να συνδέονται με τις επιπτώσεις που οι ίδιοι θα μπορούσαν να έχουν από τη δωρεά ενός μέρους του σώματος τους σε κάποιον άλλο και αν οι φόβοι αυτοί είχαν μεγαλύτερη ένταση στους εφήβους από τους ενήλικες. Από τα συμπεράσματα που εξάγονται φαίνεται ότι η δωρεά μυελού των οστών στην

εφηβεία, τουλάχιστον για ορισμένους δότες, φαίνεται να εγείρει πολλά συναισθήματα, φόβους και σημαντικές φαντασιώσεις, τις οποίες η εργασία αυτή θα ήθελε να εντοπίσει.

Σε παρόμοιες περιπτώσεις δημιουργείται το ερώτημα αν γενικά οι δωρητές αισθάνονται ότι θα έχουν κάποιες φυσικές επιπτώσεις από τη δωρεά ή αν αυτό το άγχος δημιουργείται σε κάποια άτομα που είναι πιο ευάλωτα σε μια οποιαδήποτε συναισθηματική φόρτιση. Παρόμοιες καταστάσεις προκαλούν ενδιαφέρον ιδιαίτερα μάλιστα σε περιπτώσεις που υπάρχει συγγένεια μεταξύ του δωρητή και του ασθενή, όπου είναι δύσκολο για κάποιον να αρνηθεί να δωρίσει, αλλά μπορεί να έχει ανάλογες φοβίες. Έχει επίσης σημασία, κυρίως για τη προσπάθεια να μπορέσει η ανθρωπότητα να δημιουργήσει το κατάλληλο κλίμα για να ενισχύσει παρόμοιες πρακτικές, να καταγραφούν και να ομαδοποιηθούν, οι διάφορες καταστάσεις από ανησυχίες και φοβίες καθώς και η ένταση που αυτές εμφανίζουν.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν και οι μελέτες για το πώς αντιδρούν οι ασθενείς που θεραπεύονται από μια δωρεά μυελού των οστών. Πολλοί από αυτούς παραδέχονται ότι δεν μπορούν να ξεπεράσουν τη σκέψη ότι έχουν βλαστικά κύτταρα κάποιου άλλου και τα συναισθήματα αυτά είναι πολλές φορές τόσο ισχυρά ώστε να αποφεύγουν κάθε επαφή με αυτόν τον «άλλο», ο οποίος είναι λογικό να αισθάνεται προβληματισμένος ίσως και απογοητευμένος από την απόρριψη. Αυτό δεν ισχύει βέβαια στις περιπτώσεις εκείνες όπου δότης και ασθενής είναι άγνωστοι μεταξύ τους, αλλά σε περιπτώσεις όπου οι δότες που είναι συγγενείς, και ιδίως σε περιπτώσεις όπου οι δότες βρίσκονται στα εφηβικά τους χρόνια και όλες οι σχέσεις είναι ακόμη ευμετάβλητες, μπορεί να δημιουργηθούν περίπλοκες σχέσεις.

Από τα ανωτέρω φαίνεται λοιπόν ότι υπάρχει μια ηθική ευθύνη, και επομένως όταν οι γιατροί αναζητούν και επιτρέπουν σε συγγενείς δότες να κάνουν δωρεά μυελού των οστών, να προσπαθούν να διερευνούν περισσότερο το προφίλ των διαθέσιμων δοτών για να μάθουν όσο το δυνατόν περισσότερα σχετικά με τον αντίκτυπο που θα έχει αυτό που τους ζητάνε.

5.3 Υλικό και μέθοδος

Όπως προαναφέρθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, σε παρόμοιου τύπου έρευνες, όπου γίνεται προσπάθεια να αποτυπωθεί και η ψυχολογική απόκριση του ερωτώμενου, υπάρχει η επιλογή ανάμεσα σε μια ποιοτική και μια ποσοτική έρευνα. Στη περίπτωση μας επιλέξαμε να ακολουθήσουμε μια ποσοτική πρωτογενή έρευνα βασισμένη σε ένα ερωτηματολόγιο με 29 ερωτήσεις στις οποίες κλήθηκαν να απαντήσουν 35 δότες μυελού των οστών και βλαστικών κυττάρων περιφερικού.

Οι ερωτήσεις ήταν όλες κλειστού τύπου και οι απαντήσεις που έπρεπε να δοθούν αναφέρονταν στο ερωτηματολόγιο.

Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε κατά την εξέλιξη της έρευνας σχεδιάστηκε για να εκτιμήσει τον βαθμό στον οποίο οι διάφοροι παράγοντες επηρεάζουν το υπάρχον ιστορικό και τις συμπεριφορές των δωτών που συμμετείχαν σε αυτήν. Οι παράγοντες των οποίων αναζητήθηκε η σημασία διακρίνονται σε:

Βιογραφικούς, δημογραφικούς και ιατρικούς. Κάποιες ερωτήσεις στην ομάδα αυτή αφορούσαν το ιστορικό αιμοδοσίας, την ηλικία, το φύλο, τη φυλή, την εκπαίδευση, την οικογενειακή κατάσταση, τον αριθμό των εξαρτώμενων ατόμων, το καθεστώς ασφάλισης, το συνολικό εισόδημα νοικοκυριού, την προηγούμενη επαφή με τις υπηρεσίες του νοσοκομείου και τις τυχόν άλλες παθήσεις που μπορεί να επηρεάζουν την ικανότητα να είσαι δότης.

Στάσεις και απόψεις των ερωτηθέντων σχετικά με τη θρησκεία ή την πνευματικότητα, την εμπιστοσύνη, τον φόβο και την εκτίμηση στην αποτελεσματικότητα των νοσοκομείων, και

Ανησυχίες για οικονομικές, σεξουαλικές και φυλετικές διακρίσεις στα νοσοκομεία.

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 23 ερωτήσεις που μπορούν να ομαδοποιηθούν σε πέντε διακριτές ομάδες. Η πρώτη ομάδα περιέχει 5 ερωτήσεις με στόχο να αποτυπωθεί το δημογραφικό προφίλ των δωρητών. Η δεύτερη ομάδα ερωτήσεων, περιλαμβάνει 4 ερωτήσεις και έχει για στόχο να αποτυπωθούν οι λόγοι που οδήγησαν τους δωρητές ώστε να γίνουν δότες. Ανάλογα με τις απαντήσεις στην τρίτη ομάδα, όπου υπάρχουν 6 ερωτήσεις υπάρχουν τρεις υπο-ομάδες. Μια υπο-ομάδα αναφέρεται σε αυτούς που έχουν συγγενικούς δεσμούς με τους ασθενείς. Η άλλη υπο-ομάδα αφορά όσους γίνονται δότες από αλτρουισμό και η τρίτη υπο-ομάδα αναφέρεται σε όσους έγιναν δότες για άλλους λόγους.

Η τέταρτη ομάδα ερωτήσεων περιλαμβάνει 6 ερωτήσεις και αναφέρεται στα συναισθήματα που δημιουργούνται από τη πράξη της δωρεάς BMT και την ψυχολογική κατάσταση όσων συμμετείχαν. Τέλος η πέμπτη ομάδα περιλαμβάνει 8 ερωτήσεις σχετικές με την αξιολόγηση της πράξης της δωρεάς. Οι ερωτήσεις αυτές σχεδιάστηκαν για να εξετάσουν τρεις ευρείες περιοχές των εμπειριών των δωρητών: την εμπειρία της απόφασης για δωρεά, την εμπειρία της πραγματικής δωρεάς και την εμπειρία τους μετά τη δωρεά.

Η επεξεργασία των απαντήσεων έγινε μέσα από το Excel του Microsoft Office και τα αποτελέσματα δόθηκαν σε μορφή ποσοστών και παρουσιάζονται σε μορφή διαγραμμάτων.

5.4 Το δείγμα της έρευνας

Η αρχική μελέτη σχεδιάστηκε για να αποτυπώσει το προφίλ που έχουν οι δότες μυελού των οστών με στόχο να φανεί ποιες διαφορές υπάρχουν σε ξεχωριστές ομάδες που καθορίστηκαν και που είναι:

☒ Πιθανοί δότες των οποίων κάποιος αποδέκτης είναι ένας συγγενής που επρόκειτο να υποβληθεί σε μεταμόσχευση μυελού των οστών

☒ Πιθανοί δότες που επιλέγουν να γίνουν δωρητές σε ανώνυμους αποδέκτες

☒ Δότες που είχαν ήδη κάνει δωρεές και των οποίων ο αποδέκτης έγινε καλά

☒ Δότες που είχαν δωρίσει μυελό των οστών, αλλά των οποίων ο αποδέκτης είχε πεθάνει.

Η ανταπόκριση στην αποστολή του ερωτηματολογίου δεν ήταν η αναμενόμενη καθώς για πολλούς λόγους πολλοί αποδέκτες του ερωτηματολογίου δεν απάντησαν.

5.5 Ηθική και δεοντολογία της έρευνας

Η συμμετοχή φυσικών προσώπων στην έρευνα είναι εθελοντική αλλά αναγκαία. Τα έντυπα συλλογής δεδομένων είναι ανώνυμα και δεν περιέχουν προσωπικά στοιχεία των φυσικών προσώπων από τα οποία θα μπορούσε να αποκαλυφθεί με οποιοδήποτε τρόπο η ταυτότητα των συμμετεχόντων. Οι απαντήσεις είναι απόλυτα εμπιστευτικές και μόνο τα μέλη της ερευνητικής ομάδας θα έχουν πρόσβαση σε αυτές. Τα δεδομένα θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς και συγκεκριμένα θα τύχουν ποσοτικής ή/και ποιοτικής επεξεργασίας συνολικά. Καμία μεμονωμένη πληροφορία σχετικά με οποιοδήποτε φυσικό πρόσωπο δεν θα δημοσιευθεί, παρά μόνο τα τελικά αποτελέσματα της έρευνας. Η ανωνυμία των συμμετεχόντων και το προσωπικό απόρρητο θα τηρηθεί στο ακέραιο καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας αλλά και μετά το πέρας αυτής, και δεσμεύει τα μέλη της ερευνητικής ομάδας.

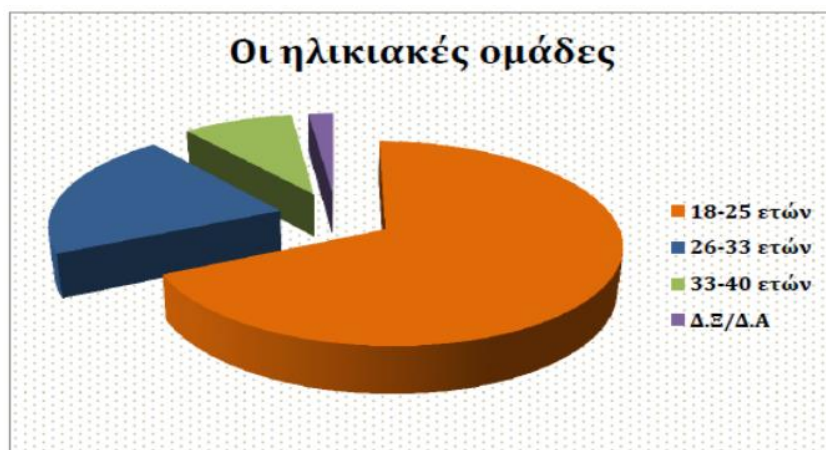
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο

Η ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

6.1 Το βιογραφικό /δημογραφικό μέρος

Το φύλο & η ηλικία

Οι απαντήσεις που δόθηκαν προέρχονται κατά το 50% από άντρες και κατά 50% από γυναίκες.



Όσον αφορά την ηλικία, το 68% αφορούσε άτομα ηλικίας από 18 έως 25 ετών, το 21% άτομα ηλικίας από 25 έως 32% και μόνο ένα 9% αφορά άτομα από 33 έως 40 χρόνια που είναι και το ανώτατο ηλικιακό όριο που επιτρέπει την όλη διαδικασία της διάθεσης μοσχευμάτων και αιμοπεταλίων. Ένα 2% των απαντήσεων ήταν της μορφής ΔΞ/ΔΑ.

Όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση όσων συμμετέχουν στην έρευνα, σχεδόν 2 στους 3 (63%) ήταν άγαμοι και μόνο 1 στους τρεις (35%) ήταν έγγαμοι.

Το μορφωτικό επίπεδο

Το μορφωτικό επίπεδο όσων συμμετείχαν στην έρευνα δίνεται στον ακόλουθο πίνακα.

Μορφωτικό επίπεδο	Ποσοστό
Δημοτικό	10%
Γυμνάσιο/Λύκειο	29%
ΑΕΙ/ΤΕΙ	31%
Άλλο	30%

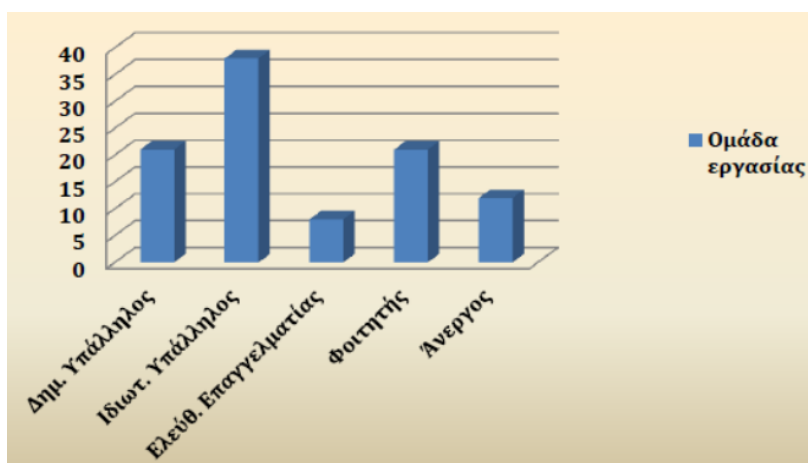


Τα αποτελέσματα από την έρευνα που έγινε δείχνουν ότι υπάρχει σχεδόν ισορροπία στις απαντήσεις από άτομα διαφορετικών μορφωτικών επιπέδων. Το υψηλό ποσοστό με απαντήσεις “άλλο” δεν είναι εύκολα ερμηνεύσιμο αν αφορούν άτομα χωρίς μόρφωση, ή άτομα με διδακτορικό (μεταπτυχιακό) και επομένως το αφήνουμε ασχολίαστο με μόνη παρατήρηση ότι είναι ασυνήθιστα υψηλό.

Να σημειωθεί ότι στις περισσότερες έρευνες τα άτομα με χαμηλότερο του μέσου επίπεδα μόρφωσης είναι τα πιο πολυάριθμα καθώς πολλές φορές οι δότες βλέπουν τη δωρεά ως ένα μέσο για να κερδίσουν χρήματα.

Το επάγγελμα

όπως φανερώνουν οι απαντήσεις, η πλειοψηφία από τους συμμετέχοντες είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι (το 38%), ενώ ασυνήθιστα υψηλό είναι και το ποσοστό των φοιτητών που συμμετείχαν στην έρευνα (21%). Μένει να δούμε στη συνέχεια, αν αυτό οφείλεται στη συγγενική σχέση μεταξύ δότη και δωρητή ή όχι.



Στη συνέχεια, οι ερωτήσεις αφορούν την ίδια την πράξη της δωρεάς και ιδιαίτερα όσον αφορά τον μυελό των οστών

6.2 Οι αφορμές για τη δωρεά

Οι δύο πρώτες ερωτήσεις στον δότη αφορούν η πρώτη αν στο παρελθόν υπήρξε ξανά δότης και η δεύτερη αν σκοπεύει στο μέλλον να επαναλάβει τη πράξη αυτή. Οι απαντήσεις και στις δύο ερωτήσεις βρίσκονται κοντά μεταξύ τους καθώς το 19% απάντησε πως είχε συμμετάσχει και στο παρελθόν σε παρόμοια κίνηση, ενώ ένα 16% εμφανίζεται πρόθυμο να την επαναλάβει στο μέλλον. Έμμεσα η σχεδόν ισορροπία που υπάρχει στις δύο απαντήσεις δείχνει ότι η ίδια η πράξη της δωρεάς δεν είναι “τραυματική”, δεν αποθαρρύνει δηλαδή τον δότη λόγω τυχόν προβλημάτων που δημιουργούνται.

Οι επόμενες δύο ερωτήσεις αφορούν τους λόγους που οδήγησαν τον δότη στη πράξη αυτή και ποια πιστεύει ο ίδιος ότι είναι τα κίνητρα αυτά. Το ενδιαφέρον που υπάρχει εντοπίζεται, εκτός από την αποτύπωση της σημασίας που έχουν τα κίνητρα που υπάρχουν στο δείγμα που εξετάστηκε, να εντοπισθεί αν υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στην αντιληπτή εικόνα που υπάρχει για τους λόγους που πρέπει κάποιος να γίνει δότης και τους λόγους που αυτό συμβαίνει στη πραγματικότητα.

Όσον αφορά τους λόγους που οδήγησαν τον δότη στην ενέργεια αυτή οι απαντήσεις δείχνουν ότι : το 34% των απαντήσεων ήταν λόγοι ανθρωπιάς, το 9% λόγω του ότι αισθάνονταν νέοι και επομένως μπορούσαν να το κάνουν (ανεξάρτητα από τους λόγους), το 38% επειδή είχε ανάγκη ένα συγγενικό/φιλικό πρόσωπο και ένα 5% για λόγους ιατρικής έρευνας, ενώ ένα 14% για άλλους λόγους ή δεν έδωσε απάντηση. Στο σχήμα που ακολουθεί εμφανίζονται σε μορφή ραβδογράμματος όλες οι επιλογές που δόθηκαν



Αν και περισσότεροι από τα 2/3 των ερωτηθέντων (38%+34%=72%) δηλώνουν ότι προχώρησαν στη πράξη αυτή επειδή ήθελαν να βοηθήσουν δικούς τους ανθρώπους, όπως πολλές άλλες μελέτες έχουν δείξει, υπάρχει ένα μεγάλο ποσοστό εκείνων που γίνονται δότες επειδή ελπίζουν να έχουν υλικά ανταλλάγματα. Εδώ κρύβονται μέσα στα ποσοστά των όσων δηλώνουν για ιατρικούς λόγους ή ακόμη και μέσα στους ‘‘ιατρικούς λόγους’’. Πρόκειται για μια ερώτηση στην οποία οι απαντήσεις είναι ‘‘γκρίζες’’, πρέπει δηλαδή να αντιμετωπίζονται με επιφύλαξη καθώς οι απαντήσεις αφορούν πολλές φορές το ‘‘πρέπον’’ και όχι το αληθές.

Στη περίπτωση της έρευνας οι απαντήσεις στην επόμενη ερώτηση έρχονται να ελέγξουν κατά κάποιο τρόπο την ορθότητα των απαντήσεων στη προηγούμενη. Φαίνεται λοιπόν ότι τα ποσοστά στις ερωτήσεις που γίνονται επαληθεύουν τις προηγούμενες απαντήσεις. Πράγματι, το 41% των απαντήσεων πιστεύει ότι οι δωρεές γίνονται για προσωπικούς λόγους (το 38% είχε δηλώσει ότι είχε γίνει δότης για να βοηθήσει κάποιον δικό του), το 10% για κοινωνικούς (το 34% είχε δηλώσει για λόγους ανθρωπιάς) και το 5% για τη συμβολή στην επιστήμη (5% είχε δηλώσει για ιατρικούς λόγους).

Η επόμενη ερώτηση έχει σχέση με τον τρόπο που γίνεται η επέμβαση. Όπως δείχνουν οι απαντήσεις το 83% δείχνει να είναι πάρα πολύ ευχαριστημένο, το 11% είναι πολύ ευχαριστημένο και το 3% αρκετά, ενώ μόνο το 1% δείχνει να είναι δυσαρεστημένο και 2% προτίμησε να μην απαντήσει.



Κάνει εντύπωση το επόμενο εύρημα που αναφέρεται στο πως εκτιμούν οι μη δότες τη διαδικασία. Το ποσοστό όσων εκτιμούν ότι η διαδικασία είναι απλή φθάνει το 78% ένα ποσοστό ασυνήθιστα υψηλό, τόσο που να δημιουργεί ερωτηματικά για την ορθότητα του. Ως προς το πόσο γρήγορη είναι η διαδικασία οι γνώμες διχάζονται καθώς το 5% εκτιμά ότι είναι μια γρήγορη διαδικασία ενώ ένα 4% πιστεύει ότι η διαδικασία θα είναι αργή. Ένα εντυπωσιακά χαμηλό ποσοστό (3%) εκτιμά ότι πρόκειται για μια αργή και κουραστική διαδικασία. Σε μια επόμενη έρευνα τα ποσοστά αυτά πρέπει να επαληθευθούν.

Μια πρώτη απάντηση μπορεί να δοθεί από τα αποτελέσματα των απαντήσεων στην επόμενη ερώτηση, όπου φαίνεται ότι το 95% όσων ρωτήθηκαν εκτιμούν ότι υπάρχουν στερεότυπα γύρω από τη πράξη της δωρεάς μυελού των οστών και μόνο ένα 3% απαντά ξεκάθαρα ότι δεν θεωρεί ότι υπάρχουν στερεότυπα.

Μια βασική ερώτηση που γίνεται στη συνέχεια είναι κατά πόσο όσοι συμμετέχουν θεωρούν ότι η πράξη της δωρεάς επηρεάζει τη προσωπικότητα του δότη. Οι απαντήσεις δείχνουν ότι ένα ποσοστό 30% εκτιμά ότι η προσωπικότητα του δότη επηρεάζεται πάρα πολύ. Το ποσοστό αυτό είναι της ίδιας τάξης με εκείνο που δείχνουν και όλες οι σχετικές έρευνες που έχουν γίνει από δωρητές με διαφορετικά προφίλ. Το ποσοστό όσων πιστεύουν ότι δεν επηρεάζεται καθόλου η προσωπικότητα του δότη είναι 5%, ενώ 10% πιστεύουν ότι επηρεάζεται λίγο.

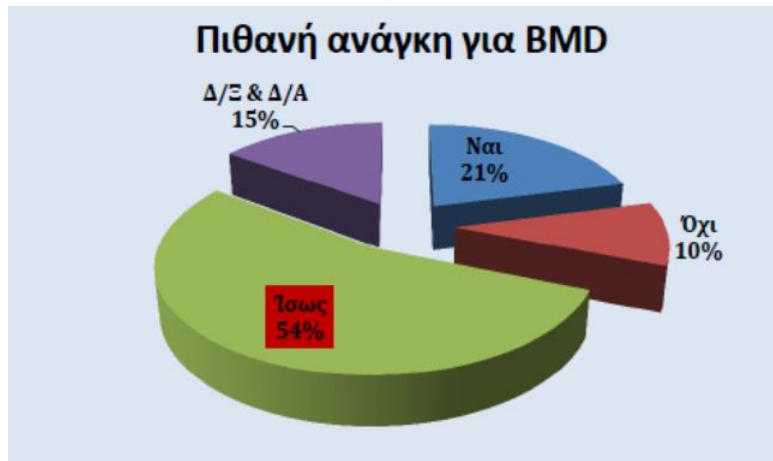
Το περιεχόμενο της επόμενης ερώτησης είναι για τους λόγους που συνετέλεσαν ώστε να μην γίνει κάποιος δωρητής μυελού των οστών. Όπως φαίνεται από τις απαντήσεις η μεγάλη πλειονότητα αποφεύγει τη διαδικασία καθώς είτε φοβούνται (32%) ή δεν τους αρέσει (46%). Άλλες διαφορετικές αιτίες είναι η αμέλεια για συμμετοχή (5%), προβλήματα υγείας (5%) και άλλες αιτίες (3%), ενώ 9% απέφυγε να δώσει κάποια απάντηση. Στο επόμενο σχήμα φαίνεται η κατανομή που υπάρχει.



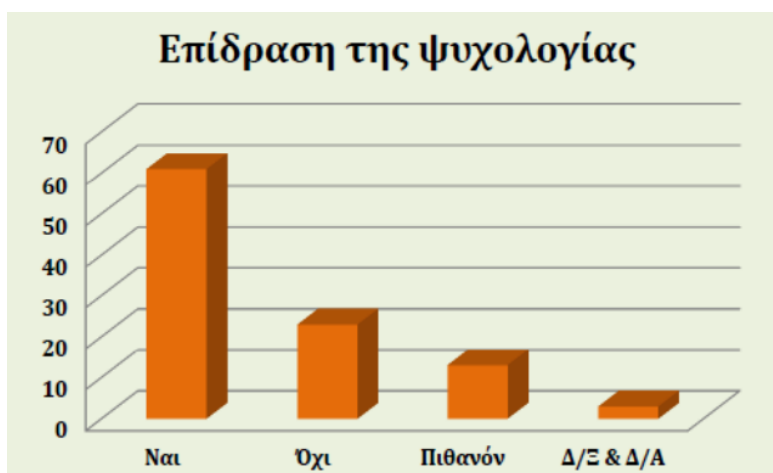
Η επόμενη ερώτηση έχει για σκοπό να ανιχνεύσει την αντίληψη που υπάρχει σχετικά με τις συνέπειες που μπορεί να έχει η διαδικασία της μεταμόσχευσης στην υγεία του δότη. Οι απαντήσεις δείχνουν ότι δύο στους τρεις (67%) θεωρούν ότι η μεταμόσχευση κάνει καλό στην υγεία και μόνο το 21% θεωρεί ότι οι επιπτώσεις για την υγεία από τη δωρεά μυελού των οστών είναι αρνητικές. Εκτιμάμε ότι η ερώτηση αυτή δεν έγινε κατανοητή και περισσότερο έπρεπε η ερώτηση να είχε τη μορφή ‘‘η μεταμόσχευση έχει επιπτώσεις στην υγεία’’ και οι απαντήσεις να ήταν «Ναι», «Όχι», «Ίσως», «Δεν ξέρω».

Το σύνολο (100%) όσων απάντησαν στην έρευνα εκτιμά ότι πρέπει η μεταμόσχευση να έχει εθελοντικό χαρακτήρα, όμως από την αναζήτηση περιπτώσεων συμπεραίνουμε ότι σε πολλές περιπτώσεις τα βασικά κίνητρα είναι διαφορετικά.

Μια ενδιαφέρουσα ερώτηση είναι η εκτίμηση που έχει το δείγμα ως προς τη πιθανότητα μια μέρα να έχει καθένας ανάγκη να δεχθεί κάποιου είδους μεταμόσχευση. Από τις απαντήσεις φαίνεται ότι το 21% εκτιμά ότι θα υπάρξει αυτή η ανάγκη, ενώ περισσότεροι από τους μισούς (54%) πιστεύουν ότι είναι πιθανόν να συμβεί και μόνο ένα 10% το αποκλείει.



Στην ερώτηση αν παίζει ρόλο η ψυχολογική κατάσταση του δότη οι απαντήσεις είναι οι αναμενόμενες, καθώς το 61% θεωρεί ότι παίζει σημαντικό ρόλο, το 23% ότι δεν παίζει σημαντικό ρόλο και το 13% πιθανολογεί ότι παίζει κάποιο ρόλο. Αυτή η κατανομή των απαντήσεων εμφανίζεται στο ακόλουθο σχήμα:



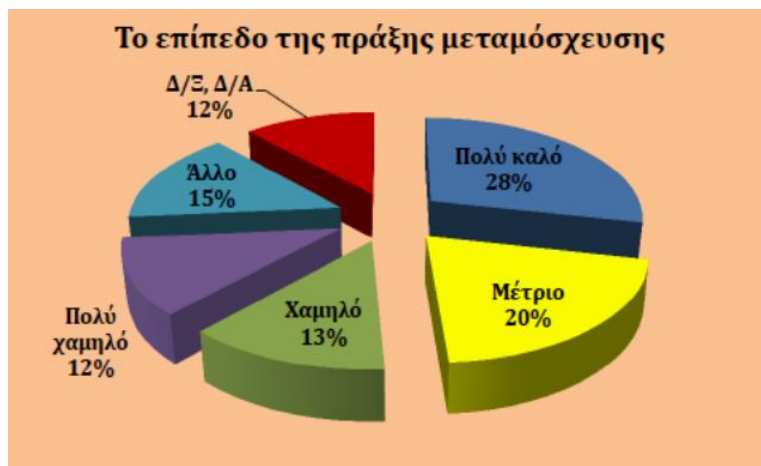
Η επόμενη ερώτηση είναι σχετικά με το πώς επηρεάζει ένας δότης το κοινωνικό σύνολο. Οι απαντήσεις στην ερώτηση αυτή είναι μοιρασμένες καθώς το 26% απαντάνε ότι ο δότης ή η πράξη της δωρεάς επηρεάζει θετικά το κοινωνικό σύνολο, το 15% ότι επηρεάζει αρνητικά και το 12% ότι δεν

επηρεάζει καθόλου, ενώ το 14% θεωρεί ότι επηρεάζει και θετικά και αρνητικά. Ένα αρκετά σημαντικό ποσοστό (33%) αποφεύγει να απαντήσει.

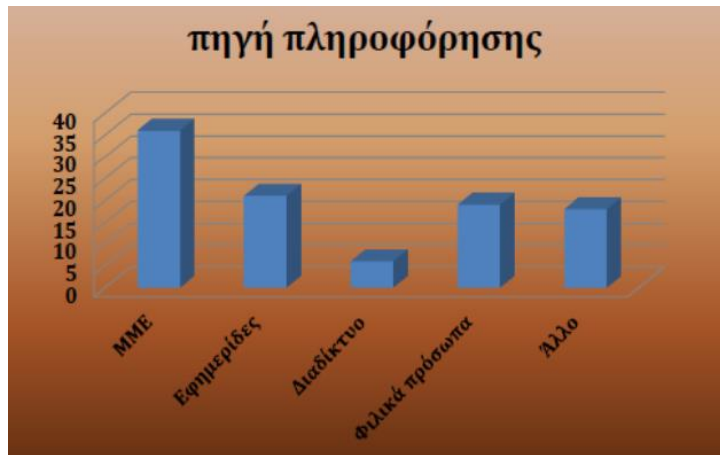


Το τελευταίο κομμάτι του ερωτηματολογίου αφορά την εκτίμηση για το πόσο προχωρημένος είναι ο θεσμός των μεταμοσχεύσεων. Το 29% θεωρεί ότι ο θεσμός βρίσκεται σε πολύ καλό επίπεδο, το 21% ότι βρίσκεται σε μέτριο επίπεδο και χρειάζεται βελτιώσεις, το 13% ότι βρίσκεται σε σχετικά χαμηλό επίπεδο και το 12% ότι βρίσκεται σε πολύ χαμηλό επίπεδο, το 15% δίνει άλλη απάντηση και το 12% δεν μπορεί ή δεν θέλει να απαντήσει.

Οι απαντήσεις στην ερώτηση αυτή εμφανίζονται στο ακόλουθο σχήμα



Στην ενότητα αυτή υπάρχει και μια ερώτηση για τη προέλευση της πληροφόρησης που έχει ο κάθε δότης σχετικά με τη διαδικασία της δωρεάς μυελού των οστών. Όπως φαίνεται από τις απαντήσεις η μεγαλύτερη πηγή πληροφόρησης είναι τα μέσα ενημέρωσης, καθώς το 36% δηλώνει ότι το πληροφορήθηκε από τα ΜΜΕ και το 21% από τις εφημερίδες. Ένα 19% δήλωσε ότι πληροφορήθηκε σχετικά από φίλικά του πρόσωπα, και ένα 6% από το Διαδίκτυο, ενώ το υπόλοιπο 18% δεν έδωσε συγκεκριμένη απάντηση.



Κεφάλαιο 7ο

Συζήτηση

Η μελέτη των M.C.Garcia, J.R.Chapman, D.J.Gottlieb, A.Ralph, J.C.Craig, A.Tong με τίτλο *Motivations, Experiences, and Perspectives of Bone Marrow and Peripheral Blood Stem Cell Donors: Thematic Synthesis of Qualitative Studies*, που δημοσιεύθηκε το 2013, στοχεύει στη διαμόρφωση κοινών συμπερασμάτων από μελέτες που έγιναν για τις εμπειρίες και τους σκοπούς των δωρητών μυελού των οστών ή αιματοποιητικών βλαστοκυττάρων. Συνολικά, συμπεριλήφθηκαν τριάντα μελέτες στις οποίες συμμετείχαν 1552 δότες. Οι μελέτες εστίασαν στους παράγοντες που αφορούσαν την απόφαση για δωρεά και περιελάμβαναν θέματα διάσωσης της ζωής, οικογενειακής πίστης, οικοδόμησης θετικής ταυτότητας, θρησκευτικής πεποίθησης, φόβο για τις διαδικασίες, κοινωνική πίεση και υποχρέωση. Στις μελέτες εξετάστηκαν επίσης πέντε θέματα σχετικά με τα συναισθήματα που εμφανίστηκαν στον δωρητή μετά τη δωρεά: διανοητική δοκιμασία (πόνος και έντονη απογοήτευση για τον θάνατο του αποδέκτη, υπέρβαση των προσδοκιών και εκτίμηση θετικών αποτελεσμάτων για τον αποδέκτη), βάρος ευθύνης, αίσθηση παραμέλησης, ενίσχυση σχέσεων (ισχυρότεροι οικογενειακοί δεσμοί, δημιουργία δεσμών αίματος) και προσωπικό αίσθημα επίτευξης (ικανοποίηση και υπερηφάνεια, και κοινωνική αναγνώριση). Παρόλο που η δωρεά HSC εκτιμήθηκε ως ευκαιρία να σώσει τη ζωή κάποιου, ορισμένοι δότες ένιωθαν ανήσυχοι και αδικαιολόγητα υποχρεωμένοι να κάνουν δωρεές. Εν γένει HSC οι περισσότεροι από τους δωρητές έδειξαν ότι είναι συναισθηματικά επενδυμένοι στη πράξη της δωρεάς και αισθάνονται υπεύθυνοι για τα αποτελέσματα του λήπτη και για το λόγο αυτό έδειχναν βαθιά θλίψη και απογοήτευση εάν η μεταμόσχευση δεν ήταν επιτυχής. Τα τελικά συμπεράσματα της μεταανάλυσης ήταν ότι για να μεγιστοποιηθεί η ικανοποίηση των δωρητών και να μετριαστούν οι ψυχοκοινωνικοί κίνδυνοι που αυτοί αισθάνονται, απαιτούνται στρατηγικές για την αντιμετώπιση των συναισθηματικών προκλήσεων του άγχους, του αισθήματος εξαναγκασμού, της ενοχής και της θλίψης.

Με επικεφαλής τον καθηγητή Mikael Hartman, το 2014 μια ομάδα φοιτητών σε πανεπιστήμιο της Σιγκαπούρης πραγματοποίησε ποιοτικές και ποσοτικές μελέτες σε μια ομάδα με 500 συμμετέχοντες και εντόπισε αρκετά κοινά θέματα που έθεσαν οι συμμετέχοντες. Από τα αποτελέσματα της έρευνας φάνηκε ότι υπήρχε μια γενική έλλειψη κατανόησης και σημαντικές παρανοήσεις σχετικά τόσο με τη δωρεά του μυελού των οστών και τη διαδικασία της δωρεάς. Σχεδόν οι μισοί εξέφρασαν μια στάση φόβου απέναντι στη δωρεά μυελού των οστών, ενώ λίγο περισσότεροι είναι όσοι δήλωσαν ότι μια τέτοια πράξη βοήθειας σε άλλους ήταν μια θετική και ευγενής πτυχή. Στην έρευνα που έγινε διαπιστώθηκε ότι ενώ το 79% των ερωτηθέντων γνώριζε για το τι σημαίνει η δωρεά μυελού των οστών, μόνο το 16% θεώρησε ότι έχουν επαρκή πληροφόρηση για να λάβουν μια τεκμηριωμένη

απόφαση και μόλις μόνο το 5% έχουν εγγραφεί για να γίνουν δωρητές¹⁴. Παράγοντες όπως ο φόβος του πόνου, ο φόβος των μακροπρόθεσμων επιπτώσεων στην υγεία και η αντιληπτή επιβάρυνση για την οικογένεια επηρέασαν την προθυμία των συμμετεχόντων να δωρίσουν. Από την άλλη πλευρά, εκείνοι που δήλωσαν την προθυμία τους να κάνουν δωρεά ανέφεραν παλαιότερες πράξεις γενναιοδωρίας, όπως η δωρεά αίματος και ο εθελοντισμός, καθώς και η πεποίθηση της αμοιβαιότητας ως λόγοι που παρακίνησαν να κάνουν δωρεές.

Στο άρθρο *Assessment of barriers to bone marrow donation by unrelated African-American potential donors* των J. H. Laver, T. C. Hulsey, J. P. Jones, M. Gautreaux, J. C. Barredo, M. R. Abboud που δημοσιεύθηκε το 2001 στο περιοδικό *Biology of Blood and Marrow Transplantation* εμφανίζονται τα αποτελέσματα έρευνας που έγινε σε ομάδες Αφροαμερικανών και έδειξαν ότι οι πιο σημαντικές αιτίες που δεν υπήρχε μέχρι τότε μεγάλη συμμετοχή και υψηλός αριθμός δωρητών ήταν η έλλειψη συνειδητοποίησης ότι η μεταμόσχευση Μ.Ο. μπορεί να σώσει ζωές, καθώς και η έλλειψη ευκαιριών για δωρεά με την έννοια ότι δεν ήξεραν τη διαδικασία που ακολουθείται. Τα αποτελέσματα είναι ανάλογα με τα αποτελέσματα της έρευνας που έγινε εδώ, με τη διαφορά ότι το δείγμα στη δική μας περίπτωση ήταν πιο υψηλού μορφωτικού επιπέδου. Οι συγγραφείς πρότειναν την ενημέρωση των διαφόρων κοινωνικών ομάδων μέσα από καμπάνιες ευαισθητοποίησης από τους αρμόδιους φορείς της Πρόνοιας για τα λιγότερο μορφωμένα άτομα και την προωθητική δύναμη των μέσων ενημέρωσης.

Σε έρευνα που έγινε το 2011 από την εταιρεία ερευνών ComRes για λογαριασμό του κέντρου βοήθειας καρκινοπαθών Anthony Nolan διαπιστώθηκε ότι ενώ το 24% των ανθρώπων σίγουρα θα ήθελε να συμμετάσχει σε ένα μητρώο δωρητών μυελού των οστών ή βλαστικών κυττάρων και περισσότεροι (54%) θα σκέπτονταν σοβαρά ένα τέτοιο ενδεχόμενο, εξακολουθεί να υπάρχει ευρεία σύγχυση σχετικά με το τι είναι και τι σημαίνει η δωρεά αυτή.

Από εκείνους που δήλωσαν ότι δεν θα συμμετέχουν στο μητρώο ή που δεν ήταν σίγουροι για την απόφασή τους, η έρευνα διαπίστωσε ότι το 37% δήλωσαν ότι δεν γνωρίζουν αρκετά για τη δωρεά μυελού των οστών και βλαστικών κυττάρων, ενώ περίπου 1 στους 3 (31%) φοβόταν ότι η δωρεά βλαστοκυττάρων θα ήταν μια επώδυνη διαδικασία και το 9% πίστευαν ότι θα έθετε σε κίνδυνο την υγεία τους. Ένα σημαντικό κομμάτι όσων ρωτήθηκαν, το 19% όλων των ερωτηθέντων, δήλωσαν ότι δεν πρόκειται να σκεφτούν καν να εγγραφούν στο μητρώο δωρητών. Η έρευνα διαπίστωσε ότι οι φόβοι για τον πόνο της διαδικασίας ήταν πιο διαδεδομένοι μεταξύ των νέων, με το 43% των ηλικιών 18 έως 25 ετών να αναφέρουν αυτήν την ανησυχία στους προβληματισμούς τους για τη συμμετοχή τους σε μια διαδικασία δωρεάς.

¹⁴ <https://sph.nus.edu.sg/education/teaching-for-nusmed/personal-approaches-and-factors-that-affect-willingness-for-bone-marrow-donation-in-singapore/>

Καθώς η κατηγορία των νέων είναι εκείνη που κυρίως παρουσιάζει ενδιαφέρον για να αναζητηθούν δωρητές, μια ενδιαφέρουσα έρευνα είναι η έρευνα των A.Vasconcellos, A. Nunes και E. Feller που δημοσιεύθηκε το 2011 στο *Medicine and Health* (vol.94, issue 10) με τίτλο *Knowledge, Attitudes, and Behaviors Regarding the Bone Marrow Registry among College and Medical Students in Rhode Island*. Η έρευνα έγινε σε νέους φοιτητές και ο βασικός πυρήνας του θέματος της ήταν το ότι η αρχικά θετική προσέγγιση στο θέμα της δωρεάς δεν μεταφράζεται ανάλογα σε αριθμό δωρητών καθώς τα στοιχεία δείχνουν ότι λιγότερο από το 50% των όσων δείχνουν να είναι θετικοί στην ιδέα της δωρεάς προτίθενται πραγματικά να γίνουν δότες. Ο στόχος της μελέτης ήταν να αξιολογηθούν πληροφόρηση, στάσεις και συμπεριφορές και να εντοπιστούν εμπόδια που επηρεάζουν την προθυμία. Η εμπειρία έχει δείξει ότι οι παρανοήσεις και η παραπληροφόρηση σχετικά με το ποια είναι η πραγματικότητα είναι διαδεδομένες. Για το λόγο αυτό στην έρευνα έγινε σύγκριση των απαντήσεων μεταξύ εκείνων που δήλωσαν «προθυμία» να εγγραφούν στο μητρώο δωρητών με τις απαντήσεις εκείνων που δήλωσαν «απροθυμία» να συμμετάσχουν. Συνολικά το 51,5% των ερωτηθέντων δήλωσαν προθυμία να συμμετάσχουν το μητρώο.

Αρκετοί διαδεδομένοι "μύθοι" για τη διαδικασία της δωρεάς αξιολογήθηκαν. Με την έρευνα φάνηκε ότι υπήρξαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των ερωτηθέντων που κατέδειξαν «προθυμία» να εγγραφούν στο μητρώο και εκείνων που εξέφρασαν την άποψη ότι «δεν θέλουν» να συμμετάσχουν. Οι ερωτηθέντες, που ήταν «πρόθυμοι» για να γίνουν δωρητές ήταν πιο πιθανό να θεωρήσουν ότι όσα ακούγονται για τα προβλήματα στη διαδικασία της μεταμόσχευσης ήταν ψευδή. Αντίθετα, εκείνοι που ήταν «απρόθυμοι» να συμμετάσχουν τείνουν να πιστεύουν περισσότερο, ή δεν είναι σίγουροι για αυτούς τους μύθους. Μεταξύ των συνολικά ερωτηθέντων, το 23% πίστευε λανθασμένα ότι η εγγραφή στο μητρώο δωρητών μυελού απαιτούσε να γίνουν πρώτα δοκιμές λήψης δείγματος, ενώ ένα 26% δεν γνώριζε τις προϋποθέσεις που υπάρχουν. Ένα 60%, πάλι στο σύνολο των ερωτηθέντων πίστευε λαθεμένα ότι για να γίνει η λήψη απαιτούνταν χειρουργική επέμβαση και αναισθησία και σχεδόν το 30% πίστευε ότι οι δωρεές απαιτούσαν επέμβαση στη σπονδυλική στήλη. Επίσης, μόνο το ένα τρίτο των ερωτηθέντων ήξερε ότι το 80% όσων είχαν ανάγκη δεν μπορούσαν να βρουν ταιριαστό δότη ανάμεσα στα μέλη της οικογενείας τους και ήταν αναγκασμένοι να προσφύγουν σε αναζήτηση ξένου δότη.

Κεφάλαιο 8ο

Συμπεράσματα- Προτάσεις

Το προφίλ του δείγματος δεν εμφανίζει ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και υποθέτουμε ότι πρόκειται για ένα convenience sample το οποίο δημιουργήθηκε για τις ανάγκες της εργασίας. Έτσι εξηγείται, για παράδειγμα, γιατί υπάρχει μεγάλη αναλογία φοιτητών στη σύνθεση του καθώς και το γεγονός ότι στις επιλογές δεν υπάρχουν πάντοτε πλήρεις απαντήσεις.

Οι δότες που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν άνδρες και γυναίκες στην ίδια αναλογία και ήταν κυρίως άτομα νεαρής ηλικίας και ως επί το πλείστον άγαμοι, σχετικά υψηλού μορφωτικού επιπέδου. Βέβαια οι μεταμοσχεύσεις γίνονται κυρίως σε νεαρά άτομα αλλά οι αναλογίες των 3 ηλικιακών ομάδων θα έτρεπε να ήταν πιο αντιπροσωπευτικά μοιρασμένες μεταξύ τους.

Δεν υπάρχει ερώτηση σχετικά με το είδος συγγένειας που υπάρχει ανάμεσα στους δότες και τους λήπτες του Μ.Ο. ως εκ τούτου δεν μπορούμε σε ένα δεύτερο στάδιο να συσχετίσουμε τη θετική χροιά των απαντήσεων με το επίπεδο συγγένειας.

Θα ήταν σκόπιμο να εξετασθεί το επίπεδο του εισοδήματος όσων έγιναν δότες. Ο βασικός λόγος είναι ότι με τη πληροφορία αυτή μπορεί να αξιολογηθεί προς τα που πρέπει να στραφεί η ενημέρωση για τα καλά της δωρεάς Μ.Ο. καθώς η ενημέρωση γίνεται με διαφορετικό τρόπο και διαφορετικά μηνύματα.

Οι απαντήσεις έδειξαν ότι το ποσοστό όσων είχαν γίνει δότες και στο παρελθόν είναι σημαντικό (1 στους 5 που απάντησαν) και επίσης ανάλογο είναι και το ποσοστό όσων εμφανίζονται πρόθυμοι να την επαναλάβουν. Ως εκ τούτου συμπεραίνουμε ότι η διαδικασία δεν πρέπει να είναι ιδιαίτερα δυσάρεστη ή οδυνηρή. Το εύρημα αυτό επαληθεύεται από το ότι 83% δήλωσαν ότι είναι ευχαριστημένοι από τον τρόπο που έγινε η επέμβαση, ενώ ένα ποσοστό 78% δηλώνουν ότι πρόκειται για μια απλή διαδικασία.

Από την έρευνα προκύπτει ότι οι λόγοι που ώθησαν τα άτομα που συμμετείχαν για να γίνουν δότες είναι για να βοηθήσουν άτομα του άμεσου περιβάλλοντος τους και γενικότερα να βοηθήσουν τους άλλους ανθρώπους σε ένα ποσοστό πάνω από 70%. Το συμπέρασμα αυτό συμπίπτει με τα ευρήματα άλλων μελετών και επαληθεύεται από τις απαντήσεις στο ερώτημα για ποιο λόγο πιστεύουν ότι κάποιος γίνεται δότης. Όμως δεν μπορούμε να επαληθεύσουμε το κατά πόσο υπάρχουν κρυμμένα κίνητρα καθώς, αφενός δεν υπάρχει ανάλογη ερώτηση (π.χ. «σας δόθηκε ανταμοιβή για τη δωρεά που κάνατε») αφετέρου πολλοί ντρέπονται να δηλώσουν ότι κίνητρο ήταν η ανταμοιβή και το κρύβουν κάτω από άλλες ετικέτες. Αυτός είναι και ο λόγος που υπάρχει τόσο μεγάλο ποσοστό με «άλλους λόγους» (34%).

Καθώς ένα ποσοστό 30% θεωρεί ότι η διαδικασία δωρεάς επηρεάζει τη προσωπικότητα του δότη θα είχε ενδιαφέρον να δούμε σε ποιες κατηγορίες ατόμων αυτό συμβαίνει. Για παράδειγμα εκτιμάμε ότι όσο περισσότερο στενή είναι η συγγένεια του δότη με τον λήπτη τόσο η ψυχολογική κατάσταση του δότη είναι ευάλωτη. Αντίθετα, αν ο δότης προχωράει στη δωρεά λόγω υλικών κινήτρων η επίδραση της δωρεάς στη προσωπικότητα του αναμένεται να είναι λιγότερο εμφανής.

Ενώ λοιπόν οι λόγοι που κάποιος επιλέγει να γίνει δότης είναι κυρίως λόγοι ανθρωπιάς οι λόγοι αποφυγής είναι ο φόβος και η δυσφορία που δημιουργούνται από την σκέψη της συμμετοχής στη διαδικασία. Στους λόγους ανθρωπιάς είναι βέβαιο ότι συμμετέχει η αίσθηση ότι κάποια μέρα είναι πιθανό να χρειαστούν και οι ίδιοι κάποιας μορφής δωρεά αιμοπεταλίων και οι σχετικές απαντήσεις που δόθηκαν το επιβεβαιώνουν. Η πράξη της δωρεάς εμφανίζεται να επιδρά στη συνειδητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με την δωρεά αλλά δεν φαίνεται να υπάρχει ενιαία άποψη για τον τρόπο που δημιουργείται η επίδραση αυτή.

Όμως παρά τη κρατούσα θεώρηση ότι η διαδικασία της δωρεάς δεν δημιούργησε προβλήματα και κινδύνους σε όσους ήδη συμμετείχαν η μεγάλη πλειοψηφία του δείγματος δηλώνουν ότι αποφεύγουν να συμμετάσχουν σε μια τέτοια διαδικασία γιατί με κάποιο τρόπο φοβούνται και δεν τους αρέσει. Αυτό δείχνει ότι υπάρχουν προκαταλήψεις και στερεότυπα που πρέπει να απομακρυνθούν ώστε η διαδικασία να προσελκύσει περισσότερη συμμετοχή.

Ένας στους τρεις δότες πιστεύει ότι ο θεσμός της δωρεάς αιμοπεταλίων βρίσκεται σε ικανοποιητικό επίπεδο, αλλά δεν υπάρχουν επαρκή στοιχεία για να καθορισθεί ποια είναι τα επίπεδα αυτά. Θα έπρεπε να υπάρχουν στο ερωτηματολόγιο σχετικές ερωτήσεις διευκρινιστικές για το ποιο ακριβώς είναι το κάθε στάδιο όλης της διαδικασίας.

Αν θεωρήσουμε ότι υπάρχουν τέσσερα στάδια στην όλη διαδικασία της λήψης μυελού των οστών (ενημέρωση, προπαρασκευή, μεταμόσχευση, αποθεραπεία) με τις ερωτήσεις βαθμολογούμε την αντίληψη που υπάρχει με μετρήσεις σε μια πενταβάθμια κλίμακα Likert για καθένα από τα στάδια αυτασάφεια ενημέρωσης και τους κινδύνους .

Η αντιληπτή εικόνα πρέπει να είναι πιο ξεκάθαρη και στο θέμα της σημασίας που έχει η λήψη του μυελού των οστών για την υγεία, καθώς είναι διαφορετική η απάντηση αν αναφερόμαστε στην υγεία του δότη (αρνητική) με το αν αναφερόμαστε στην υγεία του λήπτη (θετική).

Φαίνεται ότι στο θέμα της προβολής ενός συμβάντος υπάρχει αποτελεσματική κάλυψη μέσα από τα μέσα ενημέρωσης, κάτι που ακόμη δεν συμβαίνει με τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης παρά την ευρεία διάδοση τους.

Επομένως φαίνεται ότι σε μια πιο ολοκληρωμένη έρευνα θα πρέπει στο ερωτηματολόγιο να υπάρχουν ερωτήσεις οι οποίες:

1. Θα διευκρινίζουν το είδος της συγγενικής σχέσης που υπάρχει, αν υπάρχει μεταξύ δότη και λήπτη. Ειδικότερα θα πρέπει να εξετασθεί η συμμετοχή των αδελφών καθώς πρόκειται για την πιο ενδιαφέρουσα από την πλευρά της έρευνας ομάδα.
2. Το μενού των επιλογών για τους λόγους που προχώρησαν οι δότες στη πράξη της δωρεάς θα πρέπει να εμπλουτισθεί με επιπλέον επιλογές όπως, αν υπάρχει χορήγηση κινήτρων και να ξεχωρίσουν οι κατηγορίες «φιλικό» και «συγγενικό» πρόσωπο.
3. Θα αξιολογούν την ασάφεια πληροφόρησης ή την αντιληπτή εμφάνιση κινδύνου σε καθένα από τα στάδια της διαδικασίας.
4. Εκτός όμως από την επίδραση στο καθένα από τα δύο μέρη δότης-λήπτης ενδιαφέρει να αξιολογηθεί και η επίπτωση στο κοινωνικό σύνολο (επίπτωση στην . Η εκτίμηση κάθε μιας από τις συνιστώσες αποδίδεται μέσα από την επιλογή στη πενταβάθμια κλίμακα Likert. Η συνολική επίπτωση προκύπτει από το άθροισμα των επιμέρους συνιστωσών.

Το ερωτηματολόγιο κλείνει με το θέμα της ενημέρωσης για τη διαδικασία της δωρεάς μυελού των οστών. Από τις απαντήσεις φάνηκε ότι η πιο συνηθισμένη πηγή ενημέρωσης είναι απρόσωπη και χωρίς να παρουσιάζεται η πραγματική σημασία που έχει η πράξη της δωρεάς καθώς για το 75% η ενημέρωση προέρχεται από τα ΜΜΕ και τις εφημερίδες. Λείπουν δηλαδή οι καμπάνιες ενημέρωσης με τη πρωτοβουλία των Δημοσίων Υπηρεσιών.

Μια άλλη παρατήρηση είναι ότι δεν αναζητήθηκε καθόλου, αν εξαιρεθεί η γενική ερώτηση για την επίδραση στη προσωπικότητα του δότη, το ψυχολογικό προφίλ του δείγματος δηλαδή, τα διλήμματα, οι ψυχολογικές πιέσεις και τα ερωτηματικά που δημιουργούνται.

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών είναι μια διαδικασία που δίνει λύσεις και αποτελέσματα σε καταστάσεις παθήσεων που δεν είχαν καμία προοπτική επιτυχίας. Διαφέρει από τη μετάγγιση αίματος καθώς η μετάγγιση δεν θεραπεύει παρά μόνο αναπληρώνει το αίμα, ενώ η μετάγγιση βλαστοκυττάρων δημιουργεί συνεχώς νέα.

Τα βλαστοκύτταρα του δότη πρέπει όμως να είναι συμβατά με εκείνα του λήπτη για να υπάρχει η πιθανότητα επιτυχίας και αυτό είναι κάτι ιδιαίτερα σπάνιο. Αυτός είναι και ο λόγος που υπάρχει μεγάλη ανάγκη και μικρή προσφορά. Συνήθως εκείνοι που προσφέρουν είναι συγγενικά πρόσωπα του λήπτη, τις πιο πολλές φορές αδέρφια. Γενικότερα όμως, στη δωρεά μυελού των οστών, υπάρχει ένας υγιής δότης που επιλέγει να κάνει την δωρεά από αλtruϊσμό, συμφέρον ή από συγγένεια. Η τελευταία περίπτωση είναι η μόνη που ο λήπτης είναι γνωστός, ενώ στις άλλες περιπτώσεις η δωρεά είναι ανώνυμη.

Η διαδικασία της μετάγγισης βλαστοκυττάρων αν και απλή δεν παύει να δημιουργεί ηθικά διλήμματα, καθώς κάποιος που είναι υγιής διακινδυνεύει την υγεία του για να δωρίσει ζωή

σε κάποιον που μπορεί να είναι και άγνωστος του. Για το λόγο αυτό πρέπει αν ακολουθείται αυστηρά ένα πρωτόκολλο το οποίο προστατεύει και τα δύο μέρη λήπτη και δότη.

Τα πρωτόκολλα που χρειάζεται να τηρούνται και οι διαδικασίες για τη καταγραφή των δωρητών δημιούργησαν την ανάγκη να υπάρχουν οργανισμοί δωρητών σε παγκόσμια κλίμακα. Μόνο έτσι υπάρχει ελπίδα για να καλυφθούν αποτελεσματικά οι διαρκώς αυξανόμενες ανάγκες για δωρητές καθώς όλο και περισσότερες αρρώστιες φαίνεται ότι αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά.

Η πράξη δωρεάς μυελού των οστών είναι μια πράξη σωτηρίας που προσφέρει ελπίδα σε πολλά άτομα που πάσχουν από συγκεκριμένες ασθένειες. Καθώς γίνεται σύμφωνα με μια διαδικασία που είναι αρκετά απλή και τελείως ανώδυνη, χωρίς να επηρεάζεται σε τίποτα ο δότης θα μπορούσε να διαδοθεί ευρέως. Για να γίνει αυτό πρέπει να διαμορφωθεί μια κατάλληλη κουλτούρα δωρεάς κάτι που στην Ελλάδα βρίσκεται ακόμη στα σπάργανα και για το λόγο αυτό η χώρα βρίσκεται στις τελευταίες θέσεις σε αριθμό δοτών ανά 1000 κατοίκους.

Οι τρόποι διαμόρφωσης αυτής της κουλτούρας μπορεί να αναζητηθούν στο τι έκαναν στον τομέα αυτό χώρες που βρέθηκαν και παραμένουν στις πρώτες θέσεις του δείκτη.

Σημαντικό θα ήταν να υπάρξει μια συνεισφορά για μελλοντικές έρευνες, τόσο στον τομέα της ψυχολογίας των δωρητών και του λήπτη όσο και για τις διαφορές στην ψυχολογία για τη δωρεά των συγγενών δωρητών σε σχέση με τους κοινούς δωρητές.

Επιπρόσθετα, θα πρέπει να αξιολογηθούν η σκοπιμότητα συμμετοχής ανηλίκων αδελφών ως δωρητές, ποιος θα πρέπει να ενημερώνεται και ποιος να αποφασίζει και αν θα πρέπει να υπάρχει υλική ανταμοιβή σαν δέλεαρ για τη δωρεά μυελού των οστών.

Τέλος είναι απαραίτητο να σχεδιαστούν και να υλοποιηθούν προγράμματα πιο αποτελεσματικής ενημέρωσης για την διαδικασία της δωρεάς μυελού των οστών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Abeloff, M, Niederhuber, J. E, Armitage, J. O, Doroshow, J. H, Kastan, M. B, Tepper, J. E., (2014), *Abeloff's Clinical Oncology*. 5th edition. Philadelphia: Churchill Livingstone; 2014.
- Andrykowski, M. A. (1994) Psychiatric and psychosocial aspects of bone marrow transplantation. *Psychosomatics* 35, 13-24.
- Antonius, R. (2003). *Interpreting quantitative data with SPSS*. Sage.
- Atkinson, Kerry, Champlin, Richard, Ritz, Jerome, Fibbe, Willem E., Ljungman, Per, Brenner, Malcom K.(2004). *Clinical Bone Marrow and Blood Stem Cell Transplantation*. Cambridge University Press, 2004
- Barker, C., Pistrang, N. and Elliott, R. (2002) *Research Methods in Clinical Psychology*. Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.
- Bergstrom, Theodore, Garratt, Rodney, Sheehan-Connor, Damien (2009) One chance in a million : Altruism and Bone Marrow Registry. *American Economic Review* 2009, September, 99(4), 1309-1334
- Black, T. R. (1999). *Doing quantitative research in the social sciences: An integrated approach to research design, measurement and statistics*. Sage.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101.
- Bredeson, C, Leger, C, Couban, S, Simpson, D, Huebsch, L, Walker, I (2004) An evaluation of the donor experience in the Canadian multicenter randomized trial of bone marrow versus peripheral blood allografting. *Biology Blood Marrow Transplantation*, 2004; 10(6):405-14
- Bortin, M. M. and Buckner, C. D. (1983) Major complications of marrow harvesting for transplantation. *Experimental Hematology* 11 (11), 916-921.
- Bortin, M, Bach, FH, van Bekkum D, Good R, van Rood J. (1994) 25th Anniversary of the first successful allogeneic bone marrow transplants. *Bone Marrow Transplant* 1994; 14: 211–212.
- Bosch, LJ, Eernisse ,JG, van Leeuwen, A, Loeliger, EA, van Rood, JJ. (1969). Treatment of thrombocytopenic patients with repeated platelet transfusions. *Revue Belgique Pathollogy* 1969; 31: 139–141.
- Butterworth, V. A., Simmons, R. G. and Schimmel, M. (1993) Psychosocial effects of unrelated bone marrow donation: experiences of the National Marrow Donor Program. *Blood* 81, 1947-1959.
- Carr, L. T. (1994). The strengths and weaknesses of quantitative and qualitative research: what method for nursing?. *Journal of advanced nursing*, 20(4), 716-721.
- Chang, G, McGarigle, C, Spitzer, TR, McAfee, S L, Harris, F, Piercy, K (1998) A comparison of related and unrelated marrows donors. *Psychosomatic Medicine* 1998; 60(2):163-167.
- Chang, G, McGarigle, C, Koby, D, Antin J. (2003) Symptoms of pain and depression in related marrow donors: chances after transplant. *Psychosomatics* 2003; 44(1):59-64.
- Christopher, K A. (2000) The experience of donating bone marrow to a relative. *Oncol Nurs Forum* 2000; 27(1) 693-700.
- Clark, P.A (2006) *Financial Incentives for Cadaveric Organ Donation: An Ethical Analysis*, 4 internet law, healthcare & ethics (2006)
- Denscombe, M. (2010). *The Good Research Guide: for small-scale social research*. McGraw Hill.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (1994). *Handbook of qualitative research*. Sage Publications, Inc.

- De Oliveira, Erika Arantes, dos Santos, Mnaouel-Antonio, Mastropietro, Ana Paula, Voltarelli, Julio-Cesar (2010) Bone Marrow Donation from the Perspective of Sibling Donors. *Revista Latino-Am. Enfermagem* vol.18 no.5 Ribeirão Preto Sept./Oct. 2010
- Deshpande, Anand (2017) *The human leukocyte antigen system simplified*, online στο <http://www.gjtmonline.com> on Tuesday, September 12, 2017
- Desmarais, S. (2007) 'Hard science, thin air and unexpected guests: a pluralistic model of rationality, knowledge and conjecture in child psychotherapy research'. *Journal of Child Psychotherapy* 33(3): 283–307.
- Downs, Sabrina (1994) *Ethical issues in bone marrow transplantation*. Seminars in Oncology Nursing, volume 10, issue 1, February 1994, pages 58-633
- Fellner, C. H. and Schwartz, S. H. (1971) Altruism in disrepute: medical versus public attitudes toward the living organ donor. *New England Journal of Medicine* 284,582-585.
- Gajewski, J.L. ; Ho, W.G. ; Feig, S.A. ; Hunt, L. ; Kaufman, N. ; Champlin, R.E, (1990), .Bone marrow transplantation using unrelated donors for patients with advanced leukemia or bone marrow failure. *Transplantation* 50: 244-249; 1990.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Goldman, John M. (1994) Bone Marrow Transplants Using Volunteer Donors- Recommendations and Requirements for a Standardized Practice. *The Journal of the American Society of Hematology*, vol. 84, No 9
- Hirsh, R. A. (1982) An approach to assessing perioperative risk. In *Medical Care of the Surgical Patients: A Problem Oriented Approach to Management*, eds F. H. Goldmann, W. K. Brown, W. K. Levy, G. B. Slap, E. J. Sussman, *et al.*, pp. 31-39.
- Hollway, W. (2004) 'An appropriate research paradigm for evaluating psychoanalytically informed practices'. *International Journal of Infant Observation* 7(2–3): 26–42
- Ikiriko, E. (2012). A study investigating the advancement of female solicitors in England. University of Bolton, Doktorate thesis.
- Kaushansky, Kenneth, Beutler, Eric., Lichtman, Marshall, Kipps, Thomas Seligsohn, Uri (2001). *Williams Hematology*. McGraw-Hill 8th edition, 2010
- Kuhn, T.S. (1962) *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.
- Latour, B. (1987) *Science in Action*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Lenarsky, C, Parkman,R, (1990), Bone Marrow Transplantation for immunodeficiency and genetic diseases. *Cancer Treatment Research*, 1990 Dec; 6(6):361-9.
- McCann, Shaun, Gale, Robert P., (2018), A brief history of bone marrow transplantation. *Advances in Cell and Gene Therapy*, issue 1, May 2018
- Medawar, P.B.,Billingham, R.E, Brent, L, (1953), Actively acquired tolerance of foreign cells. *Nature*, 1953 Oct 3; 172:603-6.
- Midgley, N. (2004) 'Sailing between Scylla and Charybdis: incorporating qualitative approaches into child psychotherapy research'. *Journal of Child Psychotherapy* 30(1): 89–111.
- Morrison, SJ, Uchida, N, Weissman, I L.; (1995), The biology of hematopoietic stem cells. *Annual Review of Cell & Development Biology*, Volume 11; 1995: 35-71.
- Nichols, Hannah; (2017), *All you need to know about bone marrow*, online uploaded on the site Medical News Today, date December 15, 2017, retrieved by <https://www.medicalnewstoday.com/articles/285666>
- Nishimori, M, Yamada, Y, Hoshi, K, Akiyama, Y, Hoshi, Y, Morishima, Y (2002) Health-related quality of life of unrelated bone marrow donors in Japan. *Blood* 2002; 99(6):1995-2001.
- Office of Patient Advocacy, (2006), *An Introduction to Marrow and Cord Blood Transplant*. National Marrow Donor Program, May, 2006.

- Oudshoorn, M, van Leeuwen, A, van der Zanden, H, van Rood, J (1994) Bone Marrow Donors Worldwide: a successful exercise in international cooperation. *Bone Marrow Transplant* 1994; 14: 3–8.
- Pancravi, Vinod K., (2017), Bone Marrow Anatomy, online uploaded on the site Medscape, date November 29, 2017, retrieved by <https://emedicine.medscape.com/article/1968326-overview>
- Punch, K. (1998). *Introduction to Social Research: Quantitative and Qualitative Approaches*. London: Sage
- Rustin, M. (2001) *Reason and Unreason: Psychoanalysis, Science and Politics*. London: Continuum
- Sacchi N, Costeas P, Hartwell L, Hurley CK, Raffoux C, Rosenmayr A et al., on behalf of the Quality Assurance and Clinical Working Groups of the World Marrow Donor Association. (2008) Haematopoietic stem cell donor registries: World Marrow Donor Association recommendations for evaluation of donor health. *Bone Marrow Transplant* 2008; 42: 9–14.
- Santos, G W, (2000), *Historical background to hematopoietic stem cell transplantation*. In: Atkinson K, ed. *Clinical Bone Marrow and Blood Stem Cell Transplantation*, 2nd edn. Cambridge University Press, 2000.
- Sherry F. Colb (2009) Suit Challenges Federal Ban on Compensation for Bone Marrow Donors. *FINDLAW*, Nov. 9, 2009
- Simpson, Elizabeth, Dazzi, Francesco, (2019), Bone Marrow Transplantation 1957-2019. *Front Immunology*, 2019: 10
- Shama, W. I. (1998) The experience and preparation of pediatric sibling bone marrow donors. *Social Work Health Care* 1998; 27(1):89-95.
- Soutar, Richard L., King, Derek J., (1995), Bone marrow transplantation. *British medical journal of clinical research*, Volume 310, 7 January 1995
- Stroncek, D., Strand, R., Scott, E., Kamstra-Halvorson, L., Halagan, N., Rogers, G. and McCulough, J. (1989) Attitudes and physical condition of unrelated bone marrow donors immediately after donation. *Transfusion* 29, 317-322.
- Thomas, G. (2009) *How to Do Your Research Project*. London: Sage
- van Walraven, S., Nicoloso-de Faveri, G., Axdorph-Nygell, U. (2010) Family donor care management: principles and recommendations. *Bone Marrow Transplant* 45, 1269–1273 (2010)
- van Rood, JJ. (1971). Significance of leukocyte groups in transplantation serology. *Bibl Haematology*, 1971; 37: 53–69.
- Wolcott, D. L, Wellisch, D.K, Fawzy, FI, Landsverk, J. (1986) Psychological adjustment of adult bone marrow transplant donors whose recipient survivors. *Transplants* 1986;41(4):484.
- https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000500011
- https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/1471401/27/Billen_Thesis_Annelies_Billen_MDres.pdfREDACTED.pdf
- <https://sites.temple.edu/ticlj/files/2017/02/24.2.London-TICLJ.pdf>