

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Eva Gradišar

Posmrtno darovanje organov v republiki Sloveniji: zaznane ovire in optimizacija pristopnega procesa za dvig števila v register vpisanih darovalcev

Magistrsko delo

Ljubljana, 2017

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Eva Gradišar

Mentorica:izr. prof. dr. Tanja Kamin

**Posmrtno darovanje organov v republiki Sloveniji: zaznane ovire in optimizacija
pristopnega procesa za dvig števila v register vpisanih darovalcev**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2017

Posmrtno darovanje organov v republiki Sloveniji: zaznane ovire in optimizacija pristopnega procesa za dvig števila v register vpisanih darovalcev

Področje transplantacije se sooča z izzivom, saj so potrebe po zdravljenju s presaditvijo veliko večje, kot je razpoložljivost ustreznih organov. Poleg preventive najbolj očiten, v literaturi največkrat omenjen predlog za rešitev tega problema je povečanje števila ljudi, ki se odločijo za posmrtno darovanje organov, saj en mrtvi darovalec organov lahko reši do osem življenj, z darovanjem tkiv pa lahko izboljša kakovost življenja še več bolnikom. V Sloveniji je donorska aktivnost urejena kot sistem domnevne zavrnitve, kar pomeni, da se morajo ljudje, ki želijo postati darovalci v namen zdravljenja, izrecno opredeliti za časa življenja ali pa morajo na odvzem organov in tkiv po smrti pristati njihovi bližnji. Magistrska naloga vsebuje pregled transplantacijske aktivnosti v Sloveniji in zakonodaje, ki to področje ureja. Z nanašanjem na literaturo naštevam dejavnike, ki delujejo na posameznika pri odločanju za darovanje organov, največ pozornosti pa posvečam pristopnemu procesu in predlogom, kako bi lahko optimizirali vpis v register, da bi dvignili število formalno opredeljenih darovalcev. Empirični del naloge sestavljajo intervjuji s posamezniki, ki so darovanju naklonjeni, vendar niso še uradno zabeležili svoje opredelitve za darovanje organov po smrti. Tematska analiza njihovih odgovorov nam omogoči vpogled v ovire v pristopnem procesu kot jih zaznavajo sami.

Ključne besede: posmrtno darovanje organov, modeli pripravljenosti za darovanje organov, vpis v register darovalcev, transplantacija, donorska aktivnost v Sloveniji.

Posthumous organ donation in Slovenia: perceived barriers and the optimisation of the donor registration process

The field of transplantation faces a major challenge as the need for transplant procedures is much greater than the availability of suitable organs. Aside from prevention, the most obvious and most commonly mentioned proposal for solving this issue in literature is to increase the number of people that opt to become posthumous organ donors since one deceased organ donor can save up to eight lives and increase the life quality of numerous other patients by donating tissue. Donor activity in Slovenia is organized inside an opt-in system which means that individuals who wish to become donors have to explicitly identify as such while alive or the transplantation procedure has to be agreed upon by the relatives of the deceased. The following thesis includes an overview of transplant activities in Slovenia and legislation regarding these issues. By relying on literature I list the factors that influence an individual's decision to become an organ donor, specifically focusing on the application process and proposals to optimize the registration in order to increase the number of official donors. The empirical part of the thesis consists of interviews with individuals in favor of organ donation, who are currently not formally registered as posthumous donors. A thematic analysis of their answers provides us with an insight into the barriers of the application process as they see them.

Keywords: posthumous organ donation, organ donation willingness models, organ donor registration, transplantation, donor activity in Slovenia.

Kazalo

1	Uvod.....	6
2	Darovanje organov v Sloveniji.....	11
2.1	Vpis v register darovalcev.....	11
2.2	Nacionalna transplantacijska mreža.....	13
3	Formalno-pravna ureditev področja darovanja organov v Republiki Sloveniji.....	16
3.1	Zakonodaja.....	17
3.2	Odvzem organov pri mrtvem darovalcu.....	19
3.3	Financiranje.....	21
4	Mednarodno sodelovanje.....	21
5	Pomen vpisa v register darovalcev.....	24
6	Možni alternativni sistemi ureditve.....	25
6.1	Sistem domnevne privolitve (<i>opt-out sistem</i>).....	25
6.2	Sistem obvezne izbire (<i>angl. required response ali mandated choice</i>).....	26
6.3	Prioritetni sistem (<i>angl. preferred status</i>).....	27
6.4	Sistem nadomestil oziroma kompenzacij.....	28
6.5	Kriteriji za ocenjevanje predlaganih sprememb.....	29
7	Socialno marketinški pogled na darovanje organov.....	32
7.1	Teorija stopenjskega spreminjanja vedenja.....	34
7.2	Spodbujevalni in zaviralni dejavniki.....	36
8	Modeli pripravljenosti za darovanje organov.....	48
8.1	Teorija pričakovane koristi.....	48
8.2	Model IIFF.....	49
8.3	Model darovanja organov (MDO).....	51
9	Empirični del: zaznane ovire v pristopnem procesu.....	55
9.1	Metodologija.....	55
9.2	Tematska analiza.....	59
9.2.1	Kulturni in individualni kontekst darovanja organov.....	59
9.2.2	Sistemska ureditev.....	61
9.3	Diskusija.....	64
10	Sklep.....	67
11	LITERATURA.....	70
	Priloge.....	76
	Priloga A: Vodnik po intervjuju.....	76

Priloga B: TRANSKRIPT INTERVJUJA	78
Priloga C: TRANSKRIPT INTERVJUJA	81
Priloga Č: TRANSKRIPT INTERVJUJA	83
Priloga D: TRANSKRIPT INTERVJUJA	85
Priloga E: TRANSKRIPT INTERVJUJA.....	88

1 Uvod

Darovanje organov je področje, ki potrebuje našo pozornost. Potrebe po spremembah na področju transplantacije lahko vidimo v številkah: v letu 2013 je bilo v svetovnem merilu izvedenih 117.733 presaditev, kar pa izpolnjuje le 10 % dejanskih potreb po zdravljenju s transplantacijo. Več kot 70.000 ljudi je v čakalni vrsti za organe, primerne za presaditev, zgolj znotraj Evropske unije. Statistika pravi, da letno okoli 35 % bolnikov ostane na čakalni listi in le slaba tretjina prejme organ za presaditev (Postani darovalec 2016). Vsak dan 12 Evropejcev umre zaradi pomanjkanja organov primernih za presaditev, saj na neki točki tudi draga zdravljenja ne morejo nadomestiti presajenega srca, jeter ali ledvic (EDQM 2015). Vedno bolj opazen razkorak se pojavlja med razpoložljivimi organi in potrebami po presaditvah, kar ne pomeni le nižje kakovosti življenja ali življenjske ogroženosti tistih bolnikov, za katere je presaditev organa edina možnost za preživetje, ampak hkrati predstavlja tudi večmilijonski strošek zdravljenja za državo (Shafran in drugi 2014; Beard in Osterkamp 2013). Obenem strokovnjaki napovedujejo, da bodo v prihodnjih letih potrebe v primerjavi z razpoložljivostjo organov še naraščale, saj starajoče se prebivalstvo v večini zahodnih držav pomeni tudi večje tveganje za diabetes, ledvične okvare in bolezni srca (Novotney 2011). Ko govorimo o globalnem pomanjkanju ustreznih organov za presaditev, je prvi odgovor preventiva. Večje število zdravih posameznikov pomeni tudi manjše čakalne vrste za zdravljenje s transplantacijo. Vseeno pa se večina razprav o problematiki darovanja organov osredotoča na to, kako povečati razpoložljivost organov, ne na to, kako zmanjšati število ljudi v čakalni vrsti za zdravljenje s transplantacijo. Najbolj očitni odgovori na vprašanje pomanjkanja ustreznih organov za transplantacijo so: a) povečanje števila ljudi, ki se odločijo za posmrtno darovanje organov, b) skrb za učinkovitejši postopek darovanja organov in c) nadaljnji razvoj transplantacijske medicine. En mrtvi darovalec organov lahko namreč reši do 8 življenj ljudi, katerih edina možnost je zdravljenje s transplantacijo, z darovanjem tkiv pa lahko izboljša kakovost življenja še več bolnim ljudem (EDQM 2015; Morgan in Miller 2002; Postani darovalec 2016; Childress in Liverman 2006). Posledica zadostne razpoložljivosti organov bi pomenila, da bi bolni ljudje lahko pričakovali zdravljenje s presaditvijo, ki jo nujno potrebujejo, takoj ko drugačne oblike zdravljenja niso več mogoče. Namesto reševanja življenj najbolj bolnih ali najbolj ustreznih prejemnikov presaditve, bi lahko organ dobili vsi pacienti, ki bi jim presaditev izboljšala kakovost življenja ali pa rešila življenje. Krajše čakalne vrste bi pomenile tudi boljši rezultat zdravljenja s presaditvijo, saj z operacijo ne bi

bilo potrebno čakati do zadnjih stadijev bolezni, kot je to praksa zaradi pomanjkanja razpoložljivih, ustreznih organov sedaj (Childress in Liverman 2006).

Obstajata dve vrsti darovanja organov: 1) darovanje živih darovalcev in 2) darovanje mrtvih darovalcev. Živi darovalci organov lahko darujejo eno ledvico ali del jeter ter kostni mozeg in kri. Mrtvi darovalci lahko hkrati podarijo več pomembnih organov, vključno s srcem, jetri in pljuči. Organi, ki se jih lahko daruje, so: ledvice, pljuča, srce, jetra, trebušna slinavka in tanko črevo. Tkiva pa: roženica, kosti, kostni mozeg, vezi, žile, sklepi, koža, srčna zaklopka ipd. (Postani darovalec 2016).

V magistrskem delu se bom osredotočila na posthumno darovanje organov, ker je: a) glede na statistične podatke največ organov za zdravljenje pridobljenih od mrtvih darovalcev, b) ker en mrtvi registrirani darovalec lahko pomeni rešitev za več pacientov na čakalnem seznamu in c) ker je pri nas to edini zakonsko dovoljen način darovanja organov v namen zdravljenja, če nismo s prejemnikom emocionalno ali sorodstveno povezani (Daruj.si 2017; Slovenija-Tansplant 2016; Kessler in Roth 2014; Childress in Liverman 2006).

Mrtvi darovalec organov v namen zdravljenja lahko posameznik postane tako, da se opredeli kot darovalec za časa življenja in podpiše posebno pristopno izjavo za vpis v register darovalcev ali pa se za darovanje opredelijo bližnji po njegovi smrti. Posledično je za povečanje bazena potencialnih mrtvih darovalcev pri nas najbolj učinkovita strategija pridobiti čim večji delež soglasij za posthumno darovanje organov s strani državljanov za časa njihovega življenja in hkrati tudi spodbujati pogovor o željah posameznika, povezanih z darovanjem, z družino ter bližnjimi, da bi s tem preprečili nasprotovanje odvzemom. Pred odvzemom delov človeškega telesa z namenom zdravljenja je namreč eden ključnih dejavnikov »pozitivna opredelitev pozameznikov oziroma nenasprotovanje njegovih bližnjih« (Rdeči križ Slovenije 2016). Še več, odločitev pokojnikovih bližnjih, ki darovanju organov v namen zdravljenja nasprotujejo, v praksi preglassi želje darovalca, četudi se je za časa življenja formalno opredelil kot darovalec¹. Zanimiv podatek je, da je v Združenih državah Amerike le polovica tistih opredeljenih darovalcev organov, ki imajo podpisano Kartico darovalcev (t.i. Donor card), tudi govorila z družino, prijatelji in partnerji o tem, da so darovalci, kar dodaja h kompleksnosti problema, saj brez privolitve živčih bližnjih – kar velja tudi pri nas – po smrti

¹ Kluge (2000) o tem piše na primeru Kanade, kjer društva za transplantacijo zaradi strahu pred slabo publiciteto, pomirijo bližnje tako, da upoštevajo njihove želje, četudi so te v nasprotju z izraženo voljo pokojnika. Podobno Aldridge in Guy (2006) ugotavljata, da imajo bližnji veliko odločevalsko moč, ki preglassi pozitivno opredelitev njihovega družinskega člana.

ne morejo postati darovalci (Morgan in drugi 2008b). Če se za časa življenja umrli ni izrecno opredelil za ali proti darovanju, se transplantacijski koordinator po ugotovljeni možganski smrti pogovori s sorodniki umrlega. Preden steče postopek odvzema organov, morajo namreč potrditi, da družina nima zadržkov. Svojci, ki se odločajo v imenu pokojnika, razumljivo rabijo nekaj časa, da o tem razmislijo. (Daruj.si 2017). Nasprotovanje bližnjih v praksi menda preglasi želje darovalca, četudi so te formalno izražene (Farsides 2000; Aldridge in Guy 2006). Kot pojasnjuje Farsides, bi bilo pridobivanje organov po smrti lažje in bolj učinkovito, če bi se za časa življenja pogovarjali z družino in prijatelji o svojih namerah v zvezi s posmrtnim darovanjem. Pogovor poveča število donacij: a) ker bližnje pripravi na dejstvo, da je njihov družinski član darovalec in na proces, ki jih čaka v primeru smrti, kar nekoliko zmanjša raven stresa in omili negativne reakcije, b) ker skozi dialog spodbuja tudi družinske člane in prijatelje, da se opredelijo za darovanje (Farsides 2000, 105–106).

V primeru opredelitve posameznikov za posmrtno darovanje organov prihaja do zanimivega pojava odstopanja med neformalno izraženo podporo zdravljenju s transplantacijo in dejstvom, da večina ljudi svoje naklonjenosti darovanju v namen zdravljenja ne formalizira. Glede na raziskave je v evropskih državah organe pripravljenih darovati kar 55 % ljudi, v Sloveniji pa je temu naklonjenih 65 % ² (Eurobarometer 2010). Obenem pa je odstotek dejanskih registriranih posmrtnih darovalcev v večini držav s sistemom »opt-in« oziroma sistemom predvidenega nesoglasja, kjer se je potrebno opredeliti za darovanje, neprimerljivo nizek³. Da bi razumeli ta pojav, moramo razumeti fizične, psihične in družbene ovire, ki jih zaznavajo posamezniki, da se ne odločijo za vpis v register darovalcev organov v namen zdravljenja s transplantacijo. Enako pomembno pa je razumeti tudi spodbujevalne dejavnike, s katerimi ljudi spodbudimo k odločitvi za registracijo (t.j. formalno opredelitev) svoje namere za posmrtno darovanje organov in za neformalno opredelitev v obliki pogovora z bližnjimi. Razumevanje ovir in spodbud za določeno družbeno zaželeno vedenje je namreč ključno, če želimo spremeniti vedenje ljudi s tem, da zmanjšamo ali povsem odstranimo zaviralne dejavnike ter poudarimo koristi v prid spremembi vedenja (Kotler in Lee 2008). To pa v praksi ni tako lahko, kot zveni v teoriji. Odločitev posameznika, da se formalno in neformalno opredeli za darovalca organov, na prvi pogled ne predstavlja nobenih finančnih ali fizičnih ovir, v resnici pa obstajajo številne druge ovire, ki na to odločitev delujejo zaviralno (Kessler

² Podatek varira glede na državo od 83% ljudi, ki bi darovali organe na Švedskem do le 31% v Romuniji.

³ Število mrtvih darovalcev na milijon prebivalcev po državah: Belgija 28, Avstrija 22,9, Nizozemska 15, Nemčija pa le 10,6. Enak pojav opisujejo tudi v ZDA, kjer darovanje podpira 95% javnosti, formalno pa se jih opredeli slaba polovica.

in Roth 2013; 2014). K temu, da je posmrtno darovanje organov za ljudi občutljiva tema, prispeva nekaj, kar Morganova imenuje »eksistencialna anksioznost«, saj že ob samem razmišljanju o posmrtnem darovanju organov in tkiv nujno razmišljamo tudi o svoji minljivosti, temu pa se ljudje poskušamo na vse pretege – skoraj nagonsko – izogniti. Zato so informacije v zvezi s posmrtnim darovanjem organov selektivno procesirane ali pa jih povsem blokiramo. Poleg tega ovire, ki jih posamezniki zaznavajo v povezavi z opredelitvijo za posthumno darovanje organov, večinoma niso fizične in lahko določljive. Pri odnosu posameznika do posmrtnega darovanja organov in odločanju za ali proti opredelitvi namreč veliko vlogo igrajo kulturne navade, verska in duhovna prepričanja, družinski odnosi in naše dožemanje telesa (Morgan in drugi 2002, 2008a, 2008b; Sanner 2006; Newton 2011; Nizza in drugi 2016; O'Carol in drugi 2011; Hyde in drugi 2011; Childress in Liverman 2006). Kljub kompleksnosti problematike velike izražene podpore zdravljenju s transplantacijo na eni in majhnega odstotka registriranih mrtvih darovalcev na drugi strani, se vloženi trud v raziskovanje tega področja izplača. Analiza postopka registracije posmrtnih darovalcev v Sloveniji je potrebna, ker bi premišljene spremembe pristopnega procesa lahko skrajšale ali odpravile čakalne vrste in tako dobesedno reševale življenja bolnikov.

Pri vprašanju, kako nagovoriti problem majhnega števila opredeljenih posmrtnih darovalcev, se v literaturi pojavljajo različni predlogi o novih zakonih in ureditvah⁴, ki jih bom v nalogi tudi kratko opisala. Vendar pa je situacija bolj kompleksna, zato ne moremo reči, da obstaja enostavna rešitev, kot je sprememba pravilnika ali kreativna oglaševalska kampanja (Kluge 2000; Logar 2003). Spremembe zakonov so namreč dolgotrajne in niti nimajo nujno želenih posledic⁵. Nekateri avtorji so mnenja, da je predvsem potrebno zmanjšati kompleksnost samega procesa registracije za posmrtno darovanje organov in s tem formalizacijo namere darovanja narediti čim bolj priročno za potencialne darovalce. Proces registracije, ki je težaven in nerazumljiv⁶, bo namreč odbil več potencialnih darovalcev organov (Farsides 2000; Siegel in Alvaro 2010; Siegel in drugi 2010; Sharpe in drugi 2016; Salim in drugi 2015). Pri reševanju drugih problemov javnega zdravja, kot so kajenje, prekomerna telesna teža in pitje alkohola, je potrebna veliko večja angažiranost posameznikov in sprejemanje ustreznih odločitev celo življenje, medtem, ko pri opredelitvi za posmrtno darovanje organov

⁴ Za pregled najpogosteje raziskovanih predlogov glej Farsides 2000.

⁵ Več o tem v Kessler in Roth 2014.

⁶ Kot poudarja ORGANIZE, ameriško zagonsko podjetje, ki želi posodobiti kar imenujejo »antični« registracijski proces v Združenih državah, so krajše čakalne dobe neposredno povezane prav s tem, kako enostaven in učinkovit je proces registracije. Njihova rešitev je omogočiti več mest in načinov za registracijo, kar se kaže v naraščajočem številu vpisanih v register darovalcev (Organize 2016).

zadostuje enkratna odločitev, da postanemo darovalec (Morgan in drugi 2002). Če odpravimo vse prostorske, časovne in fizične ovire, potencialnim darovalcem olajšamo odločitev za formalizacijo svoje namere za posmrtno darovanje organov, kljub psihološkim preprekam, ki jih pri tem zavirajo.

Cilji magistrskega dela so: a) Pridobiti jasen in natančen pregled nad zakonsko ureditvijo področja posmrtnega darovanja organov v namen zdravljenja in poteka postopkov registracije darovalcev v Sloveniji; b) razumeti spodbujevalne in zaviralne dejavnike, ki vplivajo na posameznike pred in med postopkom odločanja za registracijo za posmrtno darovanje organov in c) poiskati ustrezne načine, s katerimi bi odpravili ovire in poudarili spodbujevalne dejavnike, nanašajoč se na literaturo in primere dobre prakse iz tujine.

Razumeti želim, kako bi znotraj obstoječega sistema, brez zamudnih in težavnih sprememb zakonov, registracijo za posmrtno darovanje organov prilagodili tako, da bi ta postala bolj priročna in privlačna za potencialne darovalce, oziroma da bi ustrezno naslavljala ovire, s katerimi se srečujejo. Razumevanje dejavnikov, ki vplivajo na odločanje za ali proti posthumnemu darovanju organov, in morebitnih ovir v trenutni ureditvi postopka registracije darovalcev, je ključno za implementacijo ustreznih sprememb v komunikaciji in procesu registracije, ki bi lahko pomenile večji vpis v register mrtvih darovalcev in znatno krajšanje čakalne vrste za ustrezne organe za presaditev. Na koncu naloge želim podati predloge za nadaljnje raziskave, saj področje problematike posmrtnega darovanja organov nedvomno presega obseg enega magistrskega dela.

2 Darovanje organov v Sloveniji

Tudi za Slovenijo velja, kot sem uvodoma omenila, diskrepanca med veliko izraženo podporo posmrtnemu darovanju organov in tkiv ter majhnim odstotkom prebivalstva, ki se formalno opredeli za darovalca z vpisom v register. Raziskave, opravljene leta 2008 in 2010 pokažejo, da kar 70 % Slovencev na deklarativni ravni podpira posmrtno darovanje v namen zdravljenja, a se jih le majhen odstotek opredeli za darovalce – to imenujemo problem »pasivne afirmacije« (Avsec 2016). Slovenija spada med evropske države, ki imajo sicer najkrajše čakalne dobe za zdravljenje s presaditvijo, vseeno pa se čakalnemu seznamu letno pridruži okoli 100 bolnikov. Konec decembra lanskega leta jih je na novo srce čakalo 42, na jetra 18 in na ledvice 50. Mrtvih darovalcev je bilo v istem letu 53, kar je največ do sedaj. Glede na število umrlih darovalcev na milijon prebivalcev, se Slovenija uvršča na tretje mesto v primerjavi z ostalimi državami članicami Eurotransplanta⁷, vseeno pa je bilo od leta 2004 v register mrtvih darovalcev vpisanih le 4.711 posameznikov, kar je majhen odstotek celotnega prebivalstva Slovenije (Avsec in Uštar 2016). Za razumevanje problematike pomanjkanja ustreznih organov za zdravljenje s transplantacijo na primeru Republike Slovenije je potrebno razumeti kontekst, v katerem se oblikuje odnos posameznikov do področja darovanja organov, ter postopke in zakone, ki to področje urejajo. V nadaljevanju bom opisala, kako je organiziran program zdravljenja s transplantacijo v Sloveniji, kako poteka postopek vpisa v register umrlih darovalcev, kakšni so pogoji za vpis in kakšen je odnos javnosti do posthumnega darovanja organov in tkiv.

2.1 Vpis v register darovalcev

V Sloveniji lahko vsak, ki želi po smrti postati darovalec v namene zdravljenja, od leta 2004 naprej to zabeleži uradno. Pristopno izjavo lahko izpolni ob predložitvi osebnega dokumenta in kartice zdravstvenega zavarovanja na sedežu Zavoda RS za presaditve organov in tkiv ali pri pooblaščenih osebah na prijavnih mestih. Prijavna mesta so v nekaterih lekarnah, bolnišnicah in zdravstvenih domovih vseh večjih slovenskih krajev (Maribor, Ljubljana, Jesenice, Ptuj, Murska Sobota), podpis pristopne izjave pa je možen tudi na sedežih območnih združenj Rdečega križa, razporejenih po posameznih občinah v Sloveniji. Skupaj je prijavnih mest za vpis v register darovalcev 57, informacije o njih pa so posameznikom vedno na voljo

⁷ Mednarodna organizacija za izmenjavo organov med državami.

na spletni strani Zavoda za presaditve in na informacijski telefonski številki (Daruj.si 2017; Slovenija-Transplant 2016).

Vpis v register darovalcev organov in tkiv v namen zdravljenja poteka osebno, saj mora pooblaščen oseba na prijavnem mestu preveriti osebni dokument potencialnega darovalca, potrditi njegovo identiteto in mu predložiti izjavo o opredelitvi za posmrtno darovanje delov človeškega telesa zaradi presaditve v dveh izvodih. En izvod podpisane izjave se priporočeno pošlje na sedež Slovenija-Transplant, kjer podatke z izjave prepisejo v elektronsko bazo podatkov zdravstvenega zavarovanja, tiskano izjavo pa arhivirajo. Ko je izjava vnešena v elektronsko bazo podatkov, je posameznik formalno zabeležen kot darovalec organov in tkiv v namen zdravljenja. Sodelovanje Slovenija-Transplanta, Zavoda za zdravstveno zavarovanje in Ministrstva za zdravje omogoča, da je formalna opredelitev posameznika za posmrtno darovanje organov elektronsko zapisana na kartici zdravstvenega zavarovanja. Podatki o opredelitvi so na kartici zdravstvenega zavarovanja posebej zavarovani tako, da do njih lahko dostopajo le zdravniki s posebnim pooblastilom transplantacijskega koordinatorja. Pregled podatkov o tem, ali se je oseba opredelila za darovanje delov telesa v namen zdravljenja, je možen šele po smrti posameznika, ko je v elektronski sistem zabeležen čas smrti in še to le s posebno profesionalno zdravniško kartico. Postopki registracije namenjajo veliko pozornosti varovanju osebnih podatkov⁸ (Slovenija-Transplant 2016).

Pogoji za vpis v register darovalcev so, da ima oseba vsaj 15 let, da lahko predloži osebni dokument in zdravstveno kartico (Daruj.si 2017; Rdeči križ 2016; Slovenija-Transplant 2016). V nasprotju z razširjenim prepričanjem starostne omejitve za vpis v register darovalcev navzgor ni, saj velja splošno načelo, da je pri večini organov in tkiv za uspešno presaditev ključna njihova biološka ohranjenost, ne pa starost darovalca. Starost, v kateri so organi še primerni za uspešno presajanje, je za srce med 50 in 55 let, za ledvice od 65 do 70, pri jetrih in roženicah pa omejitve v starosti tako rekoč ni (Slovenija-Transplant 2016; Rdeči križ 2016). Za formalno opredelitev za posmrtno darovanje v namen zdravljenja tudi ni potrebno

⁸ Varovanje osebnih podatkov posmrtnih darovalcev pomeni, da sta tako odločitev, kot postopek odvzema in presaditve anonimna. To pomeni, da je odločitev, da podpišemo izjavo o opredelitvi za posmrtno darovanje delov človeškega telesa zaradi presaditve podatek, ki ga ve samo posameznik in njegovi bližnji, v kolikor si to želi deliti z njimi. Do podatka o tem, ali je nekdo darovalec, nima dostopa niti osebni zdravnik, niti drugo medicinsko osebo – je nevidno zapisan na kartici. Anonimnost velja tudi po smrti darovalca, v primeru, da se uspešno izvede postopek presaditve tkiv ali organov, velja pa v obe smeri: prejemnik ne more dobiti podatkov o svojem darovalcu, darovalčeva družina pa ne o prejemniku/prejemnikih. Svojci in bližnji pokojnika lahko izvejo le nekatere podatke kot so spol in starost prejemnika ter informacijo o tem ali so bile presaditve uspešne, ne pa tudi kakršnih koli podatkov, ki bi razkrile identiteto prejemnika/prejemnikov (Slovenija-Transplant 2016).

izpolnjevati posebnih zdravstvenih pogojev, saj strokovnjaki organe in tkiva ocenijo pred presaditvijo, da določijo njihovo biološko ohranjenost ter izključijo morebitne neozdravljive okužbe in maligna obolenja mrtvega darovalca, ki bi se lahko prenesla na prejemnika. Umrlí darovalec je lahko vsak zdrav človek, če ni nosilec infekcijskih, posebej virusnih bolezni kot sta HIV in hepatitis (Slovenija-Transplant 2016). Izjava posameznika o opredelitvi za posmrtno darovanje delov človeškega telesa za presaditve se lahko kadarkoli prekliče. Registriranemu darovalcu organov pripada moralna pravica, da se premisli in spremeni svojo formalno izraženo namero za darovanje. Na sedežih pooblaščenih organizacij, kjer je mogoč vpis v register, je možno podpisati tudi odstopno izjavo, ki se jo potem vnese v isti elektronski sistem in arhivira, enako kot prej stori jo s pristopno izjavo darovalca (Slovenija-Transplant 2016).

2.2 Nacionalna transplantacijska mreža

Osrednja ustanova, ki pri nas povezuje nacionalni program zdravljenja s presaditvijo je Slovenija-Transplant (dolgo ime Zavod Republike Slovenije za presaditve organov in tkiv). Temeljne naloge Slovenija-Transplanta so koordinacija transplantacijske dejavnosti na nacionalni in mednarodni ravni, pospeševanje transplantacijskega programa in nadzor nad izvajanjem aktivnosti povezanih s transplantacijo organov v namen zdravljenja v Sloveniji (Slovenija-Transplant 2016). Začetki transplantacijske dejavnosti v slovenskem prostoru segajo v leto 1969. Takrat je bil ustanovljen Laboratorij za tipizacijo tkiv na Zavodu za transfuzijo krvi. Leta 1970 je bila v ljubljanskem Kliničnem centru presajena prva ledvica živega darovalca, ki je bila tudi prva uspešno presajena ledvica v takratni Jugoslaviji (Avsec in Zupanič Slavec 2016; Svetina in Slavec 2016a). Zaradi odsotnosti ustrezne zakonske podlage (1. transplantacijski zakon je bil namreč sprejet šele 1985), so do leta 1986 izvajali le občasne presaditve sorodnih živih darovalcev. Novo sprejeta transplantacijski zakon ter Pravilnik o ugotavljanju možganske smrti sta leta 1986 omogočila prvo presaditev ledvice mrtvega darovalca. V tem času se začnejo pojavljati tudi ideje o tem, da bi lahko mrtvi darovalci v namen zdravljenja hkrati podarili več organov (Svetina in Slavec 2016a, 25; Avsec in Zupanič Slavec 2016).

Predpogoj za zdravljenje s presaditvijo organov je vzpostavljen program za pridobivanje letih (Svetina in Slavec 2016b). Za varno vodenje donorske in transplantacijske dejavnosti je potrebna ustanovitev osrednje ustanove, katere vlogo je prevzel Slovenija-Transplant (Svetina in Slavec 2016a, 25). Leta 1990 je bil v Kliničnem centru v Ljubljani izveden prvi večorganski odvzem, težavo pa je predstavljalo pridobivanje darovalcev, saj še ni obstajala

organizacija, ki bi koordinirala področje odvzemov in presaditev organov. Leta 1991 je kot odgovor na to nastal Razširjeni strokovni kolegij za transplantacijo (RSKT), ki je svoje delovanje usmeril v zasnovo Slovenija-Transplanta. V tem času se pokaže potreba po centralni koordinacijski ekipi, ki bi delovala kot jedro aktivnosti na področju darovanja organov v Sloveniji – za prepoznavanje in pridobivanje umrlih darovalcev, pa tudi za sodelovanje z regijskimi bolnišnicami (Svetina in Slavec 2016a, 2016b). Poleg ideje, kaj naj bi ta koordinacijska ekipa počela, se pojavi tudi potreba po novih zakonih, pravilih in ustreznih prostorih, komunikacijski tehnologiji in ekipah za 24-urno delo (Svetina in Slavec 2016a). V letu 1992 je bil s strani Ministrstva za zdravje ustanovljen Državni odbor za transplantacijo, leta 1998 pa je začela delovati državna transplantacijska mreža (Avsec in Šimenc 2013). Več let je trajalo, da je oblika organizacije prevzela današnjo podobo. Zakon, ki je omogočil ustanovitev Slovenija-Transplanta, je bil sprejet leta 2000, od leta 2002 pa zavod deluje kot samostojna ustanova⁹ (Svetina in Slavec 2016a, 30). Zavod za presaditve organov in tkiv je bil ustanovljen kot vezni člen, ki omogoča sodelovanje med organizacijami znotraj transplantacijske mreže na nacionalni in mednarodni ravni (Avsec in Šimenc 2013).

Slovenija-Transplant je javni zavod, ki deluje pod okriljem Ministrstva Republike Slovenije za zdravje. Njihova prizadevanja potekajo v smeri večjega števila vpisanih v register umrlih darovalcev organov in tkiv, pa tudi večjega zavedanja javnosti o problematiki pomanjkanja ustreznih organov za zdravljenje s presaditvijo (Daruj.si 2017; Avsec in Šimenc 2013). Nacionalni transplantacijski program »vključuje vse aktivnosti na področju presaditev organov in tkiv. Mednje sodijo pridobivanje organov in tkiv, razvijanje tehnik zdravljenja, spremljanje in uvajanje novosti, mednarodna izmenjava organov in tkiv ter natančna evidenca celotne dejavnosti. Pomembni dejavnosti sta tudi povezovanje z drugimi strokami ter promocija programa med strokovno in laično javnostjo« (Daruj.si 2017). V prostorih zavoda Slovenija-Transplant, ki so v Kliničnem centru v Ljubljani, deluje centralni transplantacijski kordinator, ki je na voljo 24 ur na dan, vse dni v letu. To vlogo opravlja več mladih zdravnikov specialistov ali specializantov, ki nadzirajo, organizirajo in usklajujejo vse postopke v zvezi z odvzemom in presaditvijo organov. Koordinator deluje kot vezni člen med ostalimi člani v transplantacijski mreži, tako na nacionalni kot tudi mednarodni ravni, sicer pa zavod sestavlja veliko število ljudi, ki prispevajo k njegovemu delovanju znotraj in preko nacionalnih meja. Za tekoče delo skrbi številčna ekipa z ozadji iz različnih področij:

⁹ T.j. brez pristojnosti in financiranja s strani Kliničnega centra (Svetina in Slavec 2016). Aktivnost zavoda se financira iz državne blagajne (Avsec in Šimenc 2013).

direktorica zavoda, strokovni sodelavec-svetovalec za področje tkiv in celic, svetovalec direktorice za poslovne zadeve, strokovna sodelavka, strokovni svet in svet zavoda, mobilni ekipi za diagnostiko in odvzem, kirurgi in medicinske sestre, pa tudi računovodsko - finančne službe, pravni svetovalec ter svetovalci za informacijsko podporo (Slovenija-Transplant 2016).

Za večje možnosti skladnih povezav med darovalcem organov ali tkiv ter prejemnikom in za zagotavljanje redkih organov v nujnih primerih, se mora Slovenija-Transplant povezovati z večjo transplantacijsko mrežo, ki obsega več ustanov v Sloveniji in tudi znotraj širšega evropskega prostora. To mrežo poleg Slovenija-Transplanta sestavljajo še: a) donorski centri, b) center za tipizacijo tkiv, c) transplantacijski centri in d) neprofitna mednarodna organizacija Eurotransplant (Slovenija-transplant 2016).

Nacionalna transplantacijska mreža sestoji iz 10 donorskih centrov, transplantacijskega centra, Centra za tipizacijo tkiv (CTT) in osrednje ustanove Slovenija-Transplanta. Le s pomočjo donorskih centrov lahko Slovenija-Transplant zagotovi dovolj organov in tkiv za zdravljenje, saj tako poleg Kliničnega centra vključi še 9 splošnih bolnišnic po državi, ki sprejemajo bolnike s poškodbami možganov¹⁰. Pogoji, da je neka bolnišnica lahko donorski center, je dobro opremljen oddelek za intenzivno terapijo ter operacijski blok, ključno pa je strokovno dobro usposobljeno zdravstveno osebje, specializirano za odvzem organov in tkiv. V vsakem donorskem centru je bolnišnični transplantacijski koordinator, čigar naloga je vzpodbujanje in koordinacija donorskega programa. Naloge donorskih centrov so: da odkrivajo možne mrtve darovalce, izvajajo diagnostiko možganske smrti, ugotavljajo primernost organov in tkiv za odvzem in presaditev, seznanjajo pokojnikove bližnje z nameravanim odvzemom v namen zdravljenja, ohranjajo delovanje organov mrtvih darovalcev v intenzivni terapiji in med odvzemom organov ter sodelujejo pri odvzemu organov in tkiv, ki jih izvajajo slovenske in tuje kirurške ekipe (Slovenija-Transplant 2016).

Center za tipizacijo tkiv (CTT), ki deluje v sklopu Zavoda RS za transfuzijsko medicino (ZTM), preverja in ugotavlja tkivno skladnost bolnikov na čakalnem spisku in mrtvih darovalcev za dvojice prejemnik–darovalec. Vlogo transplantacijskega centra ima Klinični center v Ljubljani. Tukaj poteka priprava prejemnikov za uvrstitev na Čakalni spisek, presajanje organov ter vodenje bolnikov po presaditvi. Sistem razporejanja organov

¹⁰ Poškodbe možganov so namreč lahko vzrok za možgansko smrt, ki pa je prvi pogoj za odvzem organov in tkiv v namen zdravljenja s presaditvijo (glej poglavje Odvzem organov pri mrtvem darovalcu).

zagotavlja enako dostopnost do terapije s presajanjem organov vsem državljanom Slovenije, kljub temu da je center v Ljubljani. Poleg organov se tudi presajanje kostnega mozga izvaja samo v Kliničnem centru, presajanje tkiv mrtvih darovalcev pa se izvaja tudi v večjih bolnišnicah v Sloveniji (Slovenija-Transplant 2016). Nadzor nad delovanjem deloma izvaja Etična komisija za presaditve, ki obravnava sporne ali občutljive primere odvzema in razdelitve organov, sploh ko gre za mladoletne osebe ali žive darovalce, za preprečevanje zlorabe. Etično komisijo za presaditve sestavljajo predsednik in osem članov, ki jih imenuje minister za zdravje. Po zakonu minister izbere člane izmed »izkušenih in uglednih strokovnjakov s področja medicinskih, psiholoških, socioloških in pravnih ved ter s področja etike in deontologije«. Etična komisija za presaditve je pri svojem delu samostojna in neodvisna, seje na katerih se odločajo pa so, zaradi varovanja osebnih in zdravstvenih podatkov, večinoma zaprte za javnost (Pravilnik o sestavi, načinu imenovanja in pravilih za delovanje Etične komisije za presaditve). Prav razdelan zakonski okvir omogoča, da je dejavnost na področju zdravljenja s transplantacijo v Sloveniji pregledna in regulirana. Takšen sistem zmanjšuje možnost razmaha trga organov in skrbi za transparentno ter profesionalno delovanje vseh sodelujočih (Slovenija-Transplant 2016). Transparentnost delovanja poleg zakonske ureditve omogoča še organizacija – na področju majhne države, z mrežo koordinatorjev, centralno povezovalno ustanovo in omejitvijo izvajanja transplantacijske aktivnosti na državne zdravstvene ustanove. Dodatno preglednost nad področjem darovanja organov v Sloveniji nudi en enoten informacijski sistem (Avsec in Šimenc 2013).

3 Formalno-pravna ureditev področja darovanja organov v Republiki Sloveniji

Zdravljenje s transplantacijo organov in tkiv je eno od medicinskih področij, na katerem lahko najdemo največ etičnih in pravnih izzivov, saj se nanaša ne le na zakone, temveč tudi na vrednote družbe, prepričanja posameznikov in njihove strahove. Zakonska ureditev omogoča razvoj tega področja medicine. S strogo določenimi pogoji za opravljanje transplantacijske dejavnosti varuje tako darovalce kot tudi prejemnike organov ter izključuje možnost zlorab (Wedam Lukič 2016). V Sloveniji deluje socialni sistem zdravstva, ki omogoča brezplačno zdravniško oskrbo v primeru potrebe po zdravljenju s presaditvijo organov in tkiv vsem državljanom z osnovnim zdravstvenim zavarovanjem. V brezplačno zdravniško oskrbo sta vključena tako operacija kot nega po operativnem posegu (Avsec in Šimenc 2013).

3.1 Zakonodaja

Slovenska zakonodaja ureja področje transplantacije skladno z mednarodnimi akti in priporočili profesionalnih organizacij na tem področju¹¹. Na razvoj zakonodaje pri nas pomembno vpliva Svetovna zdravstvena organizacija (SZO), ki leta 1991 uveljavi Vodilna načela za transplantacijo človeških organov. Leta 2010 jih posodobi in preimenuje v Vodilna načela za transplantacijo človeških celic, tkiv in organov (Wedam Lukič 2016). Zakonska podlaga za delovanje javnega zavoda Slovenija-Transplant so: a) Zakon o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja, b) Zakon o pridobivanju in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja ter c) Zakon o kakovosti in varnosti človeških tkiv in celic, namenjenih za zdravljenje. Ti zakoni urejajo pogoje za proces pridobivanja delov človeškega telesa od žive ali umrle osebe in pogoje za presaditev delov telesa v telo druge osebe z namenom zdravljenja, določa pa tudi standarde kakovosti in varnosti za človeške organe ter tkiva in celice, ki so namenjeni za presaditev. Zakonska določila urejajo celotno področje transplantacije, tako za darovanje, testiranje, določanje značilnosti, pridobivanje, konzerviranje, prevoz in presajanje organov kot tudi za izvedbo raziskav na organih, namenjenih za presaditev (Slovenija-Transplant 2016).

Splošno sprejeto stališče je, da je transplantacija organov dopusten način zdravljenja le v kolikor drugačno zdravljenje primerljive učinkovitosti ni mogoče. Protokol o presaditvi države zavezuje, da morajo omogočiti pravičen dostop do organov vsem svojim prebivalcem. Zagotoviti morajo, da se za organe ne da ali prejme plačila in da se pri delu stremi h kakovosti in varnosti organov za presaditev (Wedam Lukič 2016). Transplantacijska dejavnost pri nas je določena z natančnim zakonodajnim okvirom, ki temelji na načelih učinkovitosti, transparentnosti, nekomercialnosti in prostovoljnosti (Daruj.si 2017).

S pravnega vidika morajo zakonski okvirji urejati tri vprašanja v zvezi s področjem transplantacije. Prvo se nanaša to, kakšen je položaj prejemnika organov in tkiv, drugo na pogoje, pod katerimi je dopusten odzem organov in tkiv živi osebi in tretje na pogoje odvzema organov in tkiv pri umrlem darovalcu. To so temeljne ureditve, ki omogočajo gladko delovanje donorske in transplantacijske dejavnosti in preprečujejo zlorabe (Wedam Lukič 2016). Položaj prejemnika organov v republiki Sloveniji je urejen tako, da je pogoj izrecna

¹¹ S tem področjem se ukvarjata Svet Evrope in Svetovna zdravstvena organizacije (SZO) v obliki priporočil oziroma vodil na mednarodni ravni, večina držav pa od 70. in 80. let 20. stoletja na podlagi teh usmeritev zakonsko ureja delovanje na nacionalni ravni (Wedam Lukič 2016).

pisna privolitev za zdravljenje s presaditvijo, strinjanje z operativnim posegom in informiranost o tveganjih, ki jih taka oblika zdravljenja prinaša. Odvzem tkiv ali organov v namen presaditve pri živem posamezniku ni v korist darovalcu, zato je reguliran s strogimi pogoji. Mednarodna vodila vidijo odvzem pri živi osebi dopusten le, če ni na voljo nobenega drugega organa ali tkiva umrlega darovalca in če ni nobenega drugega primerljivo učinkovitega načina zdravljenja. V Sloveniji je odvzem dela telesa živega darovalca dovoljen le za organe in tkiva, ki se obnavljajo. Pogoj za neobnovljiv odvzem – kot je ena ledvica, del jeter ali košček pljuč – je predhodna pisna privolitev etične komisije in genetska, družinska ali čustvena povezanost s prejemnikom. Za žive darovalce organov in tkiv velja, da morajo biti predhodno nujno seznanjeni z namenom, postopkom odvzema ter razumeti tveganja in posledice. Pogoj je pisna privolitev v poseg (Wedam Lukič 2016). Odvzem pri mrtvem darovalcu je bolj obširno opisan v nadaljevanju. Največ pozornosti darovanju po smrti namenjamo zato, ker – kot sem pojasnila že v uvodu – je globalno gledano večina organov za zdravljenje s transplantacijo pridobljenih od mrtvih darovalcev, ker en mrtvi darovalec lahko reši več življenj hkrati in ker je pri nas to edini zakonsko dovoljen način darovanja, če nismo s prejemnikom emocionalno ali sorodstveno povezani (Daruj.si 2017; Slovenija-Tansplant 2016; Kessler in Roth 2014; Childress in Liverman 2006).

3.2 Odvzem organov pri mrtvem darovalcu

Temeljni pogoj za odvzem organov in tkiv umrlega darovalca v namen zdravljenja je ugotovljena možganska smrt¹² s strani komisije za ugotavljanje smrti, ki jo sestavljata vsaj dva zdravnika. To ne smeta biti zdravnika, ki bosta sodelovala pri presaditvi ali sta udeležena pri zdravljenju prejemnika (Wedam Lukič 2016). Pri tem, kdo lahko postane po smrti darovalec je splošno sprejeto načelo, da je potrebno v prvi vrsti upoštevati voljo umrle osebe. V resoluciji Sveta Evrope leta 1979 je bilo podano priporočilo, naj države uveljavijo sistem domnevne privolitve, v kolikor umrla oseba odvzemu ni izrecno nasprotovala ali ni mogoče sklepati, da bi¹³ (Wedam Lukič 2016). V praksi se uveljavljajo različni sistemi ureditve področja posthumnega odvzema organov in tkiv. V Sloveniji deluje tako imenovan sistem opt-in oziroma sistem domnevne zavrnitve, kar pomeni, da se mora posameznik za časa življenja opredeliti za darovanje po smrti. Izhodišče takega sistema ureditve je, da so ljudje načeloma proti odvzemu organov in tkiv v namen zdravljenja, dokler se ne vpišejo v register darovalcev. Sistem v Sloveniji zahteva pisno privolitev darovalca ali privolitev njegovih bližnjih v primeru, da posameznik za časa življenja svoje opredelitve ne formalizira. Pisna opredelitev za posmrtno darovanje pri pooblaščenih osebi naj bi imela enak status, kot ga ima oporoška podpisana pri notarju (Daruj.si). Ker se majhen odstotek ljudi odloči za uradno opredelitev za časa svojega življenja, imajo svojci pomembno vlogo pri odločanju za ali proti darovanju organov pokojnika:

Če se za časa življenja pokojni ni izrecno opredelil proti darovanju, se transplantacijski koordinator po ugotovljeni možganski smrti pogovori s sorodniki umrlega. Če ti v imenu pokojnika nimajo zadržkov, lahko steče postopek za odvzem organov in presaditev. Vsakdo, ki želi darovati svoje organe po smrti, lahko voljo izrazi pisno pred pooblaščenim osebo in z njegovim dovoljenjem bo ta odločitev lahko nevidno zapisana na kartici zdravstvenega zavarovanja. Izrecna opredelitev proti se lahko pove v krogu sorodnikov. Svojci imajo zelo pomembno vlogo tudi takrat, ko na kartici ne bo vpisan podatek o opredelitvi (Daruj.si 2017).

Leta 2010 je bila v Sloveniji predlagana novela zakona, ki bi spremenila trenutni sistem v sistem domnevne privolitve (opt-out). Predlog zakona o spremembah in dopolnitvah zakona o

¹² Redko in izjemoma se odvzem opravlja tudi po zaustavitvi srca, vendar je v Sloveniji velika večina odvzemov po možganski smrti.

¹³ Tukaj naj bi se nanašali predvsem na njegova filozofska in verska prepričanja, ki nam lahko povejo, kakšen pogled je imel umrli na sorodna vprašanja.

odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (ZOPDCT) naj bi, v kolikor bi stopil v veljavo, pomagal zmanjšati razkorak med povpraševanjem in ponudbo organov za zdravljenje s transplantacijo. V predlogu je bilo navedeno, da je »že v Zakonu o odvzemu delov človeškega telesa iz leta 2000 uzakonjena domnevna privolitev, ki pa se v praksi ne izvaja v celoti ...« (Predlog zakona o spremembah in dopolnitvah zakona o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (ZOPDCT) 2010). Ta izjava se nanaša na odvzem delov telesa brez predhodne opredelitve, ki je opisan v 13. členu zakona:

(1) Deli telesa umrlega, ki je državljan Republike Slovenije in ima v Republiki Sloveniji stalno prebivališče, se lahko odvzamejo zaradi presaditve tudi, kadar umrli ni podal opredelitve o darovanju po smrti v skladu z 11. členom tega zakona.

(2) Ne glede na prejšnji odstavek se odvzem delov telesa umrlega ne opravi, če oseba, ki je bila umrlemu blizu, odvzemu nasprotuje. Če so take osebe dosegljive, je vsaj eno od njih treba obvestiti o nameravanem odvzemu in o njihovi pravici, da ga zavrnejo. Tej osebi je treba dati razumen čas, da se odloči. Če oseb, ki so bile umrlemu blizu, ni mogoče dobiti, se odvzema ne sme opraviti.

Kot rešitev je predlog zakona navajal preobrnitev dosedanjega načina, kjer je potreben vpis v register darovalcev. Namesto tega bi se v register vpisali zgolj tisti posamezniki, ki nasprotujejo posmrtnemu odvzemu organov in tkiv. »Zaradi zapletenega sistema zbiranja izjav, ki se je v praksi izkazal za neuporabnega in nekoristnega, bi bilo potrebno uzakoniti register izjav proti darovanju, s katerim bi široki javnosti omogočili opredelitev proti in sledili sodobnim pristopom« (Predlog zakona o spremembah in dopolnitvah zakona o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (ZOPDCT) 2010). V opisu novega predloga je bilo navedeno, da je pozornost potrebno usmeriti tudi v upoštevanja volje bližnjih: »...po sedANJI ureditvi odvzem lahko prepreči oseba, ki je umrlemu blizu. Pri tem ni bistveno, da izrazi njej znano voljo pokojnika. Odvzem lahko prepreči tudi iz razloga, ker se sama z njim ne strinja. V tem primeru domnevna volja darovalca ni upoštevana« (Predlog zakona o spremembah in dopolnitvah zakona o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (ZOPDCT) 2010). Problematično je, da volja bližnjih pretehta odločitev pokojnika, kljub temu, da se je z odvzemom organov v namen zdravljenja strinjal. Novi zakon bi vedno dovoljeval odvzem organov, razen v primeru, ko je oseba mlajša od 18 let ali se za časa življenja vpiše v Register proti. Predlog je bil konec aprila 2010 v parlamentu zavrnjen z 11 glasovi za in 48 proti.

3.3 Financiranje

V Sloveniji sta odvzem in presaditev organov mogoča le v javnih zdravstvenih ustanovah. Samoplačniške operacije so mogoče le za presaditev roženice, v kolikor ima zasebnik koncesijo in dovoljenje Ministrstva za zdravje RS (Daruj.si 2017). Financiranje zavoda Slovenija-Transplant sicer ni podrobno določeno v zakonih, je pa dogovorjeno, da se sredstva za njegovo delovanje pridobivajo iz državnega proračuna. Iz državne blagajne smejo črpati za delovanje donorskega programa (t.j. pridobivanja organov) medtem ko morajo za druge aktivnosti iskati dodatna sredstva. Po letu 2005 zavod Slovenija-Transplant pridobiva dodatna finančna sredstva iz evropskih projektov in donacij, s katerimi pokriva stroške komuniciranja z javnostmi, izobraževanja strokovne in splošne javnosti ter izvajanja raziskav. Kot posledica družbeno ekonomske situacije se od leta 2009 zmanjšujejo sredstva državnega proračuna namenjena zavodu, kar predstavlja izziv ob stalnem naraščanju števila darovalcev pa tudi potreb prejemnikov (Kušar in drugi 2016).

4 Mednarodno sodelovanje

Eden od načinov, s katerimi se države spopadajo s premajhno razpoložljivostjo ustreznih organov za zdravljenje s presaditvijo, je povezovanje preko državnih meja. Takšen način mednarodnega sodelovanja omogoča optimizacijo pridobivanja, delitve in presaditev organov. Primeri takšnega povezovanja so Scandiatransplant, Balttransplant¹⁴ in Eurotransplant.

Eurotransplant je neprofitna transplantacijska mreža, ki deluje tako, da med svojimi članicami omogoča izmenjavo organov mrtvih darovalcev in s tem skrbi za najboljšo možno uporabo vseh razpoložljivih organov in tkiv (Eurotransplant 2016). Mednarodna organizacija stalno zagotavlja izmenjavo podatkov o razpoložljivih organih in potrebah po njih, tako znotraj držav članic kot tudi med njimi (Sojar 2016). Eurotransplant se je začel kot skupina zdravstvenih raziskovalcev, ki so v poznih 60. letih začeli razmišljati o tem, kako bi sodelovanje preko državnih meja pripomoglo k bolj učinkovitim transplantacijskim postopkom (Eurotransplant 2016). Leta 1967 je nizozemski zdravnik Jon J. van Rod že razumel pomembnost tkivne skladnosti med darovalcem in prejemnikom za uspešnost presaditve ledvice. Iz tega sledi, da je v večji populaciji darovalcev več možnosti, da pravi organ najde pravega človeka. To vpliva na boljše rezultate zdravljenja in tudi za maksimalni

¹⁴ Scandiatransplant je transplantacijska mreža nordijskih držav, ki vključuje Dansko, Finsko, Islandijo, Norveško in Švedsko, s skupno populacijo približno 26,5 milijonov prebivalcev. Balttransplant je majhna mreža, ki deluje na območju Litve, Latvije in Estonije.

izkoristek razpoložljivih organov. Van Rod najprej poveže le dvanajst centrov iz 3 držav, danes pa Eurotransplant združuje skoraj 135 milijonov ljudi iz različnih delov Evrope (Sojar 2016).

Potreba po mednarodnem sodelovanju se pojavlja predvsem zaradi nujnih presaditev, ko je potrebno hitro dobiti skladen organ. Sodelovanje med državami na področju donorske in transplantacijske aktivnosti je nujno tudi zato, da razpoložljivi organi pravočasno najdejo ustrezne bolnike (Logar 2003). Pri nenadni odpovedi jeter ali srca, v primeru življenjske ogroženosti pacienta, lahko s pomočjo Eurotransplanta hitro zagotovijo potrebne organe. Čakalna doba je od le treh dni do nekaj tednov, kar pa je veliko manj, kot bi sicer lahko pričakovali. »Hrbtenica« delovanja Eurotransplanta je razdelan informacijski sistem, ki skrbi za beleženje enotnega čakalnega seznama in umrlih po celem območju držav članic. Tako lahko zdravstveno osebje hitro in na pregleden način zagotovi pretok informacij med državami članicami in znotraj njih, kar omogoča najprimernejšo alokacijo organa v čim krajšem času. Sprva je Eurotransplant zagotavljal le zbiranje in izmenjavo podatkov za ledvice, v 70. letih pa so sistemu dodali še evidenco za ostale organe. Rezultat povezovanja evidence za presaditve preko meja je od ustanovitve do lanskega leta kar 125.000 uspešno opravljenih presaditev (Sojar 2016).

Cilj skupine, ki je vodila postopke ustanavljanja Slovenija-Transplanta, je bil že od začetka, da se pridruži mednarodni neprofitni organizaciji Eurotransplant, zato se je dejavnost v Sloveniji razvijala v skladu z zahtevami mreže (Svetina in Slavec 2016a; Slovenija-Transplant 2016). Temelji za začetek pogajanj o vključitvi Slovenije v Eurotransplant so bili delovanje centralne koordinacije, sodelovanje z donorskimi bolnišnicami, urejena administracija ter delovni prostori, vzpostavljena komunikacija in ustrezno usposobljeno osebje. Slovenija je leta 1999 podpisala pogodbo, s 1. januarjem 2000 pa tudi uradno začela sodelovanje z evropsko transplantacijsko mrežo (Svetina in Slavec 2016a, 2016b). Ustanovitev Slovenija-Transplanta in pridružitve evropski mreži sta bili dolgotrajni, saj nista potekali brez izzivov, vendar pa je rezultat »pregleden, zanesljiv in varen sistem ureditve« (Svetina in Slavec 2016b). Sodelovanje znotraj organizacije Eurotransplant poteka med mrežo transplantacijskih centrov v različnih državah članicah, ki so poleg Slovenije še: Nizozemska, Belgija, Luksemburg, Nemčija, Madžarska, Hrvaška in Avstrija. To geografsko področje skupaj pomeni kar 134,6 milijona ljudi, kar omogoča veliko večje možnosti za hitrejše iskanje primernih darovalcev in posledično zmanjšanje čakalnih spiskov. Kot je navedeno na njihovi spletni strani:

Prednosti sodelovanja po eni strani izhajajo iz dela z enim sistemom poročanja o darovalcih in z eno centralno čakalno listo. Po drugi strani združujejo zdravniki in zdravstveni sodelavci, raziskovalci znotraj Eurotransplanta moči in razvijajo pravila za dodeljevanje darovanih organov, ki temeljijo na znanstvenih dokazih in medicinskih izkušnjah. Na centralni čakalni listi je približno 15.000 bolnikov. Velikost skupine omogoča, da se za skoraj sleherni darovani organ najde ustreznega prejemnika. Prav zaradi velike skupine bolnikov je možno najti skoraj 'popolno ujemanje'. (Eurotransplant 2016)

Poenostavljeno povedano, Eurotransplant skrbi za podporo, promocijo in koordinacijo presaditev organov in tkiv znotraj območja držav članic. Slovenija obenem prejema in pošilja preko meja organe mrtvih darovalcev, odvisno od povpraševanja po določenem organu, saj zaradi ene čakalne liste lahko sodeluje z drugimi državami in pravočasno pridobiva ter pošilja organe in tkiva glede na prioritete. Temeljno pravilo, ki velja je, da se organov ne podarja, temveč izmenjuje, kar v praksi pomeni, da imajo osrednje ustanove, ki skrbijo za alokacijo organov, v računalniškem sistemu program, ki spremlja enakovrednost števila ledvic, ki gredo iz Slovenije in tistih, ki jih v Slovenijo dobimo iz drugih držav (Slovenija-transplant 2016). V letu 2015 je bilo skupno izvedenih 7.145 presaditev organov (od tega 117 v Sloveniji), še vedno pa je s 1. januarjem 2016 na transplantacijo čakalo 14.560 ljudi (Eurotransplant 2016).

5 Pomen vpisa v register darovalcev

»Darovanje organov in tkiv po smrti za namen zdravljenja je odločitev, za katero bi bilo prav, da bi o njej razmišljali za časa življenja in v krogu najbližjih« (Slovenija-transplant 2016).

Vpis v register darovalcev ima pomembno vlogo, saj prihrani čas od trenutka, ko je ugotovljena možganska smrt, do trenutka, ko se lahko začne odvzem organov. Formalizirana volja posameznika, da postane po smrti darovalec v namen zdravljenja s presaditvijo, naj bi imela isto veljavo kot sklenjena oporoka (Daruj.si 2017; Slovenija-Transplant 2016). Za uspešno presaditev pa je čas zelo pomemben – ko pri človeku nastopi možganska smrt, začnejo namreč organi zelo hitro propadati. Da bi jih ohranili za presaditev je potrebno delovanje vzdrževati z močnimi zdravili in aparaturami, ki skrbijo za umetno dihanje, krvni obtok in temperaturo telesa. S tem se začasno vzdržuje zadostna prekrvljenost organov, ki je temeljni pogoj za normalno delovanje organa po presaditvi (Daruj.si 2017). Ko je opredelitev posameznika formalizirana oziroma zapisana v elektronski zbirki podatkov zdravstvenega zavarovanja, ni le informacija medicinskemu osebju, da lahko po smrti takoj stečejo priprave pogojev za odvzem organov, temveč tudi informacija družini, da soglaša z odvzemom. Pred odvzemom delov človeškega telesa z namenom zdravljenja je namreč eden ključnih dejavnikov »pozitivna opredelitev posameznikov oziroma ne-nasprotovanje njegovih bližnjih« (Rdeči križ Slovenije 2016; Slovenija-transplant 2016).

Vpis v register torej prihrani dragoceni čas, potreben za urejanje formalnosti pred odvzemom organov, formalizira poslednjo željo pokojnika in zmanjša pritisk na družinske člane, ki bi se morali sicer odločati v njegovem imenu. Posledično optimizira proces odvzema in zmanjša možnost zavrnitve. Ker se ljudje odločajo za vpis na podlagi recipročnosti, je vpis v register pomemben tudi zato, ker spodbudi druge k vpisu (Kessler in Roth 2013). Enako pomembno vlogo poleg vpisa v register ima pogovor z družino.

6 Možni alternativni sistemi ureditve

Nekateri avtorji kot rešitev problema premajhne razpoložljivosti organov za zdravljenje s presaditvijo vidijo spremembo zakonskih okvirjev, ki omogočajo razvoj področja transplantacije v državah. Alternativni sistemi zakonske ureditve imajo, kot sistem domnevne odklonitve, svoje prednosti in svoje slabosti. V nadaljevanju so predstavljeni tisti alternativni sistemi, ki se največkrat pojavijo v literaturi kot predlogi za povečanje števila darovalcev organov. To so: a) sistem domnevne privolitve, b) sistem obvezne izbire, c) sistem prednostne obravnave in d) sistemi nadomestil za darovanje.

6.1 Sistem domnevne privolitve (*opt-out sistem*)

Sistem domnevne privolitve je sistem urejen po načelu, da vsak posameznik, ki se izrecno ne opredeli proti darovanju organov za časa svojega življenja, po smrti lahko postane darovalec. Domneva se, da se večina strinja s tem, da po smrti postanejo darovalci, kdor pa je proti, mora to izraziti. Takšen sistem ureditve imajo Avstrija, Belgija, Danska, Finska, Norveška, Singapur, Španija in Francija (Kluge 2000). Uspešnost tega sistema deli raziskovalce na dva dela: eni ga zagovarjajo kot uspešen sistem, ki dvigne število umrlih darovalcev, drugi pa opozarjajo na omejitve in pomanjkljivosti. Za delovanje sistema domnevne privolitve je v prvi vrsti ključno, da se v družbi zgradi ustrezna klima. Za to, da bi lahko uzakonili sistem domnevne privolitve, mora biti v neki državi podpora javnosti zelo visoka (Childress in Liverman 2006). Takšna sprememba sistema – vsaj na kratki rok – nedvomno pomeni povečanje števila potencialnih darovalcev, postavlja pa tudi nova vprašanja in odpira dileme. Domnevna privolitev po mnenju nekaterih pretrese idejo avtonomije, saj od države ne zahteva več, da išče potrditev strinjanja z odvzemom posameznikovih tkiv in organov, ampak od ljudi zahteva, da sami priskrbijo izjavo o nasprotovanju. Javnost mora pri tem sistemu razumeti, kaj pomeni takšna politika ureditve in razumeti, na kakšen način lahko izrazi nestrinjanje (Hughes 2009). Če javnost na tako spremembo ni pripravljena, lahko uvedba opt-out sistema povzroči škandal in velik izpis iz registra darovalcev (Saunders 2009). Po drugi strani pa takšen sistem vpliva na odločitve ljudi in lahko rešuje življenja. Pri sistemu domnevne privolitve je privzeto oziroma dano, da so vsi prebivalci neke države po smrti darovalci organov v namen zdravljenja. Za to, da postanejo darovalci, jim ni treba vlagati nobene

energije in navora¹⁵, saj je sprejemanje privzetega enostavno. To, kar je privzeto, ima tudi status quo, status nečesa obstoječega in deluje kot namig posameznikom, kaj je v neki družbi ustrezno ter sprejemljivo. Tako imajo na primer države s politiko privzete privolitve skoraj 100 odstotkov registriranih darovalcev¹⁶, medtem ko imajo države, kjer velja opt-in sistem le majhen delež tega števila¹⁷ (Johnson in Goldstein 2003). Sistem domnevne privolitve prenese breme uradne opredelitve iz večine, ki darovanje podpira, na manjšino, ki mu osebno nasprotuje – temu Saunders pravi »potisk v pravo smer«, saj spodbuja želeno vedenje na nezavezujoč način. Ker v takem sistemu odvzem organov postane bolj »običajna procedura«, je ob smrti olajšan postopek tako medicinskemu osebjemu kot bližnjim (Saunders 2009; Farsides 2000). Pri sistemu domnevne privolitve nekateri kritiki opozarjajo tudi na to, da je vedno možen nek odstotek ljudi, za katere ne bo mogoče z gotovostjo reči, da bi se z odvzemom zares strinjali. Nekateri svoje volje ne izrazijo zaradi nezaupanja vladi in državnim iniciativam ali osebnih razlogov (Hughes 2009). Zagovorniki sistema domnevne privolitve pa to upravičujejo z logiko: če je družbeno zaželeno, da po smrti podarimo organe in je narobe, da jih ne, potem je tudi prav, če organe odvezamemo tudi tistim posameznikom, za katere nismo prepričani, kako bi se opredelili (Saunders 2009).

6.2 Sistem obvezne izbire (*angl. required response ali mandated choice*)

Pridobivanja novih darovalcev naj bi olajšal sistem obvezne izbire. Sistem obvezne izbire oziroma zahtevanega odziva ne postavlja domnev o opredelitvi posameznika, ampak ga postavi pred odločitev za ali proti posmrtnemu darovanju, ki jo mora sprejeti. Tako v sistemu domnevne zavrnitve, kot v sistemu domnevne privolitve, se morajo posamezniki potruditi, da izrazijo svojo voljo – razmislek zahteva kognitivni napor, registracija fizični napor in ker gre za občutljivo temo, je tu še emocionalni napor. Temu se zavedno ali nezavedno izogibamo z odlašanjem, omahovanjem, izgovori (Farsides 2000; Johnson in Goldstein 2003). Sistem obvezne izbire temelji na predpostavki, da bi obvezni izbiri nujno sledilo povečanje števila vpisanih darovalcev, saj to področje že sicer latentno podpira večina prebivalstva. V primeru, da bi ljudje po zakonu morali izbrati med opredelitvijo za in proti posmrtnemu darovanju organov v namen zdravljenja, bi torej logično sledilo, da bi se večina opredelila za darovanje

¹⁵ Johnson in Goldstein opisujeta registracijo kot dvojno naporen proces: po eni strani gre za psihičen napor, saj je razmišljanje o lastni smrti marsikomu stresno in neprijetno, po drugi pa za fizičen napor, saj je potrebno ukvarjanje z birokracijo (Johnson in Goldstein 2003).

¹⁶ Sistema domnevne privolitve pa ne smemo mešati z »rutinskim odvzemom« oziroma ekstremno obliko sistema, kjer so vsi kadavri v bistvu last države, ki razpolaga z organi kot z javno dobrino (Hessing v Farsides 2000). To je eden izmed skrajnih predlogov ureditve področja darovanja, ki povsem izniči dosedanje temelje altruizma, avtonomije in prostovoljstva (Obermann v Farsides 2000).

¹⁷ V času raziskave (2003) imajo države s sistemom domnevne privolitve med 98 in 99% prebivalstva, ki so darovalci, države z sistemom domnevne zavrnitve pa le 4,25% (Danska) do 27,5% (Nizozemska).

(Farsides 2000). Nekateri avtorji opozarjajo, da obvezna izbira morda ni najboljši sistem, saj naj bi imela po njihovem mnenju celo negativen učinek na pridobivanje novih opredeljenih darovalcev. Hipotetično naj bi izbira spodbujala latentno podporo javnosti, da se formalno izrazi v velikem odstotku prebivalstva, opredeljenem za darovanje organov po smrti. Vendar pa v praksi omogoča tudi izražanje latentnega neodobravanja, ki ga posameznik izrazi, ko je v to primoran. Ker delež donacij pride tudi zaradi odločitve bližnjih, obvezna izbira tako zavira nekatere donacije, ki bi se sicer pri neopredeljenih pokojnikih lahko zgodile (Kessler in Roth 2014).

6.3 Prioritetni sistem (*angl. preferred status*)

Prioritetni sistem je predlog načina ureditve donorske in transplantacijske dejavnosti, ki deluje po načelu »kar daš, to dobiš«. Glede na to, da je verjetnost, da bo posameznik na neki točki v svojem življenju potreboval zdravljenje s presaditvijo statistično velika, verjetnost, da bo sam postal dejansko darovalec pa zelo majhna, nekateri predlagajo poseben status za tiste, ki so pripravljeni darovati svoje organe. To v praksi pomeni, da imajo opredeljeni darovalci organov prednost pred tistimi, ki to niso, v kolikor potrebujejo zdravljenje s transplantacijo. S tem sistemom ureditve področja darovanja organov naj bi rešili dvojno etično dilemo, saj v sedanjem sistemu: a) darovalci čakajo enako dolgo kot ne-darovalci, b) ne-darovalci nimajo nobenih težav dobiti organe, ne želijo pa jih podariti (Beard in Osterkamp 2013). Prioritetni sistem naj bi naredil alokacijo razpoložljivih organov in tkiv bolj pošteno in spodbujal ljudi k bolj množičnemu vpisu v register darovalcev. V praksi obstaja prednostni sistem v Izraelu, Singapurju (že od leta 1987) in v obliki sistema alokacije preko mednarodne organizacije Eurotransplant¹⁸ (Bramstedt 2016; Kessler in Roth 2014). Zagovorniki prednostnega sistema verjamejo, da bi takšna ureditev hkrati dvignila število vpisanih v register darovalcev in obenem sporočala družbi, da je darovanje organov v namen zdravljenja cenjeno kot pomembno dejanje za družbo (Kluge 2000). Po drugi strani pa nasprotniki prioritetnega sistema trdijo, da temelji na predpostavki o egoističnih ljudeh, ki zasledujejo le lasten interes in ni v skladu z altruističnimi temelji, na katerih naj bi slonela donorska aktivnost. Prednostno alokacijo določenim posameznikom na čakalni vrsti vidijo nasprotniki takšne ureditve kot obliko plačila za organe, ki je v nasprotju s skoraj univerzalno sprejeto prepovedjo prodaje delov telesa (Kluge 2000).

¹⁸ Gre za sistem alokacije, ki dodeljuje število ledvic glede na število točk, ki jih z darovanjem ledvic zbere določena država članica – več organov, ko država prispeva v mrežo, bolj je upravičena do organov iz drugih držav (Bramstedt 2016).

6.4 Sistem nadomestil oziroma kompensacij

Nekateri kot rešitev problema pomanjkanja ustreznih organov za zdravljenje s presaditvijo vidijo v nadomestilih za darovanje organov. Sistem nadomestil bi ljudi spodbudil k večjemu vpisu v register posmrtnih darovalcev, obenem pa se nadomestila lahko uveljavijo tudi kot kompensacija za žive darovalce. Denar ni edino možno nadomestilo, o katerem govorijo avtorji, čeprav je morda finančno nadomestilo prvo, ki nam pride na misel, ko govorimo o kompensaciji. Spodbude za darovanje organov in tkiv v namen zdravljenja so lahko nedenarne, lahko pa so denarne oziroma materialne. Nedenarno nadomestilo je na primer spoštovanje s strani skupnosti, poseben status, ki bi ga uživali darovalci in prednostni dostop do organov (glej prejšnje podpoglavje). Denarno nadomestilo je lahko v obliki finančne nagrade, državnih subvencij in oprostitve davka. Finančna pomoč je lahko namenjena darovalcem ali pa – v kolikor gre za posmrtno darovanje – njihovim družinam. Ena vrsta materialnega nadomestila je tudi prispevek za plačilo pogreba darovalcev, kar razbremeni njihove bližnje (Childress in Liverman 2006). Finančne nagrade za darovalce ali njihove družine so v večini držav prepovedane z zakonom. Kakršnakoli prodaja ali kupovanje delov telesa sta kaznivi dejanji, poleg tega pa v zahodnih družbah naletita še na odpor v smislu gnusa in moralne sodbe, kljub temu da rešujeta življenja. Glavna argumentacija prepovedi t.i. komodifikacije telesa je, da ohranja enakopravnost. Ne glede na status in količino osebnega premoženja, morajo namreč ljudje imeti enak dostop do zdravljenja s transplantacijo. V sistemu finančnih nadomestil bi si premožnejši posamezniki lahko kupili prednost pri dostopu do kvalitetnejših organov in tkiv, obenem pa bi morda nekatere, ki živijo pod mejo revščine, obljuba denarja silila v prodajo delov telesa. Zdravstvo je posebna dobrina, za katero naj bi veljalo, da je dostopna vsem, ne le tistim, ki zanjo odštejejo največ denarja, ker sta dobrobit in zdravje pomembna za vse ljudi (Childress in Liverman 2006; Clarke 2007). Večina kultur se strinja, da je telo po smrti potrebno obravnavati s spoštovanjem in da je neprimerno, da bi ga prodajali po delih najboljšemu kupcu. Te norme so tudi v naši, zahodni družbi močne in veljajo že stoletja. Darovanje organov v namen zdravljenja je močno povezano z retoriko ljubezni do soljudi in nesebičnosti. Medtem ko ima darovanje organov pozitivne, ima prodaja organov negativne konotacije (Childress in Liverman 2006). Kar dodatno prispeva h kompleksnosti odnosa med darovanjem organov in nadomestili je tudi dožemanje človeškega telesa kot nečesa svetega. Sam postopek transplantacije ga redefinira kot skupek uporabnih rezervnih delov (kar v praksi tudi postane, grobo rečeno). Vendar pa je vseeno sporna misel

na to, da bi plačali zanj (Cherry 2009). Nanašajoč se na slovenski sistem Wedam Lukič pravi, da je pravno urejanje donorske in transplantacijske aktivnosti pomembno, žal pa tudi dobro urejen zakonski okvir ne zagotavlja prejema organov za vse paciente, ki potrebujejo presaditev. Od pravil, ki omejujejo in pogojujejo zdravljenje s transplantacijo, pa kljub temu ni mogoče odstopiti, saj to edino ohranja pravni red in minimizira možnosti zlorabe. Wedam Lukič ocenjuje, da sta žal prostovoljnost in neplačanost omejitvi, ki nekaterim ljudem onemogočita pravočasno oskrbo z ustreznimi organi za presaditev, vendar sta vseeno nenadomestljivi pravni in moralni načeli, ki morata ostati nedotaknjeni (Wedam Lukič 2016). Po drugi strani pa nekateri avtorji zagovarjajo stališče, da bi prav denarna nadomestila lahko zmanjšala – ali celo povsem rešila – krizo pomanjkanja razpoložljivosti ustreznih organov za zdravljenje s presaditvijo, s tem ko bi dala ljudem tehtno spodbudo za opredelitev. Nobelovec iz ekonomije Gary Becker je že leta 1997 predlagal, da bi v Združenih državah Amerike uvedli finančne nagrade za darovalce organov. Denar je, kot se strinjajo tudi nekateri drugi avtorji, pošteno nadomestilo za požrtvovalnost, še posebno za bolečine in stres pri živih darovalcih (Clarke 2007). Kot pravi Cherry, problem pomanjkanja razpoložljivosti organov ni le problem zakonodaje, ki prepoveduje plačevanje za dele telesa, temveč v večji meri problem dojemanja altruističnega pristopa k donorstvu. Ker je ta neučinkovit, predlaga uvedbo tržnega pristopa, ki bi »reševal življenja, zmanjšal trpljenje ...//... in dal ljudem možnost odločanja o lastnem telesu« (Cherry 2009, 650). Altruistični pristop kritizira nadomestila za darovanje organov, ker naj bi bilo plačilo v nasprotju z idejo velikodušnosti, za katero stoji. Kot pravi Cherry, so tudi gasilci, policija in reševalci plačani za svoje delo, pa to ne razvrednoti dobrote njihovih dejanj¹⁹ (Cherry 2009).

6.5 Kriteriji za ocenjevanje predlaganih sprememb

Pri razmišljanju o predlaganih spremembah omejitev donorske in transplanatacijske aktivnosti se moramo zavedati, da ne gre za »kopiraj in prilepi« sistem, po katerem bi lahko rešitve, ki delujejo v neki državi prenesli še v druge. Potrebno je kritično oceniti ne le izvedljivost,

¹⁹ Velike številke darovalcev namigujejo na uspešnost uzakonjenega sistema nadomestil na Bližnjem vzhodu. Od leta 1980, ko so številne države zakonsko prepovedale prodajo organov, je napredek v medicini omogočil številne operacije in le še povečal potrebo po ustreznih organih. Medtem ko večina sveta vztraja, da je darovanje organov altruistično dejanje, je Iran leta 1999 končal čakalne vrste za presaditev ledvic. Iran ima od leta 1988 urejen sistem reguliranega in kompenziranega darovanja ledvic živih darovalcev. Nadomestilo za darovalca je bilo v letu 2005 približno 1200\$ iz državne blagajne in »darilo« prejemnika v obliki dodatnega plačila. Iranski sistem je bil ustanovljen na predpostavki, da altruistični vzgibi očitno ne delujejo dovolj, zato je potrebno ljudem ponuditi dodaten razlog, da se odločijo za darovanje. Razpoložljivost ledvic za zdravljenje s transplantacijo je od takrat v največji meri odvisna prav od živih darovalcev: kar 78% vseh darovanih ledvic med 1988 in 2005 je bilo s strani živečih darovalcev. Od 15.365 presaditev, ki so jih izvedli od spremembe zakona v 80., je bilo presajenih le 823 ledvic mrtvih darovalcev (Ghods in Saraj 2006). Po drugi strani pa je potrebno pozornost usmeriti na morebitne zlorabe, kljub temu, da zakonski okvir onemogoča vsaj transplantacijski turizem.

temveč tudi etičnost in predvideti odnos javnosti do predlaganih sprememb. Naslednji kriterij, ki ga je potrebno upoštevati je, da so predlagane spremembe učinkovite na dolgi rok. Zakon, ki bi denimo uzakonil rutinski odvzem, bi tako na kratki rok povečal število darovalcev, vendar pa lahko pričakujemo, da taka sprememba negativno vpliva na odnos javnosti do darovanja in na dolgi rok škoduje zastavljenemu cilju. Sistem darovanja organov v veliki meri definirajo tudi odnosi – odnosi med pacientom, družino, zdravniki, bolnico, zakoni, pravilniki. V prvi vrsti je ključen izziv, kako narediti sistem – ne glede na predlagane spremembe – uporabniku prijazen in utemeljen na zaupanju (Childress in Liverman 2006).

Ni vse odvisno le od tega, kakšen je zakonski okvir, ki ureja področje zdravljenja s presaditvami v neki državi. Različno velik odstotek darovalcev je odvisen od zgodovinskih, kulturnih in socialnih dejavnikov, ki v kompleksnem razmerju soustvarjajo klimo določenega geografskega področja. Na število dejanskih umrlih darovalcev vplivajo tudi organizacijske in logistične omejitve sistema. Intervencije za spodbujanje števila mrtvih darovalcev so potrebne na ravni posameznika, pa tudi družine, zdravstva, neprofitnih organizacij, medijev, akademikov in vlade. Vsak od akterjev ima svojo vlogo v sistemu, ki vpliva na razpoložljivost ustreznih organov. Gre za medsebojno povezane pogoje in odločitve na različnih ravneh družbe, ki jih moramo upoštevati:

Tabela 6.1: Povečanje števila umrlih darovalcev organov na različnih ravneh

RAVEN	DEJANJA ZA POVEČANJE ŠTEVILA DAROVALCEV
Posameznik	<ul style="list-style-type: none"> • Opredelitev za posmrtno darovanje organov (vpis v register, informacija o statusu darovalca na aplikaciji za pametni telefon, kartica darovalcev v denarnici, ...). • Pogovor o opredelitvi z družino.
Družina	<ul style="list-style-type: none"> • Pogovor o darovanju organov. • Spoštovanje želja v zvezi z darovanjem pokojnih sorodnikov. • Privolitev v odvzem organov v namen zdravljenja, v kolikor se bližnji za časa življenja ni opredelil.
Zdravstveni sistem	<ul style="list-style-type: none"> • Implementacija sprememb v zdravstvenem sistemu, ki skrbijo za izboljšanje.

	<ul style="list-style-type: none"> • Povečanje možnosti za darovanje in registracijo. • Povečanje možnosti za darovanje po srčnem zastoju . • Izobraževanje vseh udeležениh v sistem o darovanju in transplantaciji.
Neprofitne organizacije, stroka, vlada, mediji	<ul style="list-style-type: none"> • Omogočanje številnih priložnosti za registracijo in izobraževanje darovalcev. • Spodbujanje formalne in neformalne opredelitve darovalcev. • Medijsko poročanje, ki poveča zavedanje javnosti o darovanju organov in zmanjšuje napačno razumevanje. • Prilagajanje pravilnikov in zakonov. • Financiranje raziskav v zvezi z darovanjem .

Vir: povzeto po Childress in Liverman (2006).

Vidimo lahko, da gre na področju donorske in transplantacijske aktivnosti vedno za prepletanje emocionalnih in organizacijskih ter kliničnih aspektov – od mehanizmov, ki delujejo na osebne odločitve do organizacije, alokacije in pravilnikov (Childress in Liverman 2006). Kot poudari nekaj avtorjev, je zakonski okvir le drobec vsega – omogoča sicer ustanovitev in razvoj organizacij, ki skrbijo za področje zdravljenja z darovanjem organov, sicer pa imajo na število opredeljenih darovalcev večji vpliv drugi dejavniki (Zeitel-Bank in Pickel 2015; Kluge 2000; Childress in Liverman 2006). Namesto zamudnih in dolgotrajnih sprememb zakonov, ki lahko včasih na posameznike prej vplivajo negativno kot pozitivno, avtorji predlagajo, da se posvetimo optimizaciji postopkov in komunikacije, da bi s tem spodbudili posameznike k opredelitvi za posmrtno darovanje (Kessler in Roth 2014; Kluge 2000; Siegel in Alvaro 2010; Siegel in drugi 2010; Sharpe in drugi 2016; Salim in drugi 2015; Farsides 2000). V nadaljevanju bom opisala, kako registracijo za posmrtno darovanje organov razlagajo avtorji skozi teorije socialnega marketinga, sociologije in psihologije. Veliko literature se namreč namesto na pravo, osredotoči na definiranje fizičnih in psihičnih ovir, ki posameznike zaustavljajo pri njihovi nameri za vpis v register darovalcev, ter predloge, kako te prepreke odpraviti.

7 Socialno marketinški pogled na darovanje organov

Spodbujanje pogovora o in opredelitev za posmrtno darovanje organov, ki poudarja korist zdravljenja s transplantacijo za družbo, lahko umestimo v področje socialnega marketinga, ki ima nalogo, da z marketinškimi orodji in tehnikami vpliva na človeško vedenje za spodbujanje in ohranjanje družbene dobrobiti. Od 70. let naprej se področje socialnega marketinga ukvarja z vedenjskimi spremembami, ki so povezane z zdravjem, okoljem in prispevkom k skupnosti. Cilj socialnega marketinga je, da posameznik sprejme ali zavrne novo vedenje – odvisno od tega, ali je zanj in družbo pozitivno ali negativno, prilagaja sedanje vedenje ali opusti nezaželene vzorce obnašanja. Primeri tega so spodbujanje ljudi k recikliranju, redni telesni aktivnosti, pa tudi opozarjanje na nevarnost pisanja kratkih sporočil med vožnjo, na škodljive posledice kajenja, uporabe nedovoljenih substanc, ipd. (French in Gordon 2015; Kotler in Lee 2008). S spremembo vedenja skladno z usmeritvami socialno marketinških sporočil je povezana korist za posameznika, za okolje ali za družbo, s tem pa je vedno povezana tudi cena. Kot v klasičnem marketinškem spletu, gre tudi pri socialnem marketingu za razmerje med prednostmi in ceno za posameznika, ki ga nagovarjamo. Cena prilagajanja vedenja je lahko finančna,²⁰ časovna, psihološka ali družbena. Cilj socialnega marketinga je torej minimizirati ceno, da bi spodbudil želeno spremembo v vedenju posameznika. Z odpravljanjem ovir in poudarjanjem prednosti bodo ljudje lažje sprejeli želeno vedenje (Gordon 2012; Kotler in Lee 2008; French in Gordon 2015). Kot pri trženju produktov ali storitev, tako je tudi pri trženju idej ali spremembe vedenja ključno, da posameznik v njih vidi neko vrednost. Predlagana sprememba mora zanj reševati nek problem ali zadovoljiti potrebo, da upraviči ceno za prilagoditev vedenja (Gordon 2012). Pri socialnem marketingu nagrada za ustrezno vedenje ni takojšnja, povračilo je nematerialno in pride s časom, zato je izziv motivirati ljudi, da kljub temu ravnajo »pravilno« (Kotler in Lee 2008). Nekateri biološki, okoljski, sistemski in ekonomski faktorji okolja v katerem deluje socialni marketing, dodatno vplivajo na (ne)učinkovitost sporočil, saj delujejo kot konkurenca. Konkurenco v okviru družbenega marketinga predstavljajo še obstoječa vedenja, ki niso v skladu z zelenimi, pomanjkanje pobud za spremembo vedenja, kontradiktoren vpliv s strani

²⁰ Finančna cena se pojavlja na primer na področju promocije telesne aktivnosti za zdravo življenje, kjer je potreben nakup športne opreme, članarine za fitness. Primer časovne cene pa je izguba časa, ko moramo obiskati oddaljeni otok za reciklažo ali odlagališče odpadkov, da bi ravnali okolju prijazno.

vrstnikov, medijev in politike. Socialno marketinška sporočila delujejo na posameznika v kompleksnem okolju, ki včasih hkrati spodbuja in zavira želeno vedenje²¹ (French in Gordon 2015; Kotler in Lee 2008).

Kot že omenjeno zgoraj, je spremembo vedenja pri posameznikih najlažje spodbuditi, ko je cena spremembe nizka, dobrobit za posameznika pa visoka. Primer tega so iniciative za pripet varnostni pas, kjer ni potrebno vložiti denarja ali časa, posledica pa je veliko večja varnost posameznika v primeru nesreče. V nasprotju s tem je učinek komuniciranja na spremembo vedenja najmanjši, ko je cena visoka in ko gre za splošno, družbeno dobrobit, ne posameznikovo korist (Hastings in Domegan v Gordon 2012). Takšen primer je tudi opredelitev za posmrtno darovanje organov v namen zdravljenja. Izziv pri nagovarjanju sprememb posameznikovega vedenja je, da ga poskusimo prepričati, da se sooči z nekaterimi vedenji, ki so udobna, znana in ne zahtevajo premisleka ter vlaganja energije (Kotler in Lee 2008). Tako kot protikadilske akcije in promoviranje recikliranja, tudi spodbujanje k opredelitvi za posmrtno darovanje organov ljudi sili k razmisleku o neprijetnih in stresnih temah – o lastni minljivosti in smrti – ter od njih zahteva čas ter energijo – da se dejansko vpišejo v register ali pogovorijo z bližnjimi. Da bi razumeli razkorak med izraženo podporo darovanju organov in nizkim številom vpisanih v register darovalcev, moramo torej razumeti ceno, ki jo ima formalna opredelitev za darovanje organov z vpisom na seznam za posameznika. Prottas že v začetku 80. let piše o marketinškem okvirju, skozi katerega lahko razumemo donacije. Darovanje organov in tkiv vidi Prottas kot produkt, za katerega je »povpraševanje« latentna podpora javnosti. Kar je nepričakovano, glede na veliko izraženo »povpraševanje« pa je majhen delež dejanskih konverzij. Izražanje podpore družbeno zaželenemu dejanju namreč ni enako kot dejansko delovanje v zeleni smeri – gre namreč za abstraktno podporo ideji zdravljenja s transplantacijo, obenem pa zavračanju darovanja lastnih organov ali organov umrlega sorodnika. Cena »izdelka« je pri darovanju organov težko določljiva, saj ni enotna in je odvisna od posameznika, je pa očitno, da predstavlja precejšnjo oviro donorski aktivnosti (Prottas 1983). Razumevanje spodbujevalnih in zaviralnih dejavnikov za določeno vedenje je ključno, če želimo spremeniti vedenje ljudi s tem, da zmanjšamo ali povsem odstranimo ovire²² ter poudarimo koristi (Kotler in Lee 2008; Robbins

²¹ Primeri so spodbujanje recikliranja in hkrati oddaljena ter redka mesta za ločevanje odpadkov ali pa kajenje in pitje med mladostniki, ki sta sicer škodljiva, ampak »kul«.

²² V prvi vrsti ovire delimo na interne in eksterne. Interne ovire so te, ki jih zaznavamo kot lastne, na primer pomanjkanje znanja in spretnosti, da bi izvedli neko dejanje, eksterne pa vse, ki so nam zunanje kot so odpiralni časi, omejena dostopnost mest za registracijo in podobno. Ovire so lahko resnične – fizična oddaljenost mesta za

in drugi 2001; Prochaska 2008; Prochaska in drugi 1992). V nadaljevanju je predstavljena teorija, ki pojasnjuje kako se ljudje odločamo in prilagajamo svoje vedenje, glede na tehtanje prednosti in slabosti.

7.1 Teorija stopenjskega spreminjanja vedenja

Teorijo stopenjskega spreminjanja vedenja oziroma transteoretski model predstavi Prochaska in DiClemente leta 1983. Gre za pet stopenjski model, ki pojasnjuje spremembo vedenja kot proces. V socialnem marketingu ponudi vpogled v pot sprememb skozi pet kompleksnih stopenj, v katerih posameznik tehta prednosti in slabosti predlagane spremembe vedenja. V teh stopnjah se premakne od nezavedanja ali ignoriranja problema do zavedanja, od načrtovanja spremembe do dejanskih dejanj. Temeljna predpostavka je, da gre pri spremembah vedenja za proces, ki vzame svoj čas, ne za enkratni dogodek (French in Gordon 2015; Prochaska 2008; Prochaska in drugi 1992; Robbin in drugi 2001). Transteoretski model se že preko 30 let uporablja za razumevanje sprememb vedenja povezanega z zdravjem in je bil apliciran že na številne kontekste ter populacije – med drugim študije kajenja, zaščite pred soncem, pitja alkohola, uživanja drog (Robbinson in drugi 2001). Pomembna prednost modela je, da opiše čas in proces, ki pojasnjujeta, kdaj in kako se posameznik premakne v svojih vzorcih vedenja. Vsaka faza lahko traja različno dolgo, odvisno od posameznika. Tudi prehajanje med stopnjami je različno – včasih gre za ciklično sosledje faz ali prehajanje iz naprednejše stopnje nazaj na prejšnjo (Prochaska in drugi 1992; Prochaska 2008).

Prednost modela je, da opiše značilnosti različnih faz, v katerih se nahaja posameznik. Z njegovo pomočjo lahko bolje izberemo ljudi, ki so pripravljeni narediti korak k spremembi vedenja in jih k temu spodbudimo. Lažje je namreč spodbuditi vedenja, za katera je posameznik že izrazil namero, naklonjenost ali vsaj zanimanje (Kotler in Lee 2008). Transteoretski model nam žal ne pomaga pojasniti, kaj je sprožilec, ki premakne posameznika na novo stopnjo (t.j., kateri dejavniki odločilno vplivajo na spremembo v neki fazi), ampak je vseeno zelo uporaben pri razmišljanju o odločanju za spremembe vedenja povezane z zdravjem²³.

Tabela 7.1: Stopnje modela stopenjskega spreminjanja vedenja

STOPNJA	ZNAČILNOST	PRIMER
---------	------------	--------

registracijo, pomanjkanje časa – ali zoznane – zakompliciran proces registracije, ki ga ne razumemo (Kotler in Lee 2008).

²³ Omogoča nam namreč, da identificiramo stopnjo, na kateri se posameznik nahaja in temu prilagodimo intervencijo – da ga torej spodbudimo s pravo stvarjo ob pravem času (Prochaska in drugi 1992).

<p>PRED-KONTEMPLACIJA oziroma ZANIKANJE</p>	<p>V tej fazi posameznik ne prepozna potrebe po spremembi, zaradi neinformiranosti, ignorance ali negativnega odnosa. Ne le, da se problema ne zaveda, v tej fazi se celo izogiba branju, pogovarjanju in razmišljanju o temi.</p>	<p>»Ne zdi se mi, da preveč kadim, tako da to ni zares problem.«</p>
<p>KONTEMPLACIJA oziroma NAMERA</p>	<p>V fazi kontemplacije se posameznik zaveda problema, je pripravljen na spremembo in o njej tudi razmišlja. Vendar pa za to fazo velja pravilo »ko si v dvomih, ne ukrepaj«, kar pomeni, da posameznik tehta pluse in minuse. Zaradi ambivalence, ki je značilna za to fazo, lahko kontemplacija traja dolgo časa. Sprememba namreč običajno zahteva energijo, napor in odrekanje.</p>	<p>»Zavedam se, da kajenje ni dobro zame in, da bi moral prenehati ..., ampak trenutno imam stresno obdobje in ne morem.«</p>
<p>PRIPRAVA</p>	<p>Priprava se začne, ko je človek pripravljen na spremembo vedenja ter načrtuje ukrepati v tej smeri v naslednjem mesecu. Posameznik je v tej fazi motiviran za spremembo in ima načrt, kako jo bo dosegel.</p>	<p>»Moram se odvaditi kajenja in nameravam storiti to čim prej.«</p>
<p>DEJANJE</p>	<p>Faza dejanja je, ko posameznik neha načrtovati in dejansko začne z novimi vedenjskimi navadami. V primeru kajenja, pitja alkohola ali uporabe drog je to popolna abstinenca, lahko pa gre za redno telesno vadbo in uživanje zelenjave ipd.</p>	<p>»Težje je kot sem mislil, ampak se trudim.«</p>
<p>VZDRŽEVANJE</p>	<p>Novo vedenje postane redna praksa,</p>	<p>»Včasih mi še zadiši</p>

posameznik živi s spremembo in ima vedno večjo samozavest, da jo lahko vzdržuje.	cigareta, ampak nisem nobene prižgal.«
--	--

Vir: prirejeno po Prochaska in drugi (1992) in Prochaska (2008).

Skoraj dve desetletji po prvi omembi stopenjskega spreminjanja vedenja, Robinson s kolegi aplicira transteoretski model na področje posmrtnega darovanja organov. Njegova telefonska raziskava vključuje 169 ljudi, ki so bili v preteklosti v vlogi družinskih članov, odločujočih za ali proti darovanju organov pokojnika. Raziskava je preverjala ustreznost transteoretskega modela za razumevanje odločevalskega procesa, ki se ne nanaša na odvisnosti in skrb za zdravje posameznika. Rezultati raziskave podprejo veljavnost stopenjskega modela za razumevanje področja posmrtnega darovanja organov. Tudi tukaj gre namreč za proces, ne enkratno odločitev, kjer se med stopnjami vzpostavlja različno ravnotežje pozitivnih in negativnih dejavnikov (Robbinson in drugi 2001). Na vsaki stopnji transteoretskega modela namreč na posameznika delujejo različni dejavniki, ki vplivajo na njegovo odločanje za ali proti spremembi vedenja. To odločanje ni zavedno in racionalno – v začetnih fazah ljudje podcenjujejo dejanske prednosti spremembe vedenja in precenjujejo slabosti, saj filtrirajo informacije tako, da se skladajo z njihovim pogledom. Tako na primer kadilci do faze priprave ne jemljejo kajenja kot resne grožnje svojemu zdravju, opravičujejo svojo razvado kot občasno in zato manj škodljivo ipd. Pri odločanju za spremembo gre za subjektivno tehtanje plusov in minusov, za ocenjevanje koristi in slabosti novega vedenja (Prochaska 2008; Robbins in drugi 2001). Da bi razumeli, kako se nekdo odloča za ali proti spremembi vedenja (v našem primeru za ali proti opredelitvi za posthumno darovanje), moramo torej razumeti te dejavnike, kot jih zaznavajo posamezniki sami.

7.2 Spodbujevalni in zaviralni dejavniki

Kot že omenjeno, so dejavniki, ki vplivajo na formalno ali neformalno opredelitev posameznika za darovanje organov, raznoliki – od fizičnih vplivov okolja, do psiholoških motivacij ter ovir. Včasih lahko isti dejavniki, denimo verska in duhovna prepričanja, delujejo pri nekom spodbujevalno, pri drugem zaviralno. Različni avtorji pa so si enotni, da je potrebno nasloviti spodbujevalne dejavnike in poskušati odpraviti ovire, da bi spodbudili ljudi k vpisu v register darovalcev in sprožili pogovor znotraj kroga prijateljev in družine. V nadaljevanju bom opisala različne dejavnike, ki lahko vplivajo na posameznika v procesu

odločanja o opredelitvi za ali proti posmrtnemu darovanju, kot so jih v literaturi definirali avtorji.

1. Dostopnost in takojšnost

Večina ljudi svoj prosti čas, ki jim ostane, nameni družini in prijateljem. Da bodo storili nekaj dobrega za druge brez osebne koristi, mora biti to omogočeno res hitro, enostavno in priročno. Prvi predpogoj za to, da je želeno vedenje s strani ljudi sprejeto je, da lahko to storijo brez napora (Kotler in Lee 2008). To na primeru opredelitve za darovanje organov pomeni, da naklonjenim posameznikom ponudimo enostaven dostop do mest za registracijo. Pomembno je, da postopek registracije ne vzame veliko časa, da so odpiralni časi mest za registracijo prilagojeni različnim ciljnim skupinam²⁴ in da je omogočen dostop z avtom, kolesom, mestnim prometom. Rešitev ovire dostopnosti so tudi t.i. mobilne storitve, ki prijavna mesta približajo ljudem. Primer tega so na primer obiski zdravnika ali bančnika na domu, da lahko ljudje opravijo enaka opravila, ki so običajno vezana na določeno lokacijo kar doma. Drug način, da se približamo ciljni skupini pa je, da smo tam kjer dela, nakupuje in se družijo prijatelji – torej, da svoje delovanje predstavimo v pisarnah, nakupovalnih središčih, na sejnih in podobno (Kotler in Lee 2008). Kar nekaj avtorjev poudarja nepogrešljivost enostavnega vpisa v register za rast razpoložljivosti organov (Salim in drugi 2015; Siegel in drugi 2010; Childress in Liverman 2006; Farsides 2000). Kompleksnost prijavnega procesa, kar vključuje tudi (ne)dostopnost prijavnih mest, naj bi bila negativno povezana s številom ljudi, ki se formalno opredelijo z vpisom v register darovalcev (Farsides 2000). Glede na rezultate raziskav opravljenih v ZDA lahko sklepamo, da pri pasivnih podpornikih posmrtnega darovanja organov v namen zdravljenja, ki še niso formalizirali namere, takojšnja in popolna priložnost za vpis v register deluje kot močan spodbujevalni dejavnik (Siegel in Alvaro 2010; Siegel in drugi 2010; Sharpe in drugi 2016; Salim in drugi 2015).

2. Znanje in informiranost

Da človek sploh začne razmišljati o posmrtnem darovanju organov, morajo do njega priti informacije, povezane s tem področjem. Znanje o darovanju organov in tkiv v namen zdravljenja ustvarja ustrezno klimo, ki omogoča razvoj donorske in transplantacijske dejavnosti. Zavedanje, da sploh obstaja problem pomanjkanja razpoložljivih, ustreznih organov za presaditve, je namreč temelj za podporo javnosti (Avsec in Šimenc 2013). Večja

²⁴ Najbolj učinkovit in priročen je seveda spletni dostop s komunikacijo preko elektronske pošte. Zanimiva tudi registracija preko telefona, kot jo poznajo v Avstraliji. V kolikor to ni mogoče, pa naj bi bil delovni čas prilagojen ljudem tako, da so prostori na voljo, ko ima naša ciljna skupina čas – v popoldanskih urah med tednom ali med vikendi (predlogi v Kotler in Lee 2008).

informiranost ljudi o donorski in transplantacijski dejavnosti naj bi posledično pomenila boljše razumevanje procesa in pomena darovanja organov, kar se kaže v večji stopnji izražene podpore. Informiranost je sicer šibek pokazatelj statusa darovalca – tako formalno opredeljeni darovalci kot tisti, ki darovanja ne podpirajo, imajo glede na raziskave težave z razumevanjem procesa darovanja in mite mešajo s strokovnimi informacijami (Hyde in drugi 2012; Nijkamp in drugi 2008; Morgan in Miller 2002; Morgan in drugi 2008a; 2008b; Childress in Liverman 2006). Tudi pomanjkanje znanja, povezanega z vpisom v register in samim donorskim procesom, je dostikrat izpostavljeno kot ovira (Irving 2012).

Pri informacijah ni pomembno le, koliko jih posameznik sprejme, ampak tudi iz katerega vira te informacije prihajajo. Ljudje svoje znanje o darovanju organov za zdravljenje s presaditvijo v veliki meri črpajo iz množičnih medijev – predvsem iz popularnih, zdravniških serij, fikcijskih filmov in iz tiskanih medijev, polnih afer. Takšne zgodbe v zavesti ljudi prevladujejo, ker pustijo najmočnejši pečat, saj so običajno šokantne, negativne in si jih ljudje zato bolj zapomnijo (Childress in Liverman 2006; Morgan in drugi 2005). Razumevanje resnih medicinskih postopkov in zakonov uokvirjajo »urbani miti« in zapleti iz TV oddaj, kar kaže, da so množični mediji močno orodje za prenos sporočil o zdravstvenih problemih. Žal v veliko primerih ta nezmožnost ločevanja dejanskega stanja od fikcijskih zgodb pomeni strah in nezaupanje v področje transplantacijske dejavnosti²⁵ (Irving in drugi 2012; Childress in Liverman 2006; Morgan in drugi 2005; Morgan in Miller 2002). Medtem imajo medosebne interakcije in zgodbe o prejemnikih v medijih spodbujevalni naboj – ljudje namreč izražajo večjo podporo posmrtnemu darovanju, v kolikor poznajo koga, ki je imel s tem osebno izkušnjo. Za naslavljanje mitov iz medijskih vsebin ter kot protiutež negativnim informacijam, naj bi bile uspešne predvsem osebne zgodbe prejemnikov in njihovih družin (Morgan in drugi 2008a,b; Childress in Liverman 2006).

3. (Ne)zaupanje v zdravstveni sistem

V literaturi se kot pomemben dejavnik, ki vpliva na opredelitev posameznikov za ali proti darovanju, pojavlja zaupanje v zdravstveni sistem. Odsotnost zaupanja v sistem in osebje, ki dela v zdravstvu, se kaže kot občutek strahu. V intervjujih ljudje pogosto navajajo strah, da posameznik opredeljen kot darovalec ni deležen enake zdravstvene oskrbe, v kolikor jo potrebuje. Prisoten je dvom v to, da registrirane darovalce zdravstveni delavci obravnavajo

²⁵ V raziskavi o učinkih medijskih sporočil, v kateri je sodelovalo 78 parov družinskih članov, se pokaže, da so najmočnejši vir informacij – tako med mlajšimi kot starejšimi – senzacionalistični portreti darovanja organov, ki hranijo prevladujoče mite o pokvarjenem zdravstvenem sistemu, črnem trgu organov in neustrezni zdravstveni oskrbi. Množični mediji v tem pogledu delujejo kot vir in katalizator strahov ter nezaupanja javnosti in uokvirjajo pogovore o darovanju (Morgan in drugi 2005).

enako – zdravniki naj bi se manj trudili, da jih rešijo v primeru smrtne ogroženosti, saj njihovi organi lahko pomagajo drugim. Poleg strahu pred »napakami« medicinskega osebja je nezaupanje v zdravstveni sistem povezano tudi s prepričanji o enakopravnosti alokacije organov in tkiv. Ljudje izražajo občutek, da je alokacija razpoložljivih organov za presaditve naklonjena bogatim in da ljudje nimajo enakopravnega dostopa do zdravljenja s transplantacijo. Skupaj ta mnenja, ki se kažejo v obliki cinizma ali paranoje, vedno vplivajo kot zaviralni dejavnik (Morgan in drugi 2008a, 2008b; Childress in Liverman 2006). Sodelujoči v raziskavah izražajo nezaupanje v področje transplantacije, zaradi splošnega nezaupanja v zdravstveni sistem, kar je velikokrat utemeljeno na pretekli slabi izkušnji. Izražajo tudi dvom v neizpodbitnost možganske smrti in v etičnost medicinskega osebja, ki jo razglasi (Irving in drugi 2012). Nezaupanje se kaže tudi kot odtujenost človeka od sveta bolnic, tehnološkega napredka in umiranja. Bolnica se zdi zaprt svet, specializiran in kompliciran, da je običajnemu človeku povsem nerazumljiv in da mu mora le zaupati. Poleg nezaupanja v medicinsko stroko, naj bi se v strahu zrcalila tudi nemoč človeka, ko je soočen s svetom, ki ga ne pozna (Sanner 2006).

Miti o nezadostni zdravstveni oskrbi, o prednostni alokaciji glede na družbeni status in prezgodnji razglasitvi smrti so negativna prepričanja o darovanju organov, ki so najbolj močno prisotna v naši družbi (Hyde in drugi 2012). Nezaupanje v zdravstveni sistem se kaže tudi kot prepričanje, da obstaja možnost zlorabe osebnih podatkov darovalcev, vpisanih v register, v povezavi z idejo, da obstaja črni trg organov. Naslavljanje teh mitov naj bi imelo velik potencial – če je nezaupanje v zdravstveni sistem in zaposlene zaviralni dejavnik, se lahko v primeru zaupanja spremeni v spodbujevalni dejavnik. Predvsem močni naj bi bili ti miti med manjšinskimi skupinami znotraj družbe (kot so, v omenjenih raziskavah, afroameričani in latinoameričani²⁶) (Morgan in drugi 2008a; Hyde 2012; Irving in drugi 2012).

4. Verska in duhovna prepričanja

Religija vpliva na človekove nazore in usmerja njegove odločitve, zato je pomembna tudi za razumevanje področja posmrtnega darovanja organov, ki se navezuje na vprašanje smrti in posmrtnega življenja (Röcklingsberg 2008). Večina svetovnih religij uradno dovoli ali celo podpira darovanje organov v namen zdravljenja. Rimokatoliška, pravoslavna, islamska in evangeličanska verska skupnost so donorsko in transplantacijsko dejavnost v Sloveniji

²⁶ Za sistematičen pregled raziskav na temo manjšin in darovanja organov do leta 2012 glej Irving in drugi 2012, Tabela 1.

sprejela kot obliko pomoči sočloveku (Daruj.si 2017). Posmrtno darovanje organov je cenjeno kot nesebično dejanje, kot resnično darilo, ki ne zamaje nobenih moralno-etičnih vprašanj povezanih z vero. Pri tem pa je zanimivo, da so v praksi verska in duhovna prepričanja vseeno pogosto uporabljena kot pojasnilo, zakaj se človek ne opredeli za darovalca. Če so uradne religije naklonjene darovanju, pa ga t.i. ljudske manifestacije religije mnogokrat ne odobravajo. Nanašanje na verska prepričanja, ki naj bi zapovedovala, da mora telo ostati celo, da bi mu bilo omogočeno posmrtno življenje, služijo kot izgovor za zavračanje darovanja organov v namen zdravljenja (Morgan in drugi 2008a; Sanner 2006; Childress in Liverman 2006). Nekateri sodelujoči v raziskavah so bili mnenja, da je darovanje organov »igranje Boga« in da se nihče ne bi smel vpletati v usodo ljudi, ki jim je namenjeno umreti (Irving in drugi 2012). Fatalizem oziroma prepričanje, da so vsi dogodki vnaprej določeni, postavi darovanje organov in transplantacijsko medicino v vlogo nečesa, kar je nepotrebno, nesmiselno in v nasprotju z božansko voljo (Newton 2011). Vstavljanje delov ljudi v druge ljudi naj bi bilo v nasprotju z naravo in tudi tvegano, saj krši vse naravne zakone in biološki sistem (sploh s xenotransplantacijo, ki presaja organe med različnimi bitji) (Sanner 2006).

Po drugi strani pa so verska in duhovna prepričanja lahko tudi spodbujevalni dejavniki. Medtem ko imajo verska prepričanja kot zaviralni dejavniki veliko specifičnih pojavnih oblik, se vera kot spodbujevalni dejavnik pojavi kot splošna želja po pomoči sočloveku (Newton 2011). Ena od tem, ki se pogosto pojavi v intervjujih s potencialnimi darovalci je življenje po smrti v obliki darovanega organa. Nekateri ljudje verjamejo, da je to oblika »nesmrtnosti« pokojnika, ki živi skozi prejemnika organov naprej (Morgan in drugi 2008b; Newton 2011). Simbolično preživetje darovalca po smrti, kot subjektivna dobrobit posthumnega darovanja organov, je spodbujevalni dejavnik, ki darovalca opiše kot heroja ali angela (Morgan in drugi 2008a). Med različnimi religijami težko določimo, katera deluje bolj ali manj spodbudno na opredelitev posameznikov za posmrtno darovanje organov in tkiv. Raziskava v štirih državah Evropske unije, ki je populacijo za svoje fokusne skupine izbrala glede na različno versko pripadnost je pokazala, da ne moremo najti homogenega vzorca. Katoliki iz Avstrije, pripadniki grške ortodoksne cerkve iz Cipra, protestanti iz Švedske in pol katoličani pol protestanti iz Nemčije²⁷ so pokazali na kompleksno vlogo dejavnika religije v razmišljanjih o donorstvu in transplantaciji. Nanašanje na vero je bilo namreč uporabljeno tako za nasprotovanje kot za podpiranje darovanja organov v namen zdravljenja. Bolj izražena vernost ne pomeni nujno manjše podpore področju transplantacije (Röcklingsberg 2008;

²⁷ Več o izbiri vzorca in fokusnih skupinah na straneh 64–66 (Röcklingsberg 2008).

Nijkamp in drugi 2008; Sharpe in drugi 2016). Poskusi opisa demografskih značilnosti potencialnega darovalca organov celo pokažejo, da naj bi bila religija zanesljiva napoved izražene podpre darovanju in ne obratno (Nijkamp in drugi 2008).

5. *Kulturne vrednote*

Podobno kot verska in duhovna prepričanja delujejo tudi vrednote kulture, v kateri se nahajamo. Vrednote so nizi idej o tem, kaj ljudje pojmujejo kot želeno, primerno ali dobro in se razlikujejo od kulture do kulture. Vrednote določajo okvir skozi katerega razlagamo svet okoli sebe, oblikujemo različna stališča in prepričanja. Znotraj družbe se tako razvije tudi kulturno specifičen odnos do smrti in razumevanje tega, kaj se zgodi, ko človek umre²⁸ (Logar 2016; Shafran in drugi 2014; Farsides 2000). Opredelitev za ali proti posthumnemu darovanju organov nujno pomeni razmišljanje o lastni smrti, kar ljudem običajno povzroča tesnobo, ki se ji poskušajo izogniti (kar v Morgan in kolegi poimenujejo »eksistencialna anksioznost«). Ljudje smo opremljeni z notranjim mehanizmom, ki deluje tako, da se izmikamo razmišljanju o stvareh, ki nas vznemirijo. Misel na lastno umrljivost in minljivost v posameznikih zbuja nelagodje, zato se nagonsko poskušajo izogniti pogovoru o darovanju (Nizza in drugi 2016; Morgan in drugi 2008a). Naša izhodiščna naravnost v odnosu do neke teme usmerja to, kako bomo sprejemali vse nadaljnje informacije. Zaradi negativnih občutkov so informacije o posmrtnem darovanju organov in transplantaciji selektivno sprocesirane ali pa sploh ne, kar ključno vpliva na odločitev o formalni ali neformalni opredelitvi potencialnih darovalcev (Morgan in drugi 2008a; Shafran in drugi 2014). Pričakovano prepričanja, ki se dotikajo umiranja in smrti ter razna vraževerja, delujejo kot zaviralni dejavniki pri formalizaciji namere za darovanje, saj je smrt v naši družbi še vedno tabu. Eden izmed primerov je t.i. faktor jinx. Sestavljajo ga neutemeljeni in nepotrjeni strahovi, da človek lahko prikljče svojo smrt, s tem ko se formalno opredeli kot darovalec organov. Še več: že pogovarjanje o zadevah, ki se tičejo posameznikove smrti, nekateri vidijo kot izzivanje usode, ki lahko prikljče nesrečo (Irving in drugi 2012; Kessler in Roth 2011; Newton 2011; Morgan in drugi 2008a, 2008b; Childress in Liverman 2006; Logar 2003).

Vrednote altruizma in pomoči skupnosti pa nasprotno delujejo kot spodbujevalni dejavniki. Prevladujoče prepričanje, da je nesebična pomoč sočloveku²⁹ glavna motivacija za darovanje

²⁸ O tem govori primer Japonske, ki do leta 2009 ni sprejela definicije možganske smrti kot »resnične« smrti. Ta je namreč v navzkrižju z obredom imenovanim Mogari, pri katerem mora telo umrlega čakati 10 dni, da se prepričamo, da se duša ne bo vmila vanj (več o tem v Shafran in drugi 2014, o kulturnih specifikah razumevanja smrti pa piše tudi Logar 2016).

²⁹ Altruističnost naj bi izhajala iz posameznikovega osredotočanja na druge, medtem ko sebičnost izhaja iz gledanja skozi sebe in lastno korist. Pomoč drugim lahko motivirajo altruistični ali ne-altruistični motivi, tudi v

organov, se kaže v vodilnem motivu darovanja kot »darilu življenja«. Vidimo ga lahko tudi v uokvirjenju darovalcev kot herojskih, požrtvovalnih ljudi, ki delajo dobre stvari za druge (nepoznane ljudi) brez povračila (Childress in Liverman 2006; Daruj.si 2017; Kessler in Roth 2013; Morgan in drugi 2008b; Clarke 2007). Po drugi strani je lahko jasno, da altruizem ni edini motiv za posmrtno darovanje organov in tkiv, je pa v naši kulturi ta motiv prevladujoč in edini splošno sprejet, zato je mnogokrat uporabljen za pojasnjevanje vedenja³⁰. Da bi razumeli kompleksen vpliv kulturnih vrednot na naše vedenje, lahko za primer vzamemo način obdarovanja med družino in prijatelji. Darilo naj bi bilo dano zastonj in iz nesebičnih vzgibov – kot organi pri posmrtnem darovanju. Darilo podariš, da nekoga razveseliš in mu pokažeš naklonjenost. V resnici pa so dejavniki, ki spodbujajo obdarovanje bolj raznoliki in so lahko krivda, želja po naklonjenosti, želja po tem, da bi bili mi obdarovani. Darilo lahko podarimo tudi zgolj zato, ker mislimo, da se spodobi. Nesprejeti dejavniki za naše vedenje, ki bi jih težko pojasnili brez da bi bili deležni obsojanja – na primer kupovanje daril otrokom, ker nimamo časa, da bi se ukvarjali z njimi – tako ostanejo neizraženi³¹ (Cherry 2009; Childress in Liverman 2006; Farsides 2000; Barnett in drugi 1987). Pozitivna opredelitev darovalca je pogosto pojasnjena tudi skozi zgodbo o (posredni ter neposredni) recipročnosti. To pomeni, da je posameznikova dolžnost, da pomaga drugim, kot bi želeli, da drugi pomagajo njemu. Recipročnost se kaže tudi v odnosu med darovalcem in prejemnikom – darovalec namreč v zameno za opredelitev za darovanje po smrti dobi dober občutek, občutek hvaležnosti, da lahko pomaga komu drugemu. Nekateri k darovanju pristopajo tudi zgolj pragmatično – zakaj bi pustili še dobre organe pokojnikom, če jih nekdo nujno potrebuje, od njih pa nimajo več koristi (Dijker in drugi 2013; Kessler in Roth 2013; Newton 2011; Saunders 2009; Morgan in drugi 2008b; Childress in Liverman 2006).

6. (Ne)ustreznost prejemnika

Kot dejavnik pri odločanju za ali proti posmrtnemu darovanju organov se v pogovorih s potencialnimi darovalci pojavljajo tudi pomisleki o ustreznosti prejemnika. Gre za pogojno podpiranje darovanja – organe bi po smrti darovali, v kolikor bi bilo omogočeno, da darovalci sami izberejo prejemnika. Ustreznost prejemnika se v očeh intervjuvancev ocenjuje z

primeru darovanja organov – zanimivo naj bi bili ne-altruistični motivi celo močnejši za motivacijo darovalcev (Barnett in drugi 1987).

³⁰ Zanimivo se v literaturi pojavlja precej tehničnih razlogov za dvom v splošno sprejeto altruistično naravnost ljudi. Tudi glede na metaanalizo 1280 psiho-socialnih študij od leta 1970 do 2007, je altruizem med šibkejšimi prediktorji statusa darovalca. Bolj pomembni prediktorji so izobrazba, religioznost in na splošno pozitiven odnos do darovanja organov (več v Nijkamp in drugi 2008; Farsides 2000; Beard in Osterkamp 2013).

različnimi pogoji, kot so članstvo v določeni skupnosti, starost in moralnost³² (Morgan in drugi 2008b; Newton 2011). V intervjujih se pojavlja tudi skrb, da bi organe dobil kdo, ki je sam kriv za svojo bolezen in ki zdravljenje potrebuje zaradi na primer prekomernega pitja ali kajenja. Zdravljenje s transplantacijo je v tem pogledu rezervirano zgolj za ljudi, ki so nam všeč in ki so »vzorni državljani«. V ozadju takšnega razmišljanja je dejstvo, da so ustrezni organi za presaditev redke in dragocene dobrine in bi morali za to obstajati strogi kriteriji, kdo si jih »zasluži« (Morgan in drugi 2008b; Newton 2011). Skrb o neustreznem prejemniku in dejstvo, da se pri vpisu v register ne da izbirati, komu bi namenili organe, delujeta kot zaviralna dejavnika. Farsides pojasnjuje, da je iz psihološkega vidika posameznik bolj dovzeten za sporočila o ljudeh, ki so mu blizu oziroma jih zaznava kot podobne sebi, kot za potrebe ljudi s katerimi ne čuti povezave ali so mu antipatični. Zato je poudarjanje skupne usode in enakosti med potencialnimi darovalci in prejemniki lahko učinkovita spodbujevalna tehnika (Farsides 2000).

7. Družina

Družina ima v samem procesu darovanja ključno vlogo in neposredno vpliva na število mrtvih darovalcev, kot sem že pisala v prejšnjih poglavjih (Farsides 2000; DeJong in drugi 1998; Prottas 1983). Odnos bližnjih do posmrtnega darovanja namreč deloma vpliva na naš odnos, poleg tega pa imajo bližnji zadnjo besedo pred dejanskim odvzemom. Ali bodo privolili v odvzem, naj bi bilo v veliki meri odvisno prav od tega, ali so pred smrtjo poznali opredelitev pokojnika do darovanja (Morgan in drugi 2002). Družinski člani v veliko primerih ne poznajo volje umrlega, ker se o tem za časa življenja niso pogovarjali. Neznanje ustvarja še dodaten stres in negativne občutke, saj si želijo spoštovati želje pokojnika. V takšnih situacijah naj bi bila najpogostejša reakcija zavrnitev prošnje za odvzem, saj so v že tako občutljivi situaciji prisiljeni razmišljati o pomembnih odločitvah (Aldridge in Guy 2006).

Družina pa na donorski proces vpliva tudi bolj posredno. Raziskave so pokazale, da posamezniki stremijo k temu, da bi ohranili strinjanje in stabilnost znotraj družine s tem, da svoje odločitve prilagajajo temu, za kar verjamejo, da podpirajo ostali družinski člani. Kar verjamejo, ne kar vejo, da mislijo – večini ljudi je pogovor s partnerjem in sorodniki o tej temi neprijeten, zato se tej temi izmikajo. To je problematičen, čeprav pogost način razmišljanja posameznikov o posmrtnem darovanju organov, češ »družina me pozna in se bo že odločila

³² Glede na intervjuje z potencialnimi darovalci, imajo mlajši, na primer otroci ali mladi starši, prednost pred starejšimi. Prednost imajo ljudje, ki se vedejo vzorno in skrbijo za svoje zdravje, pred temi, ki so bili vpleteni v kazniva dejanja, ki so pili in kadili. Nekateri intervjuvani so izpostavili tudi, da bi organe rajši podelili nekemu, ki je enake etnične pripadnosti (Morgan in drugi 2008b; Newton 2011).

namesto mene«. V tem primeru posameznik bližnje uporabi kot neke vrste ščit, ki mu olajša lastno izbiro tako, da jo prenese na druge (Irving in drugi 2012; Hyde in drugi 2012; Nizza in drugi 2016). Nekateri sodelujoči v intervjujih so izrazili mnenje, da z odločitvijo za darovanje organov svojim bližnjim po smrti povzročijo dodatno bolečino in stres (Alridge in Guy 2006).

Po drugi strani pa družina, predvsem pogovor z družino o darovanju organov in pomembnosti transplantacijske medicine, deluje kot spodbujevalni dejavnik. S pogovorom želijo posamezniki zmanjšati stres v primeru, da bi odločitev za ali proti darovanju padla na njihove najbližje, takšen pogovor pa tudi ostale družinske člane spodbudi k razmisleku o darovanju in opredelitvi zanj (Newton 2011; Farsides 2000). Družina v primerih odločanja v imenu umrlega večinoma spoštuje želje pokojnika, če so pred smrtjo govorili o njih oziroma če lahko dovolj gotovo trdijo, da vejo kaj bi umrli želeli (Childress in Liverman 2006; DeJong in drugi 1998). Če ljudje sklepajo, da družinski člani podpirajo posmrtno darovanje organov, je več verjetnosti, da ga podprejo tudi sami (Irving in drugi 2012; Morgan in drugi 2008b; Morgan in drugi 2002).

8. Neokrnjenost telesa

Telo in njegova neokrnjenost sta pomembni temi, ki se pojavljata kot del debat za ali proti posmrtnemu darovanju organov. Posmrtno darovanje organov zaradi svoje narave zahteva, da razumemo kaj telo in telesni deli pomenijo ljudem in da spoštujemo dostojanstvo ter nedotakljivost teles. Spoštovanje človekovega dostojanstva pomeni spoštljivo in odgovorno ravnanje s telesom tudi po smrti – torej spoštovanje volje pokojnika in njegovih bližnjih v povezavi s telesom (Childress in Liverman 2006). Poznamo različne metafore, ki opišejo odnos med telesom in organi v navezavi na donorstvo. Prevladujoče so »telo kot stroj«, ki ima zamenljive, rezervne dele, »telo kot vrt«, kjer lahko oberemo primerne organe, »telo kot jaz« in »telo kot sveto«. Najbližje naj bi bilo ljudem razumevanje telesa kot nečesa svetega, nedotakljivega. Telo je namreč osrednji sestavni del naše identitete, ki ga razumemo kot podaljšek sebstva (Newton 2011; Farsides 2000; Belk 1992). Vsako dejanje, ki bi lahko ogrozilo dostojanstvo človeka, njegovo individualnost in razčlovečilo telo, povzroči odpor in sumničavost. Kot izrazijo skrb sodelujoči v raziskavah, bi brez spoštovanja telesa darovanje organov lahko postalo podobno ravnanju z mesom v mesnici (Newton 2011). Naša identifikacija s telesom in organi ter s tem povezani strahovi, delujejo kot zaviralni dejavnik, ki otežuje odločitev za opredelitev potencialnih darovalcev.³³ Ljudi namreč skrbi, kaj se bo z

³³ Vprašanje celovitosti telesa je pomemben aspekt transplantacijske medicine, ki vpliva na posameznikove odločitve o darovanju organov (svojih ali organov družinskih članov) ter vpliva tudi na politike v zvezi s

njimi dogajalo po smrti, saj so naša telesa tudi posthumno neločljiv del nas (Viens 2016; Kluge 2000; Farsides 2000).

Običajen odziv ljudi, ko pomislijo na mrtvo telo, na odpiranje le-tega in odstranjevanje njegovih delov, je občutek nelagodja³⁴. Izražena želja po celovitosti telesa po smrti služi posameznikom kot racionalizacija strahov in gnusa – kot osmišljanje emocionalnih odzivov povezanih s procesom odvzema organov umrlim darovalcem (Viens 2016). Čeprav razumsko vemo, da telo ne more čutiti bolečine, nas misel na operativni proces odvzema organov vznemiri. Težko si namreč predstavljamo telo, še posebej svoje ali svojih bližnjih, kot mrtev objekt – za nas je polno življenja in osebnostnih lastnosti in ostane kot takšno tudi po človekovi smrti. Sanner ta psihološki pojav imenuje »iluzija trajajočega življenja« in z njim pojasni, zakaj misel na posmrtno darovanje organov ljudem predstavlja veliko stisko (Sanner 2006). To, kako konceptualiziramo telo, v splošnem vpliva na odnos ljudi do posmrtnega darovanja organov (Viens 2016). Nekateri verjamejo, da je telo nekaj, kar nam je dano in ni zares naše (od višje sile, narave, boga ...), drugi pa telo vidijo kot nekaj kar posedujemo mi sami (Schweda in Schicktanz 2009). Lastništvo nad telesom je zanimiv vidik, ki lahko deluje zaviralno in spodbujevalno (Newton 2011). Nizza s kolegi raziskuje, kateri mehanizmi so na delu, ko ljudje razmišljajo o darovanju organov in ugotavlja, da je pri odločitvi za ali proti pomembna sposobnost ločevanja telesa od duše. Ljudje, ki verjamejo, da je telo le »lupina duše« in ga ne enačijo z osebnostjo človeka, so sposobni sprejeti končnost smrti in so bolj verjetno naklonjeni darovanju. Njihov pogled je, da jim telo po smrti ne koristi več in je torej bolj smiselno, da njihove organe dobi nekdo, ki jih nujno potrebuje (Nizza in drugi 2016; Newton 2011; Saunders 2009). Nasprotno pa nekateri verjamejo, da aspekti človekove osebnosti bivajo v določenih delih telesa in se v njih ohranijo tudi po človekovi smrti. Ključni deli telesa so na primer srce, možgani in oči – to nakazuje na organocentričen pogled na telo, ki nekatere organe obravnava kot sidrne za človekovo osebnost. S presaditvijo organov se tudi deli osebnosti, shranjeni v teh delih telesa, lahko prenesejo na osebnost prejemnika. To imenujemo t.i. osebnostna kontaminacija (Viens 2016; Shute 2015; Saxon 2013; Newton 2011; Schweda in Schicktanz 2009). Osebnostna kontaminacija je teorija, ki predpostavlja, da se z medicinskimi postopki presaditve osebnostne lastnosti prenesejo v telo prejemnika

pridobivanjem in odvzemom organov. Neokrnjenost telesa kot problem polja psihologije in morale, je močna napoved vedenja, ko pride do vprašanja registracije darovalcev (Viens 2016; Irving in drugi 2012; Newton 2011).

³⁴ Tukaj nastopi t.i. »ick faktor«, ki je definiran kot odziv gnusa na misli o odpiranju telesa, krvi in izmenjavanju organov med telesi (Morgan in drugi 2008a).

organov. Kljub temu da za takšno kontaminacijo ni dokazov, pa veliko ljudi verjame, da lahko prejemnik po transplantaciji zaradi opisanega pojava razvije določene spretnosti, ki jih prej ni imel, uživa v hobijih ali hrani, ki jo je imel rad darovalec in podobno (Shute 2015; Saxon 2013). Raziskovalke na Princetonu in Michiganski univerzi, Leslie, Meyer, Gelman in Stilwell, so na vzorcu 696 posameznikov iz ZDA in Indije potrdile obstoj skoraj univerzalnega prepričanja, da je osebna kontaminacija resnična – kljub različnim verskim prepričanjem in kulturnim razlikam med ljudmi obeh držav, so bili odzivi usklajeni. Sodelujoči so presenetljivo usklajeno verjeli, da od darovalcev »podedujemo« osebne lastnosti pa tudi vzorce vedenja, zato si ne bi želeli ali celo ne bi sprejeli organa morilca, tatu ali brezdomca³⁵. Zanimivo, večina intervjuvancev bi celo izbrala darovalca, ki bi bil istega spola in spolne usmerjenosti (Saxon 2013).

Tabela spodaj povzame dvojnost dejavnikov, ki vplivajo različno na različne posameznike, glede na njihovo starost, spol, etnično pripadnost in okolje, iz katerega izhajajo. Kompleksen odnos med faktorji ustvarja trenja, ki se lahko nagibajo bolj v pozitivno ali negativno smer (prirejeno glede na tabelo v Irving in drugi 2012).

Tabela 7.2: Dejavniki, ki delujejo pri odločanju za in proti opredelitvi posameznikov v zvezi s posmrtnim darovanjem organov

SPODBUJEVALNI – pozitivni pol	DEJAVNIKI	ZAVIRALNI- negativni pol
»Nesmrtnost« po smrti	Verska in duhovna prepričanja	Igranje boga; celost telesa
Altruizem; zdravje	Kulturne vrednote	Tabu povezan s smrtjo; vraževerje, jinx dejavnik
Pozitiven pritisk; bi darovali družinskim članom	Družina	Negativen pritisk; konflikti
Organi kot skupno dobro; »rezervni delik«; dokončnost smrti	Telo	Neokrnjenost telesa; iluzija trajajočega življenja; osebna kontaminacija
Zaupanje v osebo in sistem; sprejemanje definicije možganske smrti	Zdravstveni sistem	Nezaupanje, cinizem, paranoja; neveljavnost možganske smrti
Zavedanje problema; razumevanje sistema darovanja organov	Znanje, informiranost	Informacije iz rumenega tiska, TV nadaljevanj, urbanih mitov
Nekdo od »nas«; bi darovali prijateljem, družinskim članom	(Ne)ustreznost prejemnika	Nekdo od »drugih«; etični zadržki

³⁵ Prepričanje je zakoreninjeno v esencializmu, ideji, da je od zgodnjega otroštva v človeku neko bisto – esenca – ki oblikuje našo osebnost in vodi naše vedenje. To bisto naj bi bilo del nas, neodvisno od vzgoje in učenja, tudi v naši krvi in organih, in se prenaša naprej z darovanjem (Saxon 2013).

Priročnost; časovna učinkovitost	Dostopnost registracije	Kompleksen, zamuden proces; nedostopnost
----------------------------------	--------------------------------	--

Vir: prirejeno po Irving in drugi (2012), Morgan in drugi (2002, 2008a, 2008b), Sanner (2006), Newton (2011), Nizza in drugi (2016), O'Carol in drugi (2011), Hyde in drugi (2011) in Childress in Liverman (2006).

8 Modeli pripravljenosti za darovanje organov

Kot že prej omenjeno, je lažje spodbuditi k zelenemu vedenju nekoga, ki je izrazil namero za spremembo vedenja ali pa ima vsaj naklonjen odnos do zelenega vedenja (Kotler in Lee 2008). Zato se je precej raziskav že ukvarjalo z vprašanjem, kakšen je potencialni darovalec organov. Rezultati kažejo, da se običajno registrirajo mlajši posamezniki z višjo izobrazbo, formalizacija namere za darovanje pa je pozitivno povezana tudi z višjim prihodkom. Ženske naj bi se pogosteje formalno opredelile kot darovalke organov od moških (Wakefield v Sharpe in drugi 2016; Childress in Liverman 2006). Višji socio-ekonomski status je precej zanesljiva napoved statusa darovalca (Morgan in Miller 2002). Demografski profil darovalca je težko opisati, saj potencialni darovalci organov v namen zdravljenja transplantacijo niso homogena, lahko določljiva skupina. Poleg tega je uporabnost podatkov iz zgoraj opisanih raziskav omejena, saj ni jasno, ali je specifična populacija bolj nagnjena k opredelitvi za posmrtno darovane organov ali pa je le bolj izpostavljena socialno marketinškimi sporočili za promocijo donorstva (Morgan in Miller 2002). V nadaljevanju sledijo kratki opisi teoretičnih modelov, ki pojasnjujejo pripravljenost posameznikov za posthumno darovanje organov. Izpostavila bom naslednje: Teorija pričakovane koristi (*angl. Vested interest theory*), model IIFF in Model darovanja organov (*angl. The organ donation model*).

8.1 Teorija pričakovane koristi

Teorija pričakovane koristi predpostavlja, da bodo posamezniki, ki imajo lahko večjo korist od neke situacije, ta problem ocenili kot zelo pomemben zase. Skladno s tem bodo kazali večjo konsistenco med odnosom in dejanji kot ljudje, ki imajo občutek, da se jih problem osebno ne tiče (Quick in drugi 2016). Povezava odnos-vedenje je močnejša, če posameznik problem oceni kot neposredno grožnjo (ali priložnost) zase, zazna posledično izgubo (ali korist) kot občutno in pričakuje, da bi se lahko to zgodilo v bližnji prihodnosti. Čeprav ima prvotni model teorije pričakovane koristi sicer pet dejavnikov, se v literaturi v povezavi z darovanjem organov pojavijo le trije: pomembnost (*sailence*), zaznana dobiček/izguba (*stake*), zmožnost (*self-efficency*). Opisi vsakega od elementov se nahajajo v tabeli spodaj. Ob vsakega od elementov sem dodala svoj predlog, kako bi model lahko aplicirali na področje darovanja organov glede na prebrano literaturo.

Tabela 8.1: Model pričakovane koristi in predlogi za uporabo v namen povečanja števila vpisanih v register darovalcev organov

Teorija pričakovane koristi in darovanje organov	
1) POMEMBNOST	Pomembnost se nanaša na to, kako posameznik zaznava določen problem – v kolikor oceni, da ima problem zanj pomembne posledice, je bolj verjetno da bo odnos spremenil v dejanja. Predlog: pomembnost darovanja organov se lahko poveča v očeh ljudi z dolgotrajnimi kampanjami skozi številne komunikacijske kanale; poudarjanje koristi in zgodbe prejemnikov.
2) ZAZNANA DOBIČEK/IZGUBA	Percepcija koristi ali izgube, ki sta posledici neke situacije. Velja, da več kot »je na kocki«, intenzivnejši bo naš odnos do te teme. Predlog: predstaviti pomanjkanje organov kot krizno situacijo, v kateri je vsak potencialno prejemnik in redko kdo darovalec.
3) ZMOŽNOST	Prepričanje v lastno zmožnost, da v določeni situaciji lahko presežemo ovire in opravimo zadano nalogo. Predlog: omogočiti enostavno in priročno možnost registracije, kot tudi nagovoriti mite, da presežemo negativna čustva in nelagodje v zvezi z darovanjem.

Vir: povzeto po Quick in drugi (2016) in Anker in drugi (2010).

8.2 Model IIFF

Jason Siegel, zdravstveni psiholog, pojasnjuje, da je za pomanjkanje opredeljenih darovalcev kriva majhna motiviranost ljudi, saj z odločitvijo o tem lahko odlašajo »dobesedno do smrti« (v Novotney 2011). Da bi presegli to apatičnost, je potrebno ljudi spodbuditi k formalni opredelitvi tako, da jim olajšamo delo. Siegel in Alvaro na podlagi Teorije načrtovanega vedenja (*angl. Theory of planned behaviour*) razvijeta model IIFF registracije za pojasnjevanje dejavnikov, ki neposredno vplivajo na število formalno opredeljenih darovalcev organov (glej tabelo spodaj). Teorijo načrtovanega vedenja predstavita Ajzen in Fishbein v 80. letih. Z njo razlagata, da naše vedenje ni odvisno le od odnosa do nekega objekta – torej v našem primeru, ali smo darovanju organov naklonjeni ali ne. Vedenje oziroma vpis v register

darovalcev, če govorimo o našem primeru, je odvisno tudi od tega, kaj se nam zdi, da je mnenje naših bližnjih o tej temi. Vedenje je odvisno tudi od tega, kako enostavno (ali težavno) se nam zdi privzeti to vedenje – podpisati pristopno izjavo. Pozitivno ali negativno vrednotenje nekega objekta ne pomeni, da bomo s tem skladno torej tudi prilagodili vedenje³⁶ (Ajzen in Fishbein v Sigel in drugi 2010). Le to, da je nek posameznik darovanju organov v namen zdravljenja močno naklonjen torej ni dovolj, da bi lahko sklepali, da bo postal dejansko opredeljeni darovalec.

Tabela 8.2: Model IIFF

Komponente modela IIFF	
1) Takojšna in popolna priložnost za registracijo	Omogočen vpis v register darovalcev v hipu, ko se posameznik za to odloči.
2) Informiranje	Informacije o pomenu in procesu registracije; predvsem so pomembna dejstva o tem, kdo je lahko darovalec in naslavljanje skrbi ter strahov.
3) Osredotočeno angažma	Aktivacija potencialnega darovalca, da začne razmišljati o registraciji; ponujena možnost kontemplacije pred odločitvijo.
4) Pozitivna aktivacija	Ko pozitivni pol ambivalentnih občutkov do darovanja organov vpliva na namen registracije močneje kot negativni.

Vir: prirejeno po Siegel in drugi (2010; 2016), Sharpe in drugi (2016), Salim in drugi (2015).

Zaradi specifične narave področja posmrtnega darovanja organov naj bi bila prav prva komponenta modela – priložnost za takojšnjo in popolno registracijo – ključna za uspešen dvig števila vpisanih v register darovalcev³⁷. Takojšna in popolna registracija pomeni, da

³⁶ Na primeru darovanja organov Teorija načrtovanega vedenja pojasnjuje diskrepanco med pozitivnim odnosom do področja transplantacije in majhnim številom registracij prav z a) visoko zaznano težavnostjo in b) nizkim zaznanim nadzorom. To pomeni, da ljudje ne vedo kako morajo namero formalizirati ali/in se jim zdi, da tudi v primeru, da se registrirajo ne bodo postali darovalci (Siegel in drugi 2010).

³⁷ V raziskavi iz 2010 sta Siegel in Alvaro preizkusila IIFF model. Na fokusnih skupinah so predstavili pozitivne plati darovanja organov. Skoraj polovica pasivnih podpornikov od 131 sodelujočih v fokusnih skupinah je po intervenciji podpisala kartico darovalcev, ko so jim jo ponudili. Kasneje, ko pride priložnost za registracijo, manj je ljudi, ki se registrirajo (Več v Siegel in Alvaro 2010). Tudi v raziskavi iz leta 2015, v kateri so s kioski za registracijo na 4 klinikah v ZDA preizkusili model IIFF, se pokaže, da so informacije v povezavi z takojšnjo

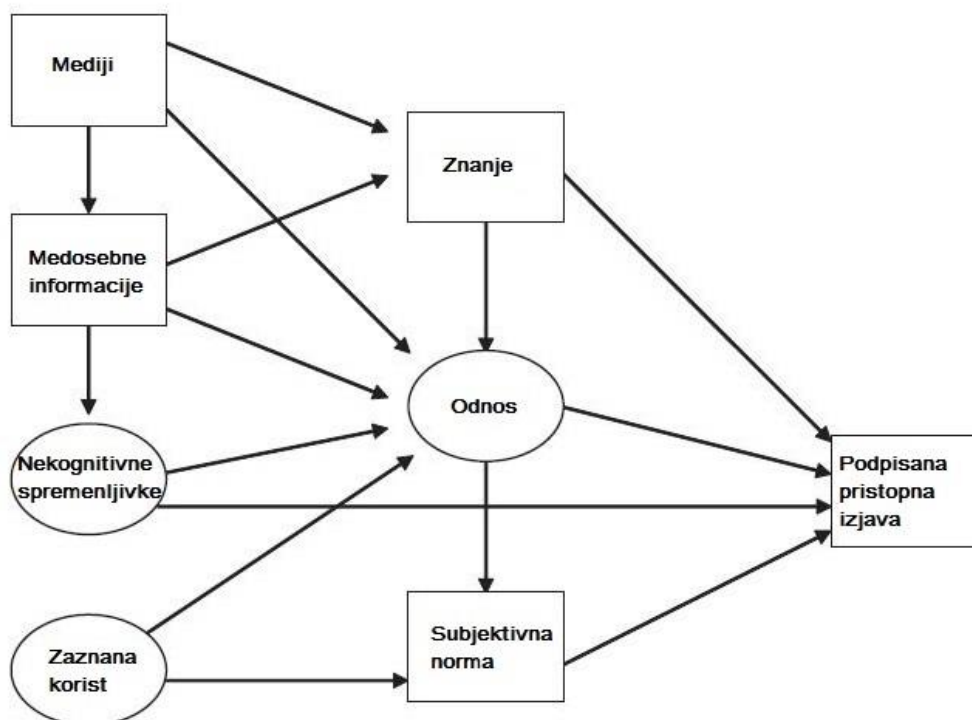
posamezniku ponudimo možnost formalne opredelitve takoj, ko v njem dozori odločitev, da bi postal darovalec. Običajno namreč namera hitro zbledi, kljub pozitivnemu odnosu javnosti do zdravljenja s transplantacijo. Za področje posthumnega darovanja organov je namreč značilna visoka raven ambivalence in nizka raven osebnega interesa (Siegel in drugi 2016). Priložnost za takojšen vpis posameznika v register darovalcev pa odstrani tako ovire dostopnosti, kot tudi časovne ovire. Potrebno je poudariti, da takojšnja registracija ni učinkovita, v kolikor ni podprta z ostalimi komponentami v modelu IIFF, še posebej z ustreznimi informacijami. Vendar pa je lahko močan spodbujevalni dejavnik, ki vpliva na večji delež registriranih – kar 25-krat bolj verjetno naj bi bilo, da se človek odloči za vpis v register darovalcev, v kolikor dobi takojšnjo priložnost po tem, ko se opredeli neformalno. Testiranje modela IIFF v Avstraliji je pokazalo, da se za vpis v register odloči kar 63 % ljudi, ki so dobili priložnost takoj po prejemu informacij o posthumnem darovanju v namen zdravljenja. Zakasnela priložnost za vpis pa je spodbudila k formalni opredelitvi le 11,6 % sodelujočih v raziskavi. Rezultati raziskave nakazujejo na to, da v primeru ko posameznik nima priložnosti za formalizacijo namere takoj po odločitvi, negotovosti, dvomi ter strahovi v njem preglasijo pozitiven odnos in preprečijo vpis v register darovalcev (Sharpe in drugi 2016). Pri pasivnih podpornikih darovanja organov v namen zdravljenja, ki še niso formalizirali namere, takojšnja in popolna priložnost za formalno opredelitev deluje kot močan spodbujevalni dejavnik (Siegel in Alvaro 2010; Siegel in drugi 2010; Sharpe in drugi 2016; Salim in drugi 2015).

8.3 Model darovanja organov (MDO)

V začetku 90. let Horton in Horton prva predlagata model pripravljenosti za darovanje organov, ki poveže neodvisne spremenljivke (znanje, altruizem) z odnosom do darovanja, ki napoveduje vedenje (podpis kartice darovalca). Leta 1996 ga Kopfman in Smith razširita z dodajanjem spremenljivke »zaznane družbene norme« in emocionalnim faktorjem v obliki »strahu pred darovanjem organov«. Morganova s kolegi doda še eno ključno odvisno spremenljivko – pripravljenost pogovora z družino, ki je enako pomembna kot podpis kartice darovalcev, kasneje pa razširi tudi nabor neodvisnih spremenljivk. Ugotavlja namreč, da je vprašljivo, v kolikšni meri je naša odločitev, da po smrti postanemo darovalci organov zares racionalna, in koliko nanjo vplivajo dejavniki, ki jih včasih ne znamo ubesediti.

priložnostjo za registracijo najbolj uspešne pri dviganju števila registriranih darovalcev. Ta raziskava je sicer potekala med latinoameriško skupnostjo, ki je znana po še nižji stopnji vpisanih v register – kar 60% manj verjetnosti naj bi bilo, da se registrira latinoameričan v primerjavi z angloameričani (Salim in drugi 2015).

Model pripravljenosti za darovanje organov (*angl. Organ donation willingness model* oziroma kratko *ODM*) tako vključuje tradicionalne kognitivne spremenljivke, kot sta znanje in odnos do darovanja, sestavljajo pa ga tudi nekognitivne spremenljivke, pod katere prištevamo odzive na darovanje organov v obliki tesnobe, strahu ali nezaupanja. Nekognitivne spremenljivke so tiste spremenljivke, pri katerih lahko vidimo sklepanje, oblikovano brez direktne izkušnje (ali direktne izkušnje bližnjih). Primer takšnega nekognitivnega sklepanja je strah pred tem, da bi zdravniki formalno opredeljene darovalce pustili umreti, da bi z njihovimi organi rešili življenje nekemu drugemu (Morgan in drugi 2008a; Morgan in drugi 2002). Kar dve tretjini odrasle populacije naj bi čutili neko vrsto nelagodja ob misli na posmrtno darovanje organov, četudi ga na načelni ravni podpirajo (Sanner 2016). Nekognitivne spremenljivke pojasnjujejo, kako na naše odločitve v veliki meri vplivajo prepričanja in ideje, ki niso nujno posledica tehtnega premisleka in dejstev. Nekognitivne spremenljivke pa niso neracionalne, saj imajo smisel v okviru razmišljanja, s katerim so formirane. Tako ne moremo trditi, da je strah pred tem, da brez organov posmrtno življenje ni mogoče, iracionalen – v okviru ljudskih manifestacij religije, se pojavlja kot tehen dvom in posameznike ovira pri odločitvi za posmrtno darovanje (Morgan in drugi 2008a; Morgan in drugi 2002).



Slika 9.1: Model darovanja organov

Kognitivne spremenljivke, ki vplivajo na posameznika pri odločanju za opredelitev za darovanje organov so:

- Odnos do darovanja; Odnos do darovanja organov je spremenljivka, s katero opišemo posameznikov odnos do tega, da bi po smrti postal darovalec organov. Odnos do objekta namreč do neke mere oblikuje naše vedenje do njega.
- Znanje o darovanju; Znanje je definirano kot zavedanje pomena darovanja organov v namen zdravljenja s transplantacijo in razumevanje dejstev o donorski ter transplantacijski dejavnosti. Gre za informiranost o temi, ki pozitivno vpliva na posameznikovo pripravljenost za formalizacijo namere darovanja in tudi na pripravljenost do pogovora z bližnjimi.
- Subjektivne družbene norme; Zaznana subjektivna norma je družbeno normativna komponenta v modelu, ki opisuje pomen zaznanega odnosa bližnjih na posameznikov odnos do darovanja organov in vedenje. Ta spremenljivka opisuje percepcijo tega, kar mislimo, da pomembni drugi mislijo in ni nujno utemeljeno na njihovem resničnem odnosu do teme.
- Viri informacij; ta spremenljivka opiše raznolike vire, iz katerih dobivamo informacije, tako resnične kot tudi fikijske. Viri so lahko tiskani mediji, televizijske novice, družina in prijatelji, TV serije in filmi ...

Nekognitivne spremenljivke pa so:

- »ick« faktor – spontan odziv ljudi na misli o odvzemu in presaditvi organov. Sam proces odvzema organov in operacija se nekaterim ljudem upira, ne iz verskih razlogov, ampak ker se jim gnusi;
- »jin« faktor sestavljajo strahovi, tesnoba in vraževerje, povezani s področjem darovanja organov, kot na primer ideja, da prikličemo nase nesrečo, če govorimo o smrti ali delamo načrte za pogreb;
- nezaupanje v zdravstvo se kaže kot prepričanje, da so neetični zdravniki pripravljene žrtvovati dobrobit pacientov za svojo lastno korist; gre za več kot le skepticizem; nezaupanje vključuje tudi strah pred nezadostno zdravstveno oskrbo in prezgodnjo razglasitvijo smrti o čemer sem pisala v prejšnjih poglavjih;

- neokrnjenost telesa se nanaša na prepričanje, da je potrebno s telesom ravnati spoštljivo in da mora ostati po smrti nedotaknjeno, običajno zaradi verskih ali duhovnih razlogov.

9. Uporabnost modela

Zmanjšanje ovir v procesu opredelitve za posmrtno darovanje je težavno zato, ker samo prepoznavanje ovir predstavlja izziv. Večina ovir ni fizičnih – kot razlagata Kessler in Roth (2011), je odvzem organov in tkiv po smrti brez tveganja in brez finančnih bremen za darovalca ali njegovo družino, korist za družbo pa je občutna. Odločanja o zdravstvenih vprašanjih, med katere spada tudi posthumno darovanje organov, ne vodi racionalno, kognitivno utemeljeno odločanje, ampak v večji meri sloni na nekognitivnih dejavnikih (Kessler in Roth 2011; Morgan in drugi 2008a). Zato je pomembno razumeti, kaj vse ljudi spodbuja in zavira v njihovem odločanju za formalno in neformalno opredelitev za darovanje.

Model pripravljenosti za darovanje organov razlaga diskrepanco med pozitivnim odnosom do darovanja in številom dejanskih darovalcev, vpisanih v register. Ljudje kot rečeno v veliki večini podpirajo zdravljenje s transplantacijo, kot nesebično in spoštovanja vredno pomoč drugim. Večina ljudi bi sprejela zdravljenje s presaditvijo organov zase ali svoje bližnje, če bi jo potrebovali. Obenem pa se v praksi kaže zelo pogojeno sprejemanje postumnega darovanja, ko pride do tega, da bi morali ti isti posamezniki darovati svoje ali organe svojih družinskih članov (Sanner 2006). Razširjen model pripravljenosti za darovanje organov pojasnjuje odnos med kognitivnimi in nekognitivnimi spremenljivkami in kako vplivajo na našo pripravljenost za: a) darovanje, b) pogovor z bližnjimi. Je orodje, ki nam pomaga razumeti, kako na posameznikovo vedenje vplivajo zaviralni in spodbujevalni dejavniki različnih vrst, ki poleg odnosa vplivajo na to kako se opredeli in ali se sploh opredeli. Model je uporaben zato, ker zajame s spremenljivkami več vzorcev razmišljanja o darovanju organov, ki se pojavljajo kot tipični v večjem številu študij (glej Irving in drugi 2012).

9 Empirični del: zaznane ovire v pristopnem procesu

Empirični del magistrske naloge sestavljajo intervjuji s 5 posamezniki, ki sicer izražajo podporo darovanju organov v namen zdravljenja, vendar še niso formalizirali svoje opredelitve. Za raziskovalno metodo intervjuja sem se odločila zaradi narave teme, ki jo magistrsko delo raziskuje. Ker gre za osebno in občutljivo temo, domnevam, da bodo osebni, individualni intervjuji učinkovitejši pri odkrivanju zaznanih ovir, kot večje skupinske diskusije ali manj osebni vprašalniki. Medtem ko anketni vprašalniki lahko merijo, koliko ljudi se odloči za in koliko proti formalizaciji namere za darovanje organov, nam kvalitativna metoda omogoča vpogled v to, zakaj se tako odločajo in kaj bi bilo potrebno, da bi se od načelne (abstraktne) podpore premaknili k formalni opredelitvi. V drugem koraku sledi interpretacija intervjujev s pomočjo prebrane literature, povzete v teoretskem delu magistrske naloge. Uporabila sem tematsko analizo, s pomočjo katere sem analizirala empirično gradivo.

Raziskovalni vprašanji:

- Kako lahko prilagoditev pristopnega postopka darovalca oziroma takojšna priložnost za vpis v register darovalcev pretehta zaviralne dejavnike?
- Kako bi lahko prilagodili obstoječi postopek vpisa v register darovalcev v Sloveniji, da bi dvignili število opredeljenih za darovanje organov z vpisom v register?

9.1 Metodologija

Individualni, kvalitativni intervjuji z darovanju organov naklonjenimi posamezniki so potekali v septembru 2017. Posameznike, ki so sodelovali v intervjujih, sem izbrala iz mreže svojih socialnih stikov, saj sem želela o temi govoriti z ljudmi, ki jim je v moji družbi prijetno in so tako lahko dovolj sproščeni. Posamezniki so bili rekrutirani po vnaprej določenih kriterijih. Pogoji je bil, da so naklonjeni darovanju organov. Vzorec je bil izbran namensko, določen tako, da so v njem zastopane različne starosti, spoli in stopnje izobrazbe. Izbranim kontaktom v svojem imeniku, za katere sem domnevala, da so darovanju organov naklonjeni, sem poslala preprosto sporočilo ali bi bili pripravljeni sodelovati v intervjuju, namenjenemu študijskim obveznostim. V njem je bilo navedeno, da iščem ljudi, ki podpirajo darovanje organov in tkiv v namen zdravljenja. Vsi izbrani posamezniki so se odzvali. V mojem vzorcu so bile tri ženske in dva moška, stari pa so bili od 23 do 57 let. Zbiranje podatkov je potekalo v

domačem okolju, ki je spodbujalo sproščenost in odprtost sodelujočih za pogovor. Intervjuji so se zvočno snemali. Za izvedbo intervjujev sem pridobila pisno soglasje za sodelovanje v intervjuju, z vsebino katerega so bili intervjuvanci predhodno seznanjeni. Intervjuji so trajali od petnajst minut do pol ure.

Tabela 9.1: Prikaz socialno demografskih podatkov po številu intervjuvancev

Spol	Število enot
M	2
Ž	3
Starost	
18—29	3
30—49	1
50—64	1
Izobrazba	
Srednja šola	2
Univerzitetna izobrazba	3

i)

Prvi del intervjuja je sestavljen iz kombinacije odprtih vprašanj, ki so zastavljena tako, da poskušajo izpostaviti ovire v pristopnem procesu za vpis v register darovalcev, kot jih zaznavajo intervjuvanci. Skozi celoten intervju je bilo vodilo naslednje vprašanje:

- Kaj bi se moralo zgoditi, da bi se intervjuvanci od podpore darovanju organov premaknili k formalni opredelitvi za posmrtno darovanje v namen zdravljenja?

Kot pišeta Kotler in Lee, je ovire do želenega vedenja mogoče prepoznati s preprostim spraševanjem (Kotler in Lee 2008). Pri pripravi vprašanj sem se spraševala, zakaj se ljudje ne vpišejo v register darovalcev, kljub temu da darovanje organov podpirajo. Natančneje sem iskala ovire pri postopku vpisa, kot jih zaznavajo intervjuvanci in ideje, kako bi lahko pristopni proces postal dostopnejši in učinkovitejši (za vodnik po intervjuju glej prilogo A).

ii)

V drugem delu intervjuja je bila pri vseh sodelujočih v intervjujih zaigrana³⁸ takojšna priložnost za vpis v register darovalcev – intervjuvanci so bili obveščeni, da po tem pogovoru lahko izrazijo svojo namero za darovanje organov tudi uradno, ter po izraženi želji dobili list s pristopno izjavo in pisalo. S tem sem testirala spremenljivko »takojšna in popolna priložnost za registracijo« iz modela IIFF in kako, če sploh, vpliva na odločitev sodelujočih posameznikov.

iii)

Intervjuji so se zaključili s splošnimi demografskimi vprašanji o izobrazbi in starosti v obliki kratkega vprašalnika:

- Spol M/Ž.
- Starost ____.
- Izobrazba (dokončana osnovna šola, poklicna šola, srednja šola, univerzitetna izobrazba, magisterij, doktorat).
- Status (študent, zaposlen, nezaposlen).

Odgovore intervjuvancev sem interpretirala s pomočjo dveh, v prejšnjih poglavjih opisanih, modelov pripravljenosti za darovanje organov in sicer modela darovanja organov ter modela IIFF. Quick, ki za razlago diskrepance med odnosom in dejansko podporo posthumnemu darovanju organov pri odrasli populaciji uporabi tri različne teoretske modele, predlaga, da pri raziskovanju področja darovanja organov uporabljamo več modelov hkrati. Vsak model ima namreč svoje prednosti in omejitve, s kombinacijo različnih pa pridobimo poglobljen vpogled v fenomen, ki ga raziskujemo (Quick in drugi 2016). Zato sem za namen magistrske naloge združila elemente modela MDO³⁹, pa tudi IIFF, ki so mi pomagali pri interpretiranju ključnih tem opravljenih intervjujev. Glede na to, da se enostavna in takojšna priložnost za vpis v register v literaturi pojavlja kot močan spodbujevalni dejavnik, z zaigrano priložnostjo vpisa

³⁸ Priložnost za vpis je bila zaigrana, saj kot rečeno, pristopno izjavo lahko podpišemo le pri pooblaščenih osebah na prijavnih mestih – v nekaterih lekarnah, bolnišnicah, zdravstvenih domovih in na sedežih območnih združenj Rdeče križa. Prijava je možna le osebno, z osebnim dokumentom, sicer pristopna izjava ni uradni dokument, ki bi veljal kot oporoka (Slovenija-transplant 2016; Daruj.si 2017).

³⁹ V MDO namreč ni dejavnika, ki bi opisoval vpliv dostopnosti in takojšnosti na registracijo ali pogovor z bližnjimi. Po drugi strani pa je MDO uporaben, saj izpostavlja pomen nelinearnega sklepanja ter prepričanj, ki vplivajo na posameznikovo odločanje, ne glede na njegov pozitiven odnos do darovanja na splošno. Jasno definira dejavnike, ki delujejo kot ovire do registracije – od odnosa z družino ter nezaupanja v zdravstvo, do vpliva virov informacij in vere.

preverjam, kako pri mojih intervjuvancih deluje v odnosu do zaviralnih dejavnikov. Kot sem pisala že v predstavitvi modela IIFF, je testiranje modela pokazalo na močno pozitivno povezanost med takojšno priložnostjo za vpis in dejansko formalizacijo izražene namere za posmrtno darovanje organov. Pri pasivnih podpornikih darovanja organov, ki še niso formalizirali namere, naj bi takojšnja in popolna priložnost za registracijo delovala kot močan spodbujevalni dejavnik (Siegel in Alvaro 2010; Siegel in drugi 2010; Sharpe in drugi 2016; Salim in drugi 2015).

9.2 Tematska analiza

Po zbiranju podatkov sem pripravila transkripte zvočnih posnetkov (glej priloge B–E) in izluščila ključne pojme, ki so se pojavili v intervjujih s sodelujočimi posamezniki v odnosu do raziskovalnega vprašanja. Glede na te pojme (kode) sem v naslednjem podpoglavju opisala dve glavni temi in podteme, okrog katerih se je vrtel pogovor o darovanju organov v Sloveniji in vpisu v register darovalcev. Predstavljene so tudi spodaj (glej tabelo 9.2).

Tabela 9.2: Teme in podteme tematske analize intervjujev

TEMA	PODTEME	POJMI ZA KODIRANJE
Kulturni in individualni kontekst	Prepričanja v zvezi s telesom	Organi kot skupno dobro
		Nedotakljivost telesa
		Organi kot last posameznika
		Organi kot rezervni deli
	Prepričanja v zvezi s smrtjo	Smrt kot neprijetna tema
		Vraževerje/jinx dejavnik
Reševanje življenj		
Sistemska ureditev	Negativno vrednotenje sistema	Neučinkovitost – premalo organov
		Kompleksnost in zamudnost vpisnega postopka
		Potreba po spremembi zakonov
	Nezaupanje v zdravstvo	Možnost zlorab podatkov
		Nezadostna oskrba
		Neenak dostop do organov
		Ključna vloga bližnjih

9.2.1 Kulturni in individualni kontekst darovanja organov

V to glavno temo sem umestila vse odgovore, ki so se nanašali bodisi na individualna posameznikova prepričanja bodisi na kulturne vrednote družbe, znotraj katere sem opravila raziskavo. Vse skupaj tvori kulturni kontekst, skozi katerega posameznik razume področje posmrtnega darovanja organov in se v skladu s tem odziva na sporočila povezana z transplantacijsko aktivnostjo.

1. *Prepričanja v zvezi s telesom*

Prepričanja v zvezi s telesom so vsa prepričanja posameznikov, ki se nanašajo na dele telesa ali telo kot celoto. V pogovorih z mojimi intervjuvanci sta izstopala dva glavna pogleda na telo, ki se pojavljata tudi v literaturi: a) organi so last človeka, b) organi so »rezervni delik«. Organi kot del človeka pomenijo vez med tkivi in esenco človeka, njegovo osebnostjo. Kot

takšni so neločljiv del posameznika in njegova last, da z njimi razpolaga, kakor želi. Takšen pogled se kaže v skrbi za to, kaj se zgodi z našim telesom po smrti in v želji, da bi lahko izbirali, kdo bo prejemnik naših organov. Kot pravi eden od intervjuvancev: »Jaz bi hotel vedet, kdo bo. Hočem vedet, kakšen človek je. Ker nočem reševati nekoga, ki ga nočem reševati,« (R.E. 2017). Predvsem zanimiv je organocentričen pogled na telo, povezan z navezanostjo na specifične organe, ki vidi srce, oči in možgane, kot ključne za človekovo osebnost. Kot isti intervjuvanec opiše ključ, po katerem bi on izbral prejemnika organov: »... riskiral bi, če bi vedel, da je več možnosti, da bo prejemnik nehomofob. Da bi imel en homofob recimo moje oči! (zgroženo)« (R.E. 2017).

Drug pogled vidi telo kot »lupino duše« oziroma skupek delov, ki omogočajo človeku, da živi. V tem pogledu ni izrazitega občutka lastništva nad telesom, niti posebne navezanosti na njegove dele. Dele telesa posamezniki opisujejo bolj praktično kot rezervne avto dele, kot nekaj, kar po smrti zdravniki lahko »poberejo« in »porabijo«: »... jaz smatram, da ko umreš ... človek, ki si ga poznal, gre ven. In če njegovi organi lahko pomagajo nekemu, je to samo dobro. To je potem tako, kot rabljeni avti. Pač, mislim, ne vem. Ali pa grejo v žaro. Jih skuriš in grejo v nič. Ne vem /.../ To je del tebe, da funkcioniraš, ampak nisi to ti. Tako da, ko umreš, dejansko so to samo ena jetra. Tako jaz to gledam,« (T.M. 2017). Takšna perspektiva vidi darovanje organov s pragmatičnega vidika. Organi namreč pokojnemu človeku več ne koristijo, zato je bolje, da jih po smrti dobi nekdo, ki jih potrebuje. Kot povzame ena od intervjuvank: »Ja, kolikor je to težka tema in to, ampak tisti, ki so umrli ... Jih ne rabijo več. Zdaj pa, če se lahko nekemu pomaga s tem, zakaj se ne bi, da ima normalno življenje,« (S.M. 2017). V tem pogledu lahko zaznamo dojetje organov kot »skupnega dobrega«, ki se jih po tem, ko jih več ne potrebuješ, poda naprej.

2. Prepričanja v zvezi s smrtjo

Odnos do smrti, ki se oblikuje znotraj neke družbe, pomembno vpliva tudi na odnos ljudi do darovanja organov v namen zdravljenja. V intervjujih se posamezniki sklicujejo na pogovor o darovanju organov, kot na težko temo, nekaj, kar »ni za ob nedeljskem kosilu«. Smrt je v naši družbi tabu, zato se razmišljanju o umrljivosti poskušamo izogniti, saj vzbuja v nas nelagodje. Tako se izogibamo tudi pogovoru o tem s svojimi bližnjimi: »Mislim, nikoli se nismo zares pogovarjali o tem. Niti nimam pojma, ali bi moji starši hoteli biti darovalci ... Pfff, kaj pa vem, kaj je razlog. Mislim, da je to fora, da razmišljaš o smrti. In nočejo zdaj pri šestdesetih še razmišljati o tem, ne vem,« (R.E. 2017). S smrtjo so povezana tudi vraževerja, ki so sicer neutemeljena, a močna prepričanja, da bo posameznik, ki o smrti govori ali se nanjo pripravlja

(na primer s pisanjem oporoke ali s podpisom pristopne izjave za darovalca) nad sebe priklical nesrečo. T.i. jinx faktor izpostavi kot glavno oviro do uradne opredelitve ena izmed intervjuvank: »Veš, kaj je moj edini problem pri tej celotni zadevi? Pa vem, da je ful bedast. Jaz imam občutek, da se zajinxaš lahko. Mislim, ne, da se lahko. Da si se,« (S.M. 2017).

9.2.2 Sistemska ureditev

Intervjuvanci so opisovali darovanje organov v namen zdravljenja kot »pravo odločitev« in »fantastično dejanje«, obenem pa načelno podporo zavira nezaupanje v sistem ureditve področja darovanja organov v Sloveniji, kot tudi nezaupanje v slovensko zdravstvo na splošno. V temo »sistemska ureditev« sem umestila vse, kar je zadevalo sistem v intervjuvanskih odgovorih – tako o zdravstvu na splošno, kot o postopkih in zakonski podlagi področja transplantacije bolj specifično. V odgovorih najdemo njihove opise tega, kaj bi se moralo spremeniti – tako na ravni zakonov in pravilnikov, kot samih postopkov prijave v register darovalcev –, da bi se intervjuvanci premaknili od podpore k uradni opredelitvi.

1. Negativno vrednotenje sistema

Izstopajoča tema intervjujev so bili negativni občutki posameznikov v zvezi s sistemom ureditve področja darovanja organov v namen zdravljenja. Trenutni sistem intervjuvanci vidijo kot neučinkovit in nepopoln. Rešitev vidijo v spremembi postopka vpisa v register darovalcev in v spremembi zakonov, ki urejajo področje zdravljenja s transplantacijo. Nekateri od intervjuvancev so omenjali, da bi bilo potrebno oboje. Vsi od posameznikov, s katerimi sem govorila, so omenili sistem »opt-out« oziroma sistem domnevne privolitve, pri katerem se izrečejo le tisti posamezniki, ki si ne želijo postati darovalci. V zagovarjanju spremembe zakonov sta se pojavila dva motiva, zaradi katerih naj bi »opt-out« deloval bolje kot »opt-in«: a) večina ljudi si želi pomagati, pa se jim zdaj ne ljubi ukvarjati s prijavo, zato bi se število darovalcev povečalo in b) večina ljudi si ne želi postati darovalec, ampak se jim ne bi dalo odjaviti iz registra, zato bi se število vseeno povečalo. Kot je razložil eden izmed intervjuvancev, ljudje v vsakem primeru ne storijo nič, zato je sistem ureditve pomemben:

Mislim, dosti folka se ne bo šlo prijaviti, da bi darovali organe, ker pač ne ... Že iz razloga, kot ljudje ne želijo pisati oporok. Ljudje se nočejo pripravljati na svojo smrt in razmišljati o tem. Že ko so stari, kaj šele naših let. Če pa je sistem, da se moraš spet izpisati, pa bo folk spet »ne, ne da se mi ukvarjati s tem, ne bom tega naredil«. In je pač tako, da v vsakem primeru nič ne naredijo. Če pa darujejo ali ne, je pa od sistema odvisno. Če bi hoteli več darovalcev, bi moralo biti obratno, kot je (R.E. 2017).

Ker bi se z novim sistemom ureditve povečalo število organov, razpoložljivih za zdravljenje s presaditvijo, naj bi se s tem zmanjšala možnost zlorab, dvignilo zaupanje ljudi in omejil črni trg:

Mislím, da je Francija sprejela to. Da so vsi darovalci, razen če rečeš, da striktno ne bi, potem nisi. Ker trenutno jih velika večina verjetno niti noče biti. Plus, če so vsi darovalci, ki so mrtvi, potem zgine lahko dosti strahu, povezanega z darovanjem, ker je na voljo dosti več organov ... Kar pomeni, da verjetno tudi veliko manj ilegalnega trgovanja z organi. Po mojem, ne vem. Tako nekako bi si predstavljala (S.M. 2017).

Poleg predlogov za spremembo zakonov so intervjuvanci omenjali tudi to, kako je postopek vpisa v register po njihovo preveč zamuden in nepriročen. Eden od intervjuvancev opiše, da bi moral biti proces nekaj, kar opraviš hitro in preprosto: »Da bi mimogrede to opravil. (razmišlja) Kot, ko greš sklenit naročniško razmerje za telefon in te vprašajo, ali bi bil v imeniku. Pa mimogrede podpišeš, da te dajo ali pa ne dajo v imenik. Da ne rabiš posebej tja zato,« (T.M. 2017). Kompleksnost procesa vpisa v register je tudi v literaturi povezana z manjšim odstotkom uradno opredeljenih darovalcev. Posamezniki, s katerimi sem govorila, so se nanašali na papirologijo, obrazce in primerjali urejanje statusa darovalca z urejanjem zadev na upravni enoti. Misel na vpis v register darovalcev je bila posameznikom neprijetna, saj so jo povezovali z zamudnim urejanjem papirjev, kot so je vajeni z drugih področij. »Ne vidim, kje je potreba, da greš na posebno mesto, na poseben okenček, med 9. in 11. vsak drugi terek. Ne vidim, zakaj ne bi šel do svojega osebnega zdravnika in enkrat, ko si dobil vse informacije, se odločil za to, samo greš do njega in rečeš »jaz bi bil darovalec,« (S.M. 2017). Intervjuvanci so predlagali, da bi moralo biti poskrbljeno, da bi vpis v register darovalcev lahko opravili spotoma.

2. Nezaupanje v zdravstvo

Nezaupanje v zdravstvo se kaže skozi različne oblike cinizma in strahu, ki jih je zaznati tudi v odgovorih mojih intervjuvancev. Nezaupanje je sestavljeno iz idej o neetičnosti medicinskega osebja, iz splošnega nezaupanja v zdravstvo in tudi iz prepričanj o prednostni alokaciji organov, saj naj bi bogati organe lahko kar kupili. Zaradi neetičnosti medicinskega osebja po mnenju intervjuvancev obstaja strah, da bi se zdravniki manj trudili, da v primeru nesreče rešijo opredeljene darovalce organov, saj bi njihova smrt nekemu drugemu rešila življenje. Kot pravi ena od intervjuvank: »Če boš označen za darovalca in imel kartico, da bodo drugi vedeli, da si eden od redkih, ki je darovalec... Se malo vprašaš, ali te bodo res reševali ali ne. Ali se bodo trudili ali je zadaj kakšna druga računica. Ne vem, če je kaj na temu, ampak

lahko, da je. Ker še vedno – ve se, da obstaja pomanjkanje organov,« (S.M. 2017). Podobno razmišlja tudi druga intervjuvanka, ki na vprašanje, zakaj je proti uradni opredelitvi, odgovarja: »Mogoče bo zvenelo neumno ... Ampak zaradi zlorab. Imam tak občutek, dobro, saj to so rekla – kazala stvari ... Ampak, da te potem ne bi zdravili, ampak bi rekli: »uf, tole ledvico pa rabimo,« (N.A. 2017). Ker so organi, ustrezni za presaditev, redka dobrina, naj bi neetični zdravstveni delavci tudi poskrbeli, da razpoložljive organe proti plačilu dobijo premožnejši. Ta ideja je povezana s strahom pred črnim trgom organov: »Ammm, trenutno, kolikor vem, je dosti malo darovalcev, kar pomeni, da je organe težko dobiti. Zdaj, pač, amatersko povedano, kdor si lahko privošči, gre potem lahko kupit organe ... Nekam drugam in od nekoga, ki se ne strinja. Če bi bilo več darovalcev, bi se ta verjetnost zmanjšala, ker bi bilo več organov možno dobiti na legalen način ...« (S.M. 2017).

To nezaupanje izhaja prav iz dejstva, da je povpraševanje po organih, ustreznih za presaditev, veliko, ponudba pa je premajhna. Ljudje se zavedajo, da so organi za zdravljenje s transplantacijo dragoceni in si na podlagi afer pa tudi fikcijskih vsebin iz filmov in serij ustvarijo zgodbo o črnem trgu in skritih interesih zdravnikov. Miti o nezadostni zdravstveni oskrbi, prednostni alokaciji proti plačilu in o možnosti zlorab podatkov o darovalcih, vpisanih v register, so tudi v literaturi navedeni kot negativni dejavniki, močno prisotni v naši družbi (Hyde in drugi 2012). Strah pred »napakami« v zdravstvu, neustreznim ravnanjem s pacienti in zlorabo podatkov ni presenetljiv, če pogledamo na primer rezultate raziskave Ogledalo Slovenije za leto 2016, ki je bila posvečena zaupanju v institucije in poklice med slovensko javnostjo. Zdravstvo je v letu 2016 doživelo največji padec pri zaupanju med institucijami, kar jih je postavilo tik za velika slovenska podjetja in pred predsednika republike ter banke. Zdravniki so tudi med poklici deležni manj odobravanja (Valicon 2016). Zanimivo pa odgovori mojih intervjuvancev kažejo tudi veliko zaupanje v osebne zdravnike, pri katerih bi si želeli urediti možnost vpisa v register darovalcev. Dva sta predlagala, da bi postopek prijave lahko bil preprost in bolj dostopen, če bi omogočili vpis v register pri obisku osebnega zdravnika. Prvi pravi, da bi to povečalo število prijav, ker bi bil na ta način proces priročnejši: »Mislim, če bi bilo to tako, ko greš k zdravniku ... Ne vem, se cepit, pa da ti tam dajo in lahko tam poštamplaš, bi to tako mimogrede naredil,« (T.M. 2017).

3. Ključna vloga bližnjih

Intervjuvanci so v odgovorih pokazali, da se zavedajo, da imajo njihovi bližnji veliko vlogo v samem procesu odločanja za darovanje organov po smrti. To, da imajo starši ali partner zadnjo besedo v primeru, da umrli ni bil uradno opredeljen kot darovalec organov, vzbuja pri

posameznikih mešane odzive. Po eni strani družini zaupajo, zavedajo pa se tudi, da so v trenutku, ko morajo sprejeti odločitev, pod velikim pritiskom. Kot pojasnjuje ena od intervjuvank:

Ammmm, mislim, da je pomembno, da vejo. Ampak itak me pa poznajo. In mislim, da so tudi oni takšni, da če ne bi vedeli, bi se vseeno za to odločili, ker sem vedno izražala takšno mnenje in bila vzgajana tako, da pač pomagaš drugim v vsakem primeru. Zato sem jim pa še izrecno rekla, ker se mi zdi, da ko si v takem trenutku, se je potem zaradi čustev zelo težko odločit pravilno, vsaj v mojem pogledu ... Tako, da imajo še dodatno potrdilo, da je to res, kar si želim (J.S. 2017).

Intervjuvanci priznavajo, da je pogovor z družino o tem neprijeten oziroma, da ga sploh še niso imeli. Problematično se jim zdi, da ne obstaja mehanizem oziroma filter, s katerim bi lahko presodili, katera družina si je bila dovolj blizu, da lahko sorodniki odločajo o željah pokojnika. Moti jih, da lahko negativen odziv družine preglasi voljo umrlega v zvezi z darovanjem organov v namen zdravljenja.

Jaz sem, mislim, da, vsem povedala, da bi bila. Ni debata za k nedeljskemu kosilu. (smeh) Čeprav ne verjamem, koliko to dejansko deluje. Ker recimo, ne, da tvoji starši ne podpirajo tega, nimajo tega občutka, in v trenutku, ko se to zgodi, ko je cela tragedija zraven, jim nekdo pride pa reče: »Ona bi hotela to.« Ne verjamem, da bi glih rekli, če ne bi oni hoteli. To ne pomeni potem, da sem si jaz želela, ampak si morajo še moji starši želeli. Tako, da ...Vejo, ampak če bodo pa upoštevali, to pa ne vem (S.M. 2017).

9.3 Diskusija

Ideje, ki so jih v intervjujih izpostavili posamezniki, me v večini niso presenetile. Večina odzivov intervjuvancev je bila pričakovana, že dobro opisana v literaturi in v skladu z rezultati večjih študij v tujini. V pogovoru z intervjuvanci so se pojavili spodbujevalni dejavniki za darovanje organov v namen zdravljenja, kot so pomoč soljudem, pragmatičen pogled na telo, zavedanje problema pomanjkanja ponudbe ustreznih organov za zdravljenje s presaditvijo in informiranost o ureditvi donorskega področja v Republiki Sloveniji. Zaviralni dejavniki, ki se pojavljajo, so vraževerje in kulturne vrednote povezane s smrtjo, odnos z družino, dojemanje telesa kot lastnega človeku, neustreznost prejemnika in kompleksnost prijavnega postopka. Presenetilo pa me je, da sta se pri preizkusu učinkovitosti modela IIFF

za dvig števila vpisanih le dve osebi od petih odzvali pozitivno in se odločili za »vpis«⁴⁰ v register darovalcev, kljub temu da naj bi bila takojšnja in popolna priložnost za registracijo močan spodbujevalni dejavnik pri posameznikih, ki podpirajo darovanje organov, niso pa še uradno opredeljeni. Razloge za to lahko iščemo v informiranosti – morda ni bilo ponujenih dovolj informacij pred samo priložnostjo za vpis. Model IIFF pravi, da bi morala priložnost za vpis slediti informiranju posameznika o darovanju, pomenu le-tega in mu predhodno odgovoriti na morebitna vprašanja. Razlog za majhen odziv na ponujeno priložnost za registracijo je lahko tudi ta, da so posamezniki še v fazi kontemplacije oziroma namere in se še niso pripravljene prestaviti k dejanjem. Pri posameznikih, ki so zavrnilo vpis v register, kljub takojšnji priložnosti in kljub temu da načelno podpirajo darovanje, so očitno močnejši zaviralni dejavniki, ki pretehtajo samo priročnost formalizacije podpore, kljub temu da so pred tem govorili, da bi se vpisali v register, če bi bilo to bolj enostavnejše in dostopnejše. Razkorak med izraženo načelno podporo in zavračanjem uradne opredelitve lahko pojasnimo z zaviralnimi nekognitivnimi dejavniki v modelu MDO, ki sem jih naštel v uvodoma. Pojasnilo za majhen odziv na takojšnjo priložnost za vpis bi lahko iskali tudi s pomočjo teorije pričakovane koristi (glej poglavje 8.1). Intervjuvanci so glede na odgovore razumeli pomembnost donorske aktivnosti in zdravljenja s transplantacijo, vendar pa je dimenzija »zaznane izgube« v tem primeru očitno slabše zastopana. Moji sogovorniki so namreč mladi in, kolikor mi je znano nimajo, večjih zdravstvenih težav. Šibko povezavo odnos–vedenje bi lahko pojasnili s tem, da intervjuvanci ne zaznavajo potencialnega dobička/izgube donorske aktivnosti skozi svoje oči, z vidika prejemnika, kar se kaže v manj intenzivnem odnosu do te teme. Najverjetnejši odgovor na vprašanje, zakaj takojšnja priložnost za vpis v register darovalcev ni premaknila darovanju sicer naklonjenih posameznikov k opredelitvi za posmrtno darovanje organov, bi bil kombinacija zgoraj naštetih razlag.

V odgovorih me je presenetilo tudi, da so se skoraj vsi intervjuvanci, s katerimi sem govorila, sklicevali na »opt-out sistem« oziroma sistem domnevne privolitve kot na vzor, h kateremu bi morali stremeti. Kljub temu da je v literaturi deležen tudi kritik, so ga moji intervjuvanci opisali kot rešitev številnih izzivov, ki naj bi jih trenutna ureditev področja transplantacije v Sloveniji predstavljala. Večina intervjuvancev še vedno poudarja pomen tega, da se človek lahko sam odloči, kaj se bo dogajalo z njegovim telesom po smrti – podpirajo torej idejo

⁴⁰ Za »vpis« v navednicah, saj kot rečeno ni šlo za dejanski vpis v register, ampak za zaigrano priložnost za vpis, ki je bila del raziskave in ni dejansko veljavna. Pristopno izjavo lahko uradno podpisemo le pri pooblaščenih osebah na prijavnih mestih – v nekaterih lekarnah, bolnišnicah, zdravstvenih domovih in na sedežih območnih združenj Rdeče križa.

ureditve, kjer smo vsi darovalci, razen tisti, ki se zaradi verskih ali drugih razlogov ne morejo strinjati s tem. Hkrati ko intervjuvanci v pogovorih poudarjajo, da bi moralo veljati »moji organi, moja odločitev«, pa se tudi zavedajo in priznavajo, da sedaj pustijo, da se o njihovem telesu odločajo drugi. Zanimivo, da se kljub zavedanju ključne odločevalske vloge bližnjih, ne opredelijo neuradno, kaj šele uradno, da bi bila njihova volja zabeležena. V hierarhiji spodbujevalnih in zaviralnih dejavnikov za opredelitev za darovanje organov je očitno želja po avtonomnosti odločanja v zvezi z našim telesom za nezaupanjem v zdravstvo pa tudi za odporom do birokracije. Potrebno pa je izpostaviti naslednje: intervjuji so mi zagotovo ponudili vpogled v razmišljanje posameznikov o darovanju organov v namen zdravljenja in njihovih zadržkih ter spodbudah, vendar pa je omejitev raziskave zagotovo majhen vzorec ter dostop do omejenega segmenta prebivalstva, saj sem izbirala iz kroga svojih socialnih stikov, ki jo sestavlja urbana populacija med 25 in 60 let.

10 Sklep

V magistrskem delu sem raziskovala različne vidike posmrtnega darovanja organov, tako na ravni posameznika, družine, kot tudi na ravni organizacije zdravstva in zakonov ter pravilnikov. Cilji mojega dela so bili a) pridobiti jasen pregled nad zakonsko ureditvijo in postopki v republiki Sloveniji, b) razumeti zaviralne in spodbujevalne dejavnike, ki delujejo na posameznike pri odločanju za opredelitev za posmrtno darovanje organov ter c) poiskati načine, kako bi lahko optimizirali sam postopek opredelitve, da bi s tem dvignili število vpisanih v register darovalcev. Vpis v register darovalcev je, kot sem tekom naloge že poudarila, pomemben iz več razlogov, saj hkrati olajša razmislek in omogoča informirano odločitev bližnjih, skrajša čas od smrti do odvzema organov, kar pomembno vpliva na uspešnost zdravljenja s presaditvijo in obenem služi v primeru, da se zanj odloči dovolj državljanov, kot zglede, ki spodbuja k vpisu tudi druge posameznike. To temo sem izbrala, ker sem želela raziskati pojav očitne diskrepance, ki je prisotna tudi v Sloveniji, med veliko izraženo podporo javnosti transplantacijski aktivnosti in majhnim številom uradno opredeljenih darovalcev organov v namen zdravljenja. Kako bi torej lahko nagovorili problem pasivne afirmacije v Sloveniji? Skladno s prebrano literaturo so tudi moji intervjuji pokazali, da se pri tem vprašanju sklicujemo tako na povsem fizične ovire kot tudi kulturne vrednote in nekognitivne dejavnike, ki zavirajo posameznikovo odločitev za formalizacijo podpore darovanju organov v namen zdravljenja. Če se izrazim v socialno marketinškem jeziku, je »cena« uradne opredelitve za posameznika očitno visoka. Dodaten izziv predstavlja dejstvo, da je korist vpisa v register za darovalca posredna in, vsaj za zdravega človeka, na videz abstraktna. Gre namreč za to, da sama formalna opredelitev za darovalca ne vpliva na to, da bi bili mi sami bolj zdravi ali varni (v nasprotju z iniciativami za pripenjanje pasu, nošenje čelade, prenehanje kajenja ...), obenem pa ne zagotavlja, da bomo v primeru bolezni pravočasno dobili ustrezen organ za presaditev. Korist vpisa v register darovalcev je v prvi vrsti korist za družbo, ne za darovalca samega.

Na kulturne vrednote, mite, strahove, verska in duhovna prepričanja, ki zavirajo ljudi pri odločanju za vpis v register darovalcev, težko odgovorimo s spremembo zakona – v pogovoru z ljudmi najdemo različne poglede, na katere sprememba pravilnikov načeloma ne bi imela neposrednega učinka, saj so taki pogledi zakoreninjeni ne le v posameznikih, temveč tudi v družbi. Vseeno pa zagotovo obstajajo premišljene spremembe, ki bi lahko omilile zaviralni

učinek in spodbudile posameznike k vpisu v register darovalcev. Da bi povečali število vpisanih v register darovalcev, je torej smiselno odstraniti čim več določljivih ovir, ki jih posamezniki zaznajo pri samem postopku odločanja in formalizacije namere, in jih s tem spodbuditi k želenemu vedenju. Tako v literaturi, kot v pogovorih z intervjuvanci, sta pomembno izstopala dva predloga rešitve pomanjkanja razpoložljivih organov za zdravljenje s presaditvijo. Eden predlaga, da s spremembo zakonske ureditve od sistema domnevne zavrnitve k sistemu domnevne privolitve odvrnemo breme opredelitve iz večine, ki naj bi že podpirala posmrtno darovanje organov, k manjšini, ki ga ne. Ta predlog reši tudi problem kompleksnosti postopka vpisa v register darovalcev, saj vsi polnoletni državljani avtomatsko postanejo darovalci, v kolikor se za časa življenja ne izrečejo proti. Ker pa so, kot sem že predhodno omenila v nalogi, spremembe pravilnikov in zakonov dolgotrajne ter mnogokrat nimajo nujno želenega učinka, se morda še bolj splača razmisliti o drugem predlogu rešitve problema majhnega števila uradno opredeljenih darovalcev, ki pod drobnogled vzame sam proces vpisa v register. Optimizacija postopka bi se, glede na prebrano literaturo in smer, ki so jo v pogovoru nakazali intervjuvanci, začela s tem, da bi prijavna mesta postala dostopnejša. Glede na to, da je trenutno vpis v register mogoč le osebno, je lokacijska priročnost prijavnih mest pomemben dejavnik. Večjo dostopnost bi pomenilo ne le več mest, kjer je mogoč opraviti vpis v register, temveč tudi uradne ure izven uradnega delovnega časa, možnost parkiranja ob prostorih, dostop za gibalno ovirane osebe, ipd. Intervjuvanci so tako izpostavili na primer osebnega zdravnika kot dobro mesto za uradno opredelitev, saj ga posameznik obišče večkrat v življenju, ga pozna in mu običajno zaupa. Večjo dostopnost v postopku vpisa v register bi dosegli tudi s pristopnim procesom omogočenim preko telefona ali spleta – v Avstraliji se lahko državljani v registre vpišejo preko elektronske pošte ali pa pokličejo na kontaktni telefon in pustijo svoje podatke. Še bolj neformalna opredelitev, ki naj bi po zaslugi združenja Organize v Združenih državah Amerike postala vedno bolj formalna, je opredelitev preko objave na omrežju Facebook ali celo preko kratkega »tvita«, v katerem posameznik pove, da je #darovalecorganov. Trenutno velja takšna opredelitev v le šestih od 52 zveznih držav⁴¹, ampak Organize verjame, da lahko to spremeni pristopni proces darovalcev na boljše in vedno več mladih spodbudi k opredelitvi.

Za to, da donorska in transplantacijska dejavnost pri nas rešujeta življenja, je odgovornih veliko ljudi, katerih truda in dolgoletnega dela seveda ne želim kritizirati s tem, ko govorim o morebitnih izboljšavah, ki bi lahko pripomogle k večjemu številu darovalcev, vpisanih v

⁴¹ Več o tem, kako sistem deluje in o združenju lahko preberete na spletni strani Organie (2016).

register. Moj namen je zgolj osvetliti nekatere izzive in predlagati načine, kako bi k njim pristopili, saj mi je kot zunanji opazovalki verjetno lažje razmišljati o procesih neobremenjeno. Ni odveč ponovno omeniti večplastnosti situacije oziroma več ravni, na katerih so potrebne spremembe. Posameznike skušamo spodbuditi, da se vpišejo v register, pa tudi, da se o darovanju organov pogovarjajo z družino. Družine želimo nagovoriti, da absolutno upoštevajo in spoštujejo želje pokojnikov, ter privolijo v odvzem organov v namen zdravljenja, v kolikor se umrli za časa življenja ni opredelil. Tukaj je potrebno strožje upoštevanje želja umrlih, da se ljudje znebijo občutka, da njihova volja ne šteje, da bo družina v vsakem primeru odločala za njih. Zdravstveni sistem se mora ukvarjati z implementacijo sprememb, ki ga bodo naredile učinkovitejšega, uporabnikom prijaznejšega in zaupanja vrednega. Neprofitne organizacije, stroka, vlada in mediji pa morajo stremeti k omogočanju ugodnega konteksta, ki ljudi spodbuja k izražanju latentne podpore področju zdravljenja s transplantacijo – pa naj bo to z ugodnim medijskim poročanjem, prilagoditvijo pravilnikov, zakonov, delovnih časov, odpiranju novih kanalov za komunikacijo in omogočanju številnejših priložnosti za informiranje ter vpis v register darovalcev. Velik del je »opravljen« že s tem, da slovenska javnost podpira darovanje, veliko dela pa je še potrebnega, da se transplantacija znebi »črne pike«, ki jo nosi zaradi skeptičnosti ljudi do zdravstva na splošno. Z optimizacijo vpisnih postopkov lahko potencialnim darovalcem organov stopimo korak bližje in s tem pretehtamo kakšno od zaznanih ovir, ter jih spodbudimo k vpisu.

11 LITERATURA

- Abouna, G.M. Organ shortage crisis: problems and possible solutions. *Transplantation Proceedings* 40(1): 34–38.
- Anker, Ashley E., Thomas Hugh Feeley in Hyunjung Kim. 2010. Examining the Attitude–Behavior Relationship in Prosocial Donation Domains. *Journal of Applied Social Psychology* 40: 1293–1324.
- Avsec, Danica. 2016. Ozaveščanje splošnih javnosti: izhodišča in prostopi Slovenija-transplanta. V *Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji: Programi, smernice in perspektive*, ur. Danica Avsec in Zvonka Zupanič Slavec, 79–85. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Avsec, Danica in Barbara Uštar, ur. 2016. *Daj življenju priložnost: Donorska in transplantacijska dejavnost v Sloveniji v letu 2015*. Dostopno prek: http://www.slovenija-transplant.si/uploads/media/BROSURA_2016.pdf (25. junij 2017).
- Avsec, Danica in Jana Šimenc. 2013. Mobilising the public for deceased donations in Slovenia: Actions taken by Slovenia-transplant. *Organs, tissues & cells* 16: 183–188.
- Badcock, James. 2015. *How Spain became world leader in organ donations*. Dostopno prek: <http://www.newsweek.com/2015/02/20/spain-has-become-world-leader-organ-donations-305841.html> (25. junij 2017).
- Beard, T. Randolph in Rigmor Osterkamp. 2014. The organ crisis: a disaster of our own making. *The European Journal of Health Economics* 15 (1): 1–5.
- DeJong, William, Holly G Franz, Susan M Wolfe in Nathan Howard. 1998. Requesting organ donation: An interview study of donor and nondonor families. *American Journal of Critical Care* 7(1): 13–23.
- Farsides, Tom. 2000. Winning Hearts and Minds: Using Psychology to Promote Voluntary Organ Donation. *Health Care Analysis* 8: 101–121.
- EDQM, Council of Europe. 2015. *How to give a life? Organ donation: let's talk about it*. Dostopno prek: <https://rm.coe.int/168008bce9> (28. september 2017).
- Eurobarometer. 2010. *Organ donation and transplantation*. Special Eurobarometer 333a. Dostopno prek: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_333a_en.pdf (13. maj 2017).

- *Eurotransplant*. 2016. Dostopno prek: www.eurotransplant.org (24. november 201).
- French, Jeff in Ross Gordon. 2015. *Strategic Social Marketing*. London: SAGE Publications.
- Gadžijev, Andrej in Danica Avsec. 2016. Razvoj donorskega programa v Sloveniji in ocena primernosti za darovanje. V *Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji: Programi, smernice in perspektive*, ur. Danica Avsec in Zvonka Zupanič Slavec, 69–79. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Ghods, Ahad J. in Shekouef Savaj. 2006. Iranian model of paid and regulated living-unrelated kidney donation. *Clinical Journal of American Society of Nephrology* 1(6): 1136–1145.
- Irving, Michelle, Allison Tong, Stephen Jan, Alan Cass, John Rose, Steven Chadban, Richard D. Allen, Jonathan C. Craig, Germaine Wong in Kirsten Howard. 2012. Factors that influence the decision to be an organ donor: a systematic review of the qualitative literature. *Nephrol Dial Transplant* 27: 2526–2533.
- J.S. 2017. Intervju z avtorico. Ljubljana, 14. september.
- Kamin, Tanja. 2006. *Zdravje na barikadah : dileme promocije zdravja*. Ljubljana: FDV.
- Kessler, Judd B. in Alvin E. Roth. 2014a. *Don't Take 'No' For An Answer: An Experiment With Actual Organ Donor Registrations*. Dostopno prek: <http://www.nber.org/papers/w20378.pdf> (20. maj 2017).
- --- 2014b. Loopholes Undermine Donation: An Experiment Motivated by an Organ Donation Priority Loophole in Israel. *Journal of Public Economics* 114: 19–28.
- --- 2014c. Getting More Organs for Transplantations. *American Economic Review* 104(5): 425–430.
- --- 2012. Organ Allocation Policy and the Decision to Donate. *American Economic Review* 102(5): 2018–2047.
- Kluge, Eike-Henner. 2000. Improving Organ Retrieval Rates: Various Proposals and Their Ethical Validity. *Health Care Analysis* 8: 279–295.
- Kotler, Philip in Nancy R. Lee, ur. 2008. *Social Marketing: Influencing Behaviors for Good*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Kušar, Boštjan, Zvonka Simčič in Danica Avsec. 2016. Poslovno in upravno poslovanje Slovenija-transplanta. V *Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji:*

Programi, smernice in perspektive, ur. Danica Avsec in Zvonka Zupanič Slavec, 107–116. Celje: Celjska Mohorjeva družba.

- Logar Zakrajšek, Bernarda. 2003. Odnos do darovanja organov po smrti. *Psihološka obzorja* 3(12): 139–151.
- Morgan, E. Susan, Tyler R. Harrison, Walid A. Affi, Shawn D. Long in Michael T. Stephenson. 2008a. Facts versus 'Feelings': How Rational Is the Decision to Become an Organ Donor? *Journal of Health Psychology* 13(5), 644–658.
- Morgan, E. Susan, Michael T. Stephenson, Tyler R. Harrison, Walid A. Affi in Shawn D. Long. 2008b. In their own words: the reasons why people will (not) sign an organ donor card. *Health Communication* 23: 23–33.
- Morgan, Susan, Tyler R. Harrison, Shawn D. Long, Walid A. Affi, Michael S. Stephenson in Tom Reichert. 2005. Family discussions about organ donation: how the media influences opinions about donation decisions. *The Journal of Clinical and Translational Research* 9: 573–703.
- Morgan, Susan, Jenny Miller in Lily Arasaratnam. 2002. Signing cards, saving lives: an evaluation of the worksite organ donation promotion project. *Communication Monographs* 69(3): 253–273.
- Morgan, Susan in Jenny Miller. 2002. Communicating about gifts of life: the effect of knowledge, attitudes, and altruism on behavior and behavioral intentions regarding organ donation. *Journal of Applied Communication Research* 30(2): 163–178.
- Morgan, Susan in Jenny K. Miller. 2001. Beyond the Organ Donor Card: The Effect of Knowledge, Attitudes, and Values on Willingness to Communicate About Organ Donation to Family Members. *Health Communication* 14(1): 121–134.
- N.A. 2017. Intervju z avtorico. Ljubljana, 14. september.
- Newton, D. Joshua. 2011. *How does the general public view posthumous organ donation? A meta-synthesis of the qualitative literature*. Dostopno prek: <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-11-791> (3. avgust 2017).
- Nizza, E. Isabella, Heather P. Britton in Jonathan A. Smith. 2016. 'You have to die first': Exploring the thoughts and feelings on organ donation of British women who have not signed up to be donors. *Journal of Health Psychology* 21(5): 650–660.
- *Organize*. 2016. Dostopno prek: organize.org (24. november 2016).

- *Postani darovalec*. 2016. Dostopno prek: <http://postanidarovalec.si/> (24. november 2016).
- *Pravilnik o sestavi, načinu imenovanja in pravilih za delovanje Etične komisije za presaditve*. Dostopno prek: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV2911> (24. november 2016)
- Prochaska, O. James. 2008. Decision Making in the Transtheoretical Model of Behavior Change. *Medical Decision Making* 28: 845–849.
- Prochaska, O. James in Carlo C. DiClemente. 1992. Stages of Change in the Modification Problem Behaviors. *Progress in Behavior Modification* 28: 183–218.
- Prochaska, O. James, Carlo C. DiClemente in John C. Norcross. 1992. In Search of How People Change: Applications to Addictive Behaviors. *American Psychologist* 47: 1102-1114.
- Rangan, V. Kasturi, Sohel Karim in Sheryl K. Sandberg. 1996. Do better at doing good. *Harvard Business Review*. Dostopno prek: <https://hbr.org/1996/05/do-better-at-doing-good> (13. maj 2017).
- Rdeči križ Slovenije. 2016. *Darovanje organov*. Dostopno prek: http://www.rks.si/sl/Darovanje_organov/ (24. november 2016).
- R.E. 2017. Intervju z avtorico. Ljubljana, 14. september.
- Robbins, L. Mark, Deborah A. Levesque, Colleen A. Redding, Jannet L. Johnson, James O. Prochaska, Michael S. Rohr in Thomas G. Peters. 2001. Assessing Family Members' Motivational Readiness and Decision Making for Consenting to Cadaveric Organ Donation. *Journal of Health Psychology* 6: 523–535.
- Sanner, A. Margareta. 2006. People's attitudes and reactions to organ donation. *Mortality* 11: 133–150.
- Saxon, Jamie. 2013. *It matters where it comes from: Some people wary of organ, blood donations depending on source*. Dostopno prek: <https://www.princeton.edu/main/news/archive/S37/52/79C38/index.xml?section=topstories> (20. maj 2017).
- Schweda, Mark in Silke Schicktanz. 2009. The "spare parts person"? Conceptions of the human body and their implications for public attitudes towards organ donation and organ sale. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 4 (4). Dostopno prek: <https://peh-med.biomedcentral.com/articles/10.1186/1747-5341-4-4> (28. september 2017).
- Shafran, David, Eric Kodish in Andreas Tzakis. 2014. Organ Shortage: The Greatest Challenge Facing Transplant Medicine. *World journal of surgery* 38:1650–1657.

- Shute, Joe. 2015. *The life-saving operations that change personalities*. Dostopno prek: <http://www.telegraph.co.uk/news/health/news/11393771/The-life-saving-operations-that-change-personalities.html> (20. maj 2017).
- Siegel, T. Jason, Eusebio M. Alvaro, Cara N. Tan, Mario A. Navarro, Lori R. Garner in Sara Pace Jones. 2016. The Potential (F)utility of a Passive Organ Donor Registration Opportunity: A Conceptual Replication. *Progress in Transplantation*: 1–6.
- Siegel, T. Jason, Eusebio M. Alvaro in 2010. A Dawning Recognition of Factors for Increasing Donor Registration - The IIFF Model. V *Understanding Organ Donation: Applied Behavioral Science Perspectives*, ur. Siegel, T. Jason in Eusebio M. Alvaro, 313–330. West Sussex: Blackwell publishing Ltd.
- Skowronski, J. John. 1997. On the Psychology of Organ Donation: Attitudinal and Situational Factors Related to the Willingness to Be an Organ Donor. *Basic and Applied Social Psychology* 19(4): 427–456.
- *Slovenija-Transplant*. 2016. Dostopno prek: <http://www.slovenija-transplant.si/> (24. november 2016).
- S.M. 2017. Intervju z avtorico. Ljubljana, 14. september.
- Sojar, Valentin. 2016. Vloga in naloge mednarodne organizacije Eurotransplant V *Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji: Programi, smernice in perspektive*, ur. Danica Avsec in Zvonka Zupanič Slavec, 121–125. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Svetina, Nastja in Zvonka Zupanič Slavec. 2016a. Pot do ustanovitve Slovenija-transplanta. *Zdravniški vestnik* 86: 24–32.
- --- 2016b. Proces ustanavljanja nacionalne transplantacijske mreže in Slovenija-transplanta V *Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji: Programi, smernice in perspektive*, ur. Danica Avsec in Zvonka Zupanič Slavec, 46–54. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- T.M. 2017. Intervju z avtorico. Ljubljana, 14. september.
- Quick, L. Brian, Ashley E. Anker, Thomas Hugh Feeley in Susan E. Morgan. 2016. An examination of three theoretical models to explain the organ donation attitude–registration discrepancy among mature adults. *Health Communication* 31(3): 265–274.
- Valicon. 2016. *Valicon ogledalo Slovenije*. Dostopno prek: <http://www.valicon.net/wp-content/uploads/2016/06/Sporocilo-za-javnost-2016-06-17.pdf> (14. september 2017)

- Viens, A.M. 2016. Bodily Integrity as a Barrier to Organ Donation. V *Organ Transplantation in Times of Donor Shortage: Challenges and Solutions*, ur. Ralf Jox, Galia Assadi, Georg Marckmann, 13–26. Cham: Springer International Publishing.
- Wedam Lukič, Dragica. 2016. Zakonodaja in njen razvoj na področju transplantacijske medicine na Slovenskem V *Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji: Programi, smernice in perspektive*, ur. Danica Avsec in Zvonka Zupanič Slavec, 25–31. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- *Zakon o kakovosti in varnosti človeških tkiv in celic, namenjenih za zdravljenje (ZKVČTC)*. Ur. l. RS 61/07. Dostopno prek: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO4666> (24. november 2016).
- *Zakon o pridobivanju in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (ZPPDČT)*. Ur. l. RS 56/15. RS. Dostopno prek: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO6624> (24. november 2016).
- Zupanič Slavec, Zvonka in Nastja Svetina. 2016. Razvoj transplantacijske dejavnosti v svetu in v Sloveniji V *Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji: Programi, smernice in perspektive*, ur. Danica Avsec in Zvonka Zupanič Slavec, 16–21. Celje: Celjska Mohorjeva družba.

Priloge

Priloga A: Vodnik po intervjuju

Danes sva se dobila/dobili, da govoriva o darovanju organov v Sloveniji. Ta intervju, kot sem omenila že po telefonu, mi bo pomagal pri zaključevanju študija. Vnaprej bi rada poudarila, da pravilni in napačni odgovori ne obstajajo, da želim samo razumeti, kako razmišljaš o tej temi.

Intervju se snema, ker si ne morem zapomniti vsega, ampak posnetek ne bo nikjer objavljen ali deljen. Vse, kar si poveva danes, je zaupno. Vsi podatki bodo za namen analize anonimizirani. Če se strinjaš, lahko začneva.

i)

Transplantacija je področje v zdravstvu, ki se razvija nekje od 70-ih let naprej. Z operacijo lahko bolne organe in tkiva zdravniki nadomestijo z zdravimi. Nekateri ljudje si želijo postati darovalci, nekateri pa ne. Najprej me zanima, kako bi ti opisal/a svoj odnos do darovanja organov v namen zdravljenja? (Se ti zdi to pomembno? Bi lahko razložil/a, kaj pomeni, da ...X? Ipd...) -ogrevalno

Različne države imajo različne ureditve področja darovanja organov po smrti. Pri nas imamo sistem, po katerem se moraš opredeliti kot darovalec, nekje pa je po smrti lahko darovalec vsak, ki se ne opredeli proti, dokler je še živ. Kakšen se ti zdi slovenski sistem ureditve? (Če reče na primer samo v redu ali ok: Bi lahko razložil/a podrobneje? Kaj pri tem se ti zdi dobro/slabo? Kako to misliš, da »(ne)deluje« – bi lahko prosim razložil/a? ipd.) – vidim, ali jim je razumljiv, ali so zmedeni, o tem kako deluje.

Če pri nas hočeš postati po smrti darovalec organov, se lahko uradno opredeliš tako, da podpišeš pristopno izjavo, neuradno pa tako, da poveš bližnjim. Zanima me, si ti naredil/a kaj od tega? Kaj bi rekel/rekla, da je razlog, da si se opredelil/a tako/da se še nisi? (Pa imaš namen to narediti? Kaj je razlog, da še nisi razmišljal/a o tem? Prosim, opiši podrobneje, kaj misliš s tem ... Omenil/a si X, kako se ob tem počutiš? Kako misliš, da bi lahko zmanjšali te probleme (če našteva, kaj ga/jo moti/skrbi)?)

ii)

OK, glede na to, da govoriva o opredelitvi za darovalca in da si rekel/rekla, da podpiraš darovanje organov, imam nekaj zate. Tukaj imam list papirja s pristopno izjavo in kuli. S podpisom se vpišeš v register, odločitev se zapiše na kartico zdravstvenega zavarovanja in lahko postaneš darovalec/darovalka. Lahko ti dam minuto, da to narediš⁴². (Če sprejmejo: Kako to, da je bila to tako hitra odločitev? Če zavrnejo: Kako bi pojasnil/a, zakaj se ne želiš uradno opredeliti? Pod kakšnim pogojem bi se? Kaj bi se moglo spremeniti, da bi te prepričalo?)

Hvala za tvoj čas in za iskrenost, mislim, da imam veliko informacij, ki mi bodo pomagale. Za konec te prosim še, da izpolniš kratek vprašalnik, kjer samo napišeš svojo starost, izobrazbo in status.

⁴² Če so se odločili za, jim na koncu vseeno povem, da je bil to del raziskave in da njihova opredelitev ni uradna, da pa lahko to naredijo na prijavnih mestih po Sloveniji. Podrobneje jim razložim o postopku prijave in odgovorim na morebitna vprašanja ter po želji pomagam poiskati najbližje prijavno mesto.

Priloga B: TRANSKRIPT INTERVJUJA

Ime: J.S.

Starost: 23, Spol: ženski

Izobrazba: Univerzitetna izobrazba

Status: Študentka podiplomskega študija

i)

Najprej me zanima, kako bi ti opisal/a svoj odnos do darovanja organov v namen zdravljenja?

J.S.: *»Meni se zdi, da je to pač aaam prava odločitev. Jaz bi to ziher naredila, ker se mi zdi, da s tem lahko rešiš življenje, ali po smrti ali prej. Jaz sem za darovanje organov. Poznam ljudi, ki so imeli presaditev srca in jim je to rešilo...ker drugače bi pa umrli.«*

Potem praviš, da se ti zdi pomembno?

J.S. *»Men se to zdi velik del...Upam da bodo enkrat z razvojem znanosti pač prišli do tega, da... itak zdej že to delajo no, to 3D printanje organov, ...da bomo prišli do tega, da ne bo več treba darovat organov. Ampak do takrat pa je to velik del...ker drugačne ni možnosti, da bi nekaterim rešili življenje, pač, če potrebujejo recimo novo srce.«*

Kakšen se ti zdi slovenski sistem ureditve?

J.S.: *»Men se to zdi po eni strani vseeno prav. Ker ima v nekem smislu človek svojo...ima pravico da se sam odloča, kaj hoče narediti s svojimi organi. Ampak po drugi strani se mi pa zdi tudi, da v bistvu, on ko bo umrl ne bo rabil teh organov. Pač noben jih ne bo, mislim, če jih ne bo daroval bodo šli v nič, ne. Se mi zdi po drugi strani dobra tudi ta perspektiva, da če nisi izrecno proti, da se uporabijo.«*

Se ti tudi sistem, kjer postaneš darovalec, če se ne opredeliš proti, potem zdi ok?

J.S.: *»Se mi ne zdi narobe, mislim....v enem smislu se mi zdi, ker je to pravica človeka, da se sam odloča, po drugi strani pa se mi zdi, itak jih ne bo rabil. Tako, da sem neopredeljena. Dobro je to, da se lahko več življenj reši s tem, no. To je veliko večja količina organov.«*

Če pri nas hočeš postati po smrti darovalec organov, se lahko uradno opredeliš tako, da podpišeš pristopno izjavo, neuradno pa tako, da poveš bližnjim. Zanima me, si ti naredil/a kaj od tega? Kaj bi rekel/rekla, da je razlog, da si se opredelil/a tako/da se še nisi?

J.S.: *»Ja jaz sem družini in prijateljem povedala, da lahko darujejo moje organe, ampak nisem pa šla pač še uradno potrdit. In imam namen, da bom šla to tudi naredit.«*

Kaj pa je razlog, da si se opredelila neuradno?

J.S.: *»Ammmm, mislim, da je pomembno, da vejo. Ampak itak me pa poznajo. In mislim, da so tudi oni takšni, da če ne bi vedeli, bi se vseeno za to odločili, ker sem vedno izražala takšno mnenje in bila vzgajana tako, da pač pomagaš drugim v vsakem primeru. Zato sem jim pa še izrecno rekla, ker se mi zdi, da ko si v takem trenutku se je potem zaradi čustev zelo težko odločit pravilno, vsaj v mojem pogledu... Tako, da imajo še dodatno potrdilo, da je to res, kar si želim.«*

Kako pa se počutiš ob misli, da se v tem primeru tvoji bližnji odločajo namesto tebe...prej si omenila pravico človeka do odločanja?

J.S.: *»Meni si zdi to pač....aaam....spet po eni strani prav, če je res da si si blizu in si jim res ti povedal. Po drugi strani, če se pa ne poznaš tako, pa da samo zaradi tega ker morajo vprašat vprašajo, se mi pa ne zdi fer... ker imaš res ti pravico odločat. Je nek tak filter, ki ga težko narediš. Kateri so tisti starši, ki so si recimo res blizu s pacientom, kateri pa ne....«*

Govoriš o tem, da lahko bližnji odločijo tudi v nasprotju z voljo osebe, ki je umrla?

J.S.: *(skomigne)* *»Mislim, mogoče bi pri nas, ko je tak sistem, bi se mogoče res mogli odločit za eno stvar in je to potem, da se potrdi s tem, da greš tja. Da imajo starši potrdilo, da greš overit k notarju....Ampak no, če greš čez tak trud greš rajši na kliniko in podpišeš.«*

ii)

OK, glede na to, da govoriva o opredelitvi za darovalca in da si rekel/rekla, da podpiraš darovanje organov, imam nekaj zate. Tukaj imam list papirja s pristopno izjavo in kuli. S podpisom se vpišeš v register, odločitev se zapiše na kartico zdravstvenega zavarovanja in lahko postaneš darovalec/darovalka. Lahko ti dam minuto, da to narediš.

J.S.: *(Tako j reče ja, še preden dokončam stavek in že jemlje kuli.)* *»Boš ti nesla zame tja?«*

Kako to, da je bila zdaj tako hitra odločitev to?

J.S.: *»Pač se mi zdi, ker je bilo hitro dostopno to. Ker si mi pač to dala in sem bila takoj »ok, ja«. Ker sem bila prej mogoče lena, da nisem šla sama do tja, da se prijavim, ampak se mi zdi*

ko ti je enkrat tako čisto prineseno k tebi, pa sploh ni težava. Če si že odločen in se samo spravljaš k temu...Ampak v bistvu, ti samo manjka, da dobiš pred roke.«

Priloga C: TRANSKRIPT INTERVJUJA

Ime: N.A.

Starost: 57, Spol: ženski

Izobrazba: Višja strokovna izobrazba

Status: Zaposlena

i)

Najprej me zanima, kako bi ti opisal/a svoj odnos do darovanja organov v namen zdravljenja?

N.A. *»Že odkar spremljam to se mi zdi res fantastično dejanje. Da nekomu rešiš življenje. Samo sem pa malo skeptična glede teh odobritev in tega. Sej najbrž bova še prišle do tja? Ali že zdaj vse povem? (smeh)«*

Torej zelo podpiraš darovanje?

N.A. *»Absolutno, ker poznam osebne zgodbe ljudi, ki so čakali organe in vem kakšne travme so za tistega in njegove svojce.«*

Kakšen se ti zdi slovenski sistem ureditve?

N.A.: *»To se mi zdi čisto pravilno, tvoje telo je tvoje telo. Nekateri imajo to nedotakljivost...Tako, da se mi zdi prav, da se sam opredeliš.«*

Bi lahko razložila, kaj pomeni nedotakljivost?

N.A. *»Nanaša se na to...Poznam ljudi, ki se nočejo niti kremirat, hočejo biti taki kot so. Recimo, jaz že od mladosti govorim, da hočem, da me...da nočem iti cela v zemljo. To je moje mnenje že od 8. leta, ko so mi rekli, kaj mi je, da to govorim. Ampak sem bila na pogrebu stare mame, ki ni bila in me je od takrat pretreslo...Tako da, to sem mislila s tem.«*

Se pravi, da imaš možnost odločanja o svojem telesu in kaj se z njim zgodi?

N.A.: *»Točno tako.«*

Če pri nas hočeš postati po smrti darovalec organov, se lahko uradno opredeliš tako, da podpišeš pristopno izjavo, neuradno pa tako, da poveš bližnjim. Zanima me, si ti naredil/a kaj od tega?

N.A.: *»Mhm, sem. Mojim bližnjim sem povedala, ker sem zelo proti uradni opredelitvi. Ampak bližnjim sem povedala, da sem darovalec, če bom le v stanju, da lahko kaj porabijo. Tako, da moj partner in otroci vejo.«*

Bi znala pojasniti, zakaj si proti uradni opredelitvi?

N.A.: *»Ja saj. Mogoče bo zvenelo neumno...ampak zaradi zlorab. Imam tak občutek, dobro saj to so rekla-kazala stvari... ampak, da te potem ne bi zdravili, ampak bi rekli »uf, tole ledvico pa rabimo«. Mogoče je res neumno, ampak to se mi je zasidrilo, tako da že vsa leta govorim, da bi bila darovalec, če kakšen moj organ lahko komu pomaga, ampak ne bi se pa registrirala.«*

Predvsem je torej ovira strah pred nekimi nepoštenimi praksami zdravnikov?

»Tako, ja.«

ii)

OK, glede na to, da govoriva o opredelitvi za darovalca in da si rekel/rekla, da podpiraš darovanje organov, imam nekaj zate. Malo si mi že v naprej odgovorila, ampak vseeno. Tukaj imam list papirja s pristopno izjavo in kuli. S podpisom se vpišeš v register, odločitev se zapiše kot neviden podatek na kartico zdravstvenega zavarovanja in lahko postaneš darovalec/darovalka. Lahko ti dam minuto, da to narediš.

N.A.: *»Ne, ne še vedno vztrajam pri svojem. Nekako si ne upam, res.«*

Kaj bi se moglo spremeniti v samem postopku registracije, da bi razmišljala o uradni opredelitvi?

N.A.: *»Toliko je teh zlorab...Ne verjamem v te stvari pri naših. Teorija je prepričljiva in bi moralo delovat, ampak človeški faktor in izkušnje te naredijo skeptičnega. Ne vem, kaj bi me lahko prepričalo, mi ne prevaga. Vsem povem, ampak ne bi pa to formalno speljala. Ne vem točno, kaj bi me moglo prepričat. Me pa zelo veseli, da si se te teme lotila, ker je res pereča tema in zelo pomembno področje.«*

Hvala. Omenila si zlorabe pri naših zdravnikih?

N.A.: *»Nepooblaščen osebe so me spraševale o mojih zdravilih, ki jih jemljem. Ki naj ne bi vedeli, toliko o tem, da je podatek na kartici neviden...«*

Priloga Č: TRANSKRIPT INTERVJUJA

Ime: R.E.

Starost: 28, Spol: moški

Izobrazba: Univerzitetna izobrazba

Status: Študent

i)

Najprej me zanima, kako bi ti opisal svoj odnos do darovanja organov v namen zdravljenja?

R.E.: *»Aaaam. Torej, vsekakor podpiram, da se to počne. Sicer ne bi mogel reči, da bi trenutno to sam hotel. Ampak mogoče, če bi živel v kakšni drugi državi.«*

Se pravi, če prav razujem, načeloma podpiraš, ampak ne v primeru Slovenije?

»Hočem reči, na svetu je preveč ljudi in vseh ne morem rešit, zato bi rajši reševal recimo New Yorčane, kot Slovence. (smeh) Najbrž sem edini s takim odgovorom...«

Vsako mnenje šteje. Kakšen pa se ti zdi slovenski sistem ureditve?

R.E.: *»Hmmm (razmišlja) Mislim, po mojem bi imel več darovalcev, če bi bil sistem, kjer moraš ti skenslat in reči: »ne bom daroval«. Ker potem bi... Mislim, dosti folka se ne bo šlo prijavit, da bi darovali organe, ker pač ne... že iz razloga, kot ljudje ne želijo pisat oporok. Ljudje se nočejo pripravljat na svojo smrt in razmišljat o tem. Že ko so stari, kaj šele naših let. Če pa je sistem, da se moraš spet izpisat, pa bo folk spet »ne, ne da se mi ukvarjat s tem, ne bom tega naredil«. In je pač tako, da v vsakem primeru nič ne naredijo. Če pa darujejo ali ne, je pa od sistema odvisno. Če bi hoteli več darovalcev, bi moralo biti obratno kot je.«*

Pa bi se ti, ki si trenutno neopredeljen potem odjavil iz registra, kot zdaj nisi vpisan?

R.E. *»Mislim, šanse so manjše. Pač zdaj mi je...da se bom prijavil in se ukvarjal z obrazcem. Ampak potem bi isto bil: »ok, nočem, ampak, a se hočem zato z nekim obrazcem ukvarjat«. Ne bom. Verjetno ne bi nič naredil.«*

Če pri nas hočeš postati po smrti darovalec organov, se lahko uradno opredeliš tako, da podpišeš pristopno izjavo, neuradno pa tako, da poveš bližnjim. Zanima me, si ti naredil/a kaj od tega?

R.E.: »Po mojem ne.«

Kakšen pa je razlog?

R.E. »Mislim, nikoli se nismo zares pogovarjali o tem. Niti nimam pojma, ali bi moji starši hoteli bi darovalci....Pfff, kaj pa vem kaj je razlog. Mislim, da je to fora, da razmišljaš o smrti. In nočejo zdaj pri šestdesetih še razmišljati o tem, ne vem.«

ii)

OK, glede na to, da govoriva o opredelitvi za darovalca in da si rekel, da podpiraš darovanje organov, imam nekaj zate. Tukaj imam list papirja s pristopno izjavo in kuli. S podpisom se vpišeš v register, odločitev se zapiše na kartico zdravstvenega zavarovanja in lahko postaneš darovalec/darovalka. Lahko ti dam minuto, da to narediš.

R.E.: »(smeh) Misliš, da bom to naredil. Sploh ne!«

Ok, ok. Pod kakšnim pogojem pa bi se uradno opredelil?

R.E.: »(tišina, pomisli) Jaz bi hotel vedet kdo bo. Hočem vedet, kakšen človek je. Ker nočem reševati nekoga, ki ga nočem reševati.«

Mhm, se pravi, kar bi se moglo spremeniti je to, da bi vnaprej lahko opisal ali izbral komu boš daroval?

R.E. »Ja. To ja.«

Po kakšnem ključu pa lahko izbiraš kdo bo prejemnik organov?

R.E.: »Ne homofobi. Ker večina Slovencev je homofobov. V nasprotju z New yorčani, tako, da riskiral bi, če bi vedel, da je več možnosti, da bo prejemnik ne-homofob. Da bi imel en homofob recimo moje oči! (zgroženo)«.

Priloga D: TRANSKRIPT INTERVJUJA

Ime: S.M.

Starost: 32, Spol: ženski

Izobrazba: Univerzitetna izobrazba

Status: Zaposlena

i)

Najprej me zanima, kako bi ti opisala svoj odnos do darovanja organov v namen zdravljenja?

S.M.: *»Ammm, jaz sem za...mislim, podpiram. Bi bila darovalka, ne vidim problema pri temu... če se lahko pomaga, ne vem, zakaj se ne bi. Veliko življenj se lahko s tem reši.«*

Potem se ti zdi pomembno?

S.M.: *»Ja, kolikor je to težka tema in to, ampak tisti, ki so umrli...jih ne rabijo več. Zdaj pa, če se lahko komu pomaga s tem, zakaj se ne bi, da ima normalno življenje. Ker veliko jim ima težave. (pomisli) Mislim, dokler se jih ne krade sem jaz za. Če se jih krade pa ne. To je najbolj grozna možna stvar.«*

Potem pomisliš na nek drug vidik ob tem...

S.M.: *»Ja, seveda, pomislim.«*

Kakšen se tebi zdi slovenski sistem ureditve?

S.M.: *»Ammm. Hm. Meni se v bistvu zdi, da je boljše tako, kot je v tujini. Mislim, da je Francija sprejela to. Da so vsi darovalci, razen če rečeš, da striktno ne bi, potem nisi. Ker trenutno jih velika večina verjetno niti noče biti. Plus, če so vsi darovalci, ki so mrtvi, potem zgine lahko dosti strahu, povezanega z darovanjem, ker je na voljo dosti več organov...kar pomeni, da verjetno tudi veliko manj ilegalnega trgovanja z organi. Po mojem, ne vem. Tako nekako bi si predstavljala.«*

Omenila si strah. Lahko podrobneje opišeš kaj s tem misliš?

S.M.: *»Ammm trenutno, kolikor vem je dosti malo darovalcev, kar pomeni, da je organe težko dobiti. Zdaj, pač amatersko povedano, kdor si lahko privošči, gre potem lahko kupit organe...nekam drugam in od nekoga, ki se ne strinja. Če bi bilo več darovalcev, bi se ta*

verjetnost zmanjšala, ker bi bilo več organov možno dobiti na legalen način. Tako, da bi to bilo rešeno. Po drugi strani pa še...ljudje se bojijo. Če boš označen za darovalca in imel kartico, da bodo drugi vedeli, da si eden od redkih, ki je darovalec...se malo vprašaš, ali te bodo res reševali, ali ne. Ali se bodo trudili, ali je zadaj kakšna druga računica. Ne vem, če je kaj na temu, ampak lahko, da je. Ker še vedno – ve se da obstaja pomanjkanje organov.«

Potem praviš, da v bistvu sistem, ki ga imamo ne deluje po tvojem mnenju?

S.M.: »Hm. Po mojem ne. Jaz sem bila prepričana, da je to bolj enostavno za zrihtat. Da pač se registriraš za darovalca. Pa kolikor vem glih ni. Že tako jih je malo, ki bi si to želeli, potem pa...ker zdaj je tako, da si moraš želeli, ni tako: »Tako pač je.«...Am potem pa imaš še omejitve, kje in kdaj boš to naredil. Jaz ravno zato nisem darovalka...«

Aha, potem te tudi sam proces vpisa v register odvrne?

S.M.: »Ja, ker sem mislila, da lahko to narediš pri osebni zdravnici. To bi se mi zdelo dokaj smiselno.«

Če pri nas hočeš postati po smrti darovalec organov, se lahko uradno opredeliš tako, da podpišeš pristopno izjavo, kot si omenila, lahko pa tudi neuradno – tako, da poveš bližnjim. Zanima me, si ti naredil/a kaj od tega?

S.M.: »Ja, jaz sem. Jaz sem mislim, da vsem povedala, da bi bila. Ni debata za k nedeljskemu kosilu (smeh). Čeprav ne verjamem, koliko to dejansko deluje. Ker recimo, ne, da tvoji starši ne podpirajo tega, nimajo tega občutka, in v trenutku, ko se to zgodi, ko je cela tragedija zraven, jim nekdo pride pa reče »Ona bi hotela to.« Ne verjamem, da bi glih rekli, če ne bi oni hoteli. To ne pomeni potem, da sem si jaz želela, ampak si morajo še moji starši želeli. Tako, da...vejo, ampak če bodo pa upoštevali to pa ne vem.«

Kako se pa počutiš ob tem? Kot si omenila, da ne verjameš, da sistem deluje in da se drugi odločajo o tebi?

S.M.: »Jah, ni mi ok, ne. Samo saj v tistem trenutku si že daleč stran (smeh). In ti je gladko vseeno. Ampak ne resno, v bistvu mi to ni ok. Treba je spoštovat voljo. Ampak...mislim, da tukaj ni nobenega mehanizma, s to neuradno razglasitvijo, da bi se to preverjalo in kakorkoli prav naredilo. Tako, da je odvisno od njih...(vzdih) Kar pomeni, da si ti zgubil tisto svojo moč odločanja.«

Kako pa misliš, da bi po tvoje rešili ta problem, da ni mehanizma?

S.M.: *»Meni bi se zdelo, da je res tako, da smo vsi darovalci, razen če rečeš da nisi. Plus, da se ta registracija dela pri osebnem zdravniku. Ne vidim, kje je potreba, da greš na posebno mesto, na poseben okenček, med 9. in 11. vsak drugi torek. Ne vidim, zakaj ne bi šel do svojega osebnega zdravnika in enkrat, ko si dobil vse informacije, se odločil za to, samo greš do njega in rečeš »jaz bi bil darovalec«. In zabeleži na kartoteko, kartico...Mislím, saj sistem obstaja. Glavno je, da narediš to osebno, brez pritiska.«*

ii)

OK, glede na to, da govoriva o opredelitvi za darovalca in da si rekel/rekla, da podpiraš darovanje organov, imam nekaj zate. Tukaj imam list papirja s pristopno izjavo in kuli. S podpisom se vpišeš v register, odločitev se zapiše na kartico zdravstvenega zavarovanja in lahko postaneš darovalec/darovalka. Lahko ti dam minuto, da to narediš.

S.M.: *»(smeh) Veš kaj je moj edini problem pri tej celotni zadevi? Pa vem da je ful bedast. Jaz imam občutek, da se zajinxáš lahko. Mislím, ne da se lahko. Da si se. Sej bi, ampak (razmišlja)...Ahhh. A bi ali se bom zajinxala...«*

Pod kakšnim pogojem pa bi se uradno opredelila?

S.M.: *»Mislím, sej iskreno mislím, da bom na koncu tega intervjuja to izpolnila, pa pač, da je to narejeno. Je pa res, da je to čisto neka osebna stvar, da se boš zajinxal in ne vem od kje je to, ampak...«*

Potem je hkrati tvoj problem sam prijavni proces in še nekaj drugega?

S.M.: *»To je nek občutek, ki ga dobiš. Kot vraževerje. Če boš nekaj rekel glasno, potem je zares. Dokler samo razmišljaš o temu ni...Da ni tko, da je potem »ok, ti boš šel prej«, ampak predvidevam da ni no. To je neka moja osebna omejitev.«*

Priloga E: TRANSKRIPT INTERVJUJA

Ime: T.M.

Starost: 29, Spol: moški

Izobrazba: gimnazijska izobrazba

Status: Zaposlen

i)

Najprej me zanima, kako bi ti opisal svoj odnos do darovanja organov v namen zdravljenja?

T.M.: *»Meni se zdi princip, ki ga imajo v tujini...no, ponekod ga imajo, se mi zdi ful v redu. Da je dejansko vsak darovalec, razen, če se izrecno izreče da ni. Ker pri nas je ravno obratno. Moraš povedat, da si. Tam je pa tako, da če te na primer zbije vlak, poberejo ven. Meni se zdi to v redu, ker jaz smatram, da ko umreš ane...človek, ki si ga poznal gre ven. In če njegovi organi lahko pomagajo nekomu je to sam dobro. To je potem tako, kot rabljeni avti. Pač mislim, ne vem. Ali pa grejo v žaro. Jih skuriš in grejo v nič. Ne vem.«*

Potem so tebi organi rezervni deli, če prav razumem?

T.M.: *»Ja, ker itak recimo Eva ni v njenih jetrih. To je del tebe, da funkcioniraš, ampak nisi to ti. Tako da ko umreš dejansko so to samo ena jetra. Tako jaz to gledam.«*

Potem, če se navežem na prvi odgovor, slovenski sistem ureditve po tvojem ne deluje?

T.M.: *»Mislim, ne, da ne deluje. Samo ni učinkovit. Ker bi lahko bilo več ponudbe tako rekoč, bolje bi izkoristili organe...mislim, mora pa sigurno obstajati možnost, če nekdo iz razlogov, recimo moralnih, verskih, kakršnikoli prepričanj... mora sigurno biti tako, da se lahko izreče, da ne daruje. Ker konec koncev vseeno je to tvoje telo in lahko narediš z njim kar hočeš.«*

Se pravi se ti zdi pomembno, da se ohrani osebna izbira?

T.M.: *»Ja, da imaš možnost.«*

Če pri nas hočeš postati po smrti darovalec organov, se lahko uradno opredeliš tako, da podpišeš pristopno izjavo, neuradno pa tako, da poveš bližnjim. Zanima me, si ti naredil/a kaj od tega?

T.M.: *»Ne, nič ne. Saj ravno zato se mi zdi pametno, da je vsak darovalec, razen če se izreče da ne, zato ker se mi zdi, da je veliko ljudi takih, da bi darovali...na primer, jaz bi, ampak na to niti ne pomislim, niti da bi se šel s tem ukvarjat. A veš kaj mislim? Da bi to uredil.«*

Kaj misliš, da je razlog, da nikoli ne pomisliš na to?

T.M.: *»Se pač ne spomnim, ne vem. Ne pride taka debata. (smeh) Nikoli se ne zbudim zjutraj in rečem, aha danes bom šel pa zrihtat te papirje.«*

ii)

OK, glede na to, da govoriva o opredelitvi za darovalca in da si rekel/rekla, da podpiraš darovanje organov, imam nekaj zate. Tukaj imam list papirja s pristopno izjavo in kuli. S podpisom se vpišeš v register, odločitev se zapiše na kartico zdravstvenega zavarovanja in lahko postaneš darovalec/darovalka. Lahko ti dam minuto, da to narediš.

T.M.: *»Ja lahko, ampak ne vem če res lahko to uredim. Hm (smeh) ne vem, a je to prostor za žig? Jaz lahko podpišem, ampak najbrž moram potem nekam iti to poštamplat, ane...ne vem.«*

Se pravi, te potem odvrne ta proces prijave?

T.M.: *»Mislim, če bi bilo to tako, ko greš k zdravniku...ne vem, se cepit, pa da ti tam dajo in lahko tam poštamplaš, bi to tako mimogrede naredil. Ampak to je tako, kot moraš iti na upravno enoto stvari rihtat, pa se ti malo ne da iti tja. Samo to...Mogoče butast izgovor, ampak človeški, ker se ti ne da rihtat takih stvari.«*

Potem je tvoj pogoj za uradno opredelitev ta, da bi imeli proces prijave drugačen?

T.M.: *»Ja no, da bi bilo bolj spotoma. Da bi mimogrede to opravil. (razmišlja) Kot, ko greš sklenit naročniško razmerje za telefon in te vprašajo ali bi bil v imeniku. Pa mimogrede podpišeš, da te dajo ali pa ne dajo v imenik. Da ne rabiš posebej tja zato.«*