

**МЕДИЦИНСКИ УНИВЕРСИТЕТ – СОФИЯ  
ФАКУЛТЕТ ПО ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ**

Д-Р МАРИЯНА ДОЙЧИНОВА - СИМЕОНОВА

**ТРАНСПЛАНТАЦИЯ И КАЧЕСТВО НА ЖИВОТ –  
МЕДИЦИНСКИ, ОРГАНИЗАЦИОННИ И  
СОЦИАЛНО-ЕТИЧНИ ИЗМЕРЕНИЯ**

**ДИСЕРТАЦИОНЕН ТРУД  
ЗА ПРИСЪЖДАНЕ НА ОБРАЗОВАТЕЛНА И НАУЧНА СТЕПЕН  
„ДОКТОР”**

Област на висше образование: 7. „Здравеопазване и спорт”,

Професионално направление 7.4. „Обществено здраве”

Научна специалност „Социална медицина и организация на  
здравеопазването и фармацията”

**НАУЧЕН РЪКОВОДИТЕЛ  
ПРОФ. Д-Р ЦЕКОМИР ВЛАЙКОВ ВОДЕНИЧАРОВ, ДМН**

София, 2017 г.

## СЪДЪРЖАНИЕ

<b>СПИСЪК НА СЪКРАЩЕНИЯТА</b>	4
<b>УВОД</b>	6
<b>ГЛАВА ПЪРВА. ЛИТЕРАТУРЕН ОБЗОР</b>	8
I. Зараждане и развитие на концепцията за донорство и трансплантация	8
II. Донорство и трансплантация – дефиниция	10
III. Същност на проблема	11
1. Медицински аспекти на донорството и трансплантациите	13
2. Законодателни и правно-етични аспекти на донорството и трансплантациите	17
3. Организационни аспекти и обучение на медицинските специалисти	28
4. Други фактори, влияещи на нивото на донорството и трансплантациите на органи	33
5. Качество на живот	38
5.1. Възникване на концепцията за качество на живот	38
5.2. Дефиниция	39
5.3. КЖ/ЗОКЖ в трансплантологията	42
5.4. Инструменти за проучването на КЖ (ЗОКЖ)	43
5.4.1. Обща характеристика	43
5.4.2. Подходи при оценка на качество на живота	44
5.4.3. Преглед на инструментите за измерване на КЖ/ЗОКЖ в трансплантологията	46
5.4.3.1. Генерични инструменти	46
5.4.3.2. Специфични (цели) инструменти	50
<b>ГЛАВА ВТОРА. ЦЕЛ, ЗАДАЧИ И МЕТОДОЛОГИЯ</b>	52
I. ЦЕЛ	52
II. ЗАДАЧИ	53
III. МЕТОДОЛОГИЯ НА ПРОУЧВАНЕТО	54
<b>МАТЕРИАЛИ</b>	54
1. Ретроспективно проучване на литературни източници	54
2. Проучване на информираността за донорството и трансплантациите чрез способите на социологическата наука	55
2.1. Проучване сред населението в Европа	55
2.2. Проучване сред населението в България	56
3. Проучване на качеството на живот на пациентите чрез WHOQOL-BREF.	56
<b>МЕТОДИ</b>	57
1. Документален метод	57
2. Социологическо проучване	57
3. Статистически методи	57

<b>ГЛАВА ТРЕТА: РЕЗУЛТАТИ И ОБСЪЖДАНЕ</b>	62
<b>I. КОНЦЕПТУАЛЕН АНАЛИЗ НА ДОНОРСТВОТО</b>	62
1. Мястото на трансплантацията в развитието на заболяването и лечебния процес	62
2. Анализ на развитието на донорството сред 40 страни за периода 2000 – 2015 г.	63
3. Фактори, повлияващи развитието на донорството и трансплантациите	77
3.1. Законови фактори	78
3.2. Демографски фактори	93
3.3. Потенциал за донорство	101
3.4. Финансови фактори	111
3.5. Организационни фактори	121
3.6. Религия	130
4. Обобщение	135
<b>II. ИНФОРМИРАНост НА ОБЩЕСТВОТО</b>	136
1. Анализ на информираността за донорство в Европа	136
2. Анализ на информираността и нагласите за донорство на обществото в България	140
<b>III. АНАЛИЗ НА РЕЗУЛТАТИТЕ ОТ ПРОУЧВАНЕТО СРЕД МЕДИЦИНСКИ СПЕЦИАЛИСТИ</b>	163
<b>IV. АНАЛИЗ И ОЦЕНКА НА КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ НА ПАЦИЕНТИ ПРЕДИ И СЛЕД ТРАНСПЛАНТАЦИЯ</b>	173
<b>ЗАКЛЮЧЕНИЕ</b>	205
<b>ИЗВОДИ</b>	211
<b>ПРЕДЛОЖЕНИЯ И ПРЕПОРЪКИ</b>	216
<b>САМООЦЕНКА НА ПРИНОСИТЕ НА ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД</b>	220
<b>ЛИТЕРАТУРА</b>	222
<b>ПРИЛОЖЕНИЯ</b>	
<b>ПРИЛОЖЕНИЕ 1</b> Анкетна карта за социологическо проучване на информираността за донорството и трансплантациите в България	239
<b>ПРИЛОЖЕНИЕ 2</b> Анкетни карти за проучване на удовлетвореността на медицински специалисти от обучителните програми по трансплантология	243
<b>ПРИЛОЖЕНИЕ 3</b> Проект на Учебна програма (CURRICULUM) за обучение на координатори по донорство	255
<b>ПРИЛОЖЕНИЕ 4</b> Анкетна карта за проучване на качеството на живот на пациенти преди и след трансплантация	265

## **СПИСЪК НА ИЗПОЛЗВАНИТЕ СЪКРАЩЕНИЯ**

БВП - Брутен вътрешен продукт

ДМС – донори в мозъчна смърт

ДРК – донори с разширени критерии

ДЦС – донори с циркулаторна смърт

ЕС – Европейски съюз

ЗНЗ - Закон за народното здраве

ЗОКЖ - Здравно–обусловеното качество на живот

ЗТОТК - Закон за трансплантация на органи, тъкани и клетки

ИАТ - Изпълнителна агенция по трансплантация

КД - Координатор по донорство

КЖ - качество на живот

МСЗ - мозъчно-съдови заболявания

НСИ - Националният статистически институт

НЦИОМ – Национален център за изучаване на общественото мнение

ОИЛ - Отделение по интензивно лечение

ОИСР - Организация за икономическо сътрудничество и развитие

ОНД - Общност на независимите държави

ПТП - пътно-транспортни произшествия

РКД – разширени критерии за донорство

САЩ – Съединени американски щати

СЗО - Световната здравна организация

ССЗ - Сърдечно съдови заболявания

BDI - Beck Depression Inventory

CLDQ - Chronic Liver Disease questionnaire

CNT - Национален център по трансплантация в Италия

ЕСМО - Екстракорпорална мембранна оксигенация

EDQM - European Directorate for the Quality of Medicines and Health Care

EQ-5D – EuroQuality of Life-5D

EVLП - Ex vivo белодробната перфузия

HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale

HMP - Хипотермична машинна перфузия

IRODaT - International Registry in Organ Donation and Transplantation

LDQOL - Liver Disease QOL questionnaire

LVAD - левокамерно подпомагащо устройство

MeSH - Medical Subject Headings

NIDDK QOL - National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases Liver Transplant Database Quality of Life

NMP - Нормотермична машинна перфузия

ONT - Национална агенция по трансплантация в Испания

Opt-in – информирано съгласие за донорство

Opt-out – презюмирано съгласие за донорство

рmp – per million population/на милион население

QOL – Качество на живот

SANCO – Directorate General for health and food safety, EC

SD – Стандартно отклонение

SF-36 - Medical Outcomes Study Short Form-36

SIP - Sickness Impact Profile

SMP - Субнормотермична машинна перфузия

TPM - Управление на осигуряването на органи за трансплантация”

Tx – трансплантация

USD – американски долар

VAS - Визуална аналогова скала

WHOQOL - The World Health Organization Quality of Life % SM - процентна максимална скала

## УВОД

Предоставяне на квалифицирана помощ на лица в краен стадий на заболяване е критерий за хуманност и отговорност на всяко съвременно общество, в което медицинската наука и технологии осигуряват пълноценен и достоен живот на гражданите.

Когато в краен стадий на органна недостатъчност възможностите за медикаментозна или хирургична терапия са изчерпани, трансплантацията може да бъде единствен метод на лечение. Първите опити за трансплантация на органи на хора, извършени преди повече от сто години, са завършили с неуспех поради имунологично детерминираната реакция на отхвърляне на „чуждата тъкан”. С развитието на хирургичните техники и разработването на нови имуносупресори трансплантацията на органи в днешни дни е рутинен хирургически метод на лечение на органна недостатъчност и осигурява добро качество на живот на пациентите.

Световна тенденция е несъответствието между нуждата на хора, нуждаещи се от трансплантация и наличността на органи за трансплантация. За преодоляване на този „дефицит” се търсят начини за осигуряване на органи с промени в системите за изразяване на съгласие за донорство, живо донорство, организационни промени на национално и болнично ниво. Най-общо съществуват две системи - на приживе „изразено съгласие” (opt-in) и на приживе „изразено несъгласие” или „предполагаемо съгласие” (opt-out).

Според ирански лекари позволеното заплащане за донорство в страната е довело до намаляване на броя на чакащи за чернодробни и бъбречни трансплантации. Критиците алармират, че тази политика оказва натиск върху бедните хора и потенциално уврежда тяхното здраве. Правозащитни организации и световната общественост се обявяват срещу нехуманността на използването на органи от екзекутирани затворници в Китай без приживе изразено съгласие от тях. Донорството и

трансплантациите повдигат етични въпроси за правата, които имаме над телата си след смъртта и как ние уважаваме желанията на тези, които не искат да дарят. Сложността на проблема се определя от неговата комплексност като медицински, етичен, обществен и духовен. Дебатите за органното донорство и трансплантации включват не само лекари, но и учени от много области – теология, етика и биоетика, право и др.

Изследователите от цял свят работят върху алтернативи на трансплантацията от жив и трупен донор. Усъвършенстват се апаратите за хемодиализа, създават се изкуствени органи, правят се опити за създаване на органи от човешки клетки чрез методите на генно инженерство. Отпадане на нуждата от органна трансплантация от човек на човек изисква време. Програмите за донорство и трансплантация се разрастват в световен мащаб през последните години в отговор на нарастване на популацията болни, живеещи с хронични инвалидизиращи заболявания и повишения интерес на клиницистите към въвеждане на ефективни методи за лечение и грижи за тези пациенти.

Увеличеното внимание към качеството на живот в много проучвания е резултат от перспективата за по-добър живот при очаквана продължителност на живот в западните страни, увеличена от 49.2 г. до 77 г. през последните петдесет години. В днешно време населението живее дълго с последствията от хронични заболявания, в контраст с предишни поколения, които са умирали бързо в резултат на остро заболяване. Оценката на качеството на живот в рамките на дадена болест позволява да се идентифицират пациентите, които биха могли да се ползват от специални интервенции, като агресивна терапия, консултиране или психосоциални грижи.

## ГЛАВА ПЪРВА. ЛИТЕРАТУРЕН ОБЗОР

### I. Зараждане и развитие на концепцията за донорство и трансплантация

Опитите за трансплантация датират още от митологичния свят на Древна Гърция и Китай, често включващи човешки трупове или животни. Древни предания от IX век пр. Хр. разказват за свръхестествени сили, впитаци в едно части от телата на различни животни [309]. Китайски текст от IV век пр. Хр. описва размяна на сърцата на двама войници от хирург на име *Цин-Ю-Жен* [310]. През II век пр. Хр. индийският хирург *Сушрута* извършва автоложна трансплантация на кожа [311]. По-късно, през III в. сл. Хр., легендата води до светите братя лечители *Козма и Дамян*, извършили чудо, опитвайки се да „заменят” гангренозния крак на църковен служител със здравия на умиращ човек [88].

През 16 в. италианският хирург *Талиякози* установява, че използването на кожа от друг човек води до неуспех на лечението [170, 237]. През 1869 г. е извършена първата трансплантация на кожа [75, 81, 207]. Първият опит за трансплантация на костен мозък на човек от кадавър е направен през 1878 г., а първата успешна трансплантация е осъществена през 1968 г. [60, 132, 276, 277]. През 1837 г. е извършена първата успешна алотрансплантация на роговица в експеримент с газели, а човешка роговица е присадена успешно от *Едуард Цирм* едва през 1905 г [312].

През 1883 г. швейцарският нобелов лауреат *д-р Е.Т. Кохер* извършва първата имплантация на човешка тъкан от щитовидна жлеза на пациенти след тиреидектомия [93], която става модел за изцяло нова терапевтична стратегия - органна трансплантация.

Пионери в областта на хирургичните техники за трансплантация стават френските хирурзи *А. Карел* и *Ш. К. Гутрие*, които трансплантират артерии и вени. През 1902 г. *Карел* прави поредица експериментални трансплантации на кучета, като първи изследва проблема с реакцията на

отхвърляне на присадения орган [87, 208] и получава Нобелова награда за медицина през 1912 г. Реакцията на отхвърляне остава, обаче, непреодолим проблем десетки години след трудовете му.

През 1906 г. френският хирург *д-р М. Жабуле* [163] прави първи опити в трансплантацията на **бъбреци** от коза и прасе на човек, които са неуспешни. През 1936 г. украинският хирург *проф. Ю. Вороной* извършва първата трансплантация на **бъбрек от трупен донор**, завършила неуспешно [143, 172, 286]. Първата успешна бъбречна трансплантация е извършена от *д-р Дж. Мъри* и *д-р Х. Харисън* през 1954 г. [199, 295] между еднояйчни близнаци в болница "Питър Бент Бригъм" в Бостън, където през 1962 г. е извършена и първата успешна бъбречна трансплантация от трупен донор.

През 1960 г. *П. Медуър* (английски биолог и имунолог) и *М. Бърнет* са удостоени с Нобелова награда за откритието на имунната толерантност [76, 134, 196]. Първите имunosупресори - **кортизон и азатиоприн**, не са достатъчно ефикасни и не успяват да спрат отхвърлянето на присадката [255]. Откриването на **циклоспорина** през 1970 г. [262, 263] дава тласък на трансплантациите на органи. *Д-р Старцл* въвежда антилимфоцитен глобулин и циклоспорин в допълнение към разработената имunosупресия, което **през 1980 г. слага начало на превръщането на трансплантациите от експеримент в лечебна процедура** [115, 276].

В САЩ започват успешните трансплантации и на други органи: *д-р Дж. Харди* [109, 144] през 1963 г. – на бял дроб, *д-р Т. Старцл* [264-267] през 1967 г. – на черен дроб. Първата успешна трансплантация на сърце е извършена от *д-р К. Барнард* в Кейп Таун, Южна Африка, през 1967 г. [63, 64, 184]. Ключът към успешни сърдечни трансплантации е въвеждането на ендомиокардната биопсия от *Кейвс* през 1973 г. [89] и на хистологичната класификация на отхвърляне от *Билингам*.

Първата успешна **мултиорганна трансплантация** е осъществена през 1989 г. [232, 268-270]. През 2013 г. в болницата "Жорж Помпиду" в Париж е присадено за първи път **напълно автономно изкуствено сърце**.

**Първата бъбречна трансплантация в България** е направена в институт „Пирогов“ на дете през 1968 г. от *проф. Н. Минков*, а през 1969 г. *проф. Атанасов*, *проф. Ламбрев* и *проф. Куманов* извършват бъбречна трансплантация на възрастен [29, 313-315].

**Първата сърдечна трансплантация в България** е извършена през 1986 г. от *проф. Ал. Чирков* и *проф. Людмил Бояджиев* [316].

През 2004 г. в Университетска болница „Лозенец“ *проф. Спасов* [36, 42] за **първ път в България присажда черен дроб** от жив донор, а през 2005 г. в Александровска болница е извършена първата чернодробна трансплантация от трупен донор от *проф. В. Димитрова* [12]. През 2009 г. във Военно-медицинска академия *проф. Владов* прави първата чернодробна трансплантация от жив донор на възрастен [6, 45].

## **II. Донорство и трансплантация – дефиниция**

**Трансплантацията на органи** е хирургическа интервенция, при която органите, експлантирани от починал или жив човек, се трансплантират в тялото на друг човек в краен стадий на органична недостатъчност.

**Донори** на органи могат да бъдат:

- 1) пациенти в биологична смърт – мозъчна или циркулаторна;
- 2) жив донор (роднинско, алтруистично, кръстосано донорство, домино донорство) [317].

Медицинският смисъл на трансплантацията се отнася до замяната с терапевтични цели на органи, части от тялото, тъкани и клетки. Могат да се определят два основни вида трансплантации:

- **автоложна:** тъкани или клетки се преместват от една част на тялото на едно лице в друга част на неговото тяло;
- **алогенна:** органи, тъкани или клетки се прехвърлят от един индивид на даден вид към друг индивид от същия вид.

**Синергична** е трансплантацията между еднородни близнаци; **ксенотрансплантация** е трансплантацията между животни и хора; **алопластична** е трансплантацията, при която човешки органи се заменят с изкуствено създадени такива [318].

Трансплантацията на чужди органи може да предизвика реакция на имунологична защита: *остро отхвърляне* в периода непосредствено след трансплантацията; *хронично отхвърляне* - дългосрочен процес, с постепенно отпадане на органната функция. Защитните механизми на пациента трябва да бъдат постоянно потиснати с имunosупресивни лекарства. Възможна е и реакция на отхвърляне на присадката срещу приемателя - клетките на имунната система, прехвърлени с трансплантата, разпознават тялото на реципиента като "чуждо" и го атакуват [61, 151, 166, 174, 259].

### III. Същност на проблема

С развитието на трансплантологията се появява нов проблем, актуален и днес – недостиг на органи [49, 177, 188, 198, 239, 240]. Достъпът до трансплантация е ограничен от нарастващото разминаване между броя на пациентите в листите на чакащите и на недостатъчния брой донори на органи.

В Европейския съюз (ЕС) 57 343 пациенти са в листите за трансплантация на бъбреци, черен дроб или сърце в края на 2007 г., като само 25 932 трансплантации на тези органи са извършени през същата година [161]. Докато 35 000 - 40 000 души в САЩ всяка година отговарят на основните критерии за донорство, истинският потенциал е по-нисък и през 2014 г. са били експлантирани органи от 8 600 трупни донори [108].

Според DOPKI (Improving the Knowledge and Practices in Organ Donation) [327] от общия брой на смъртните случаи (2.9 %) в болници, проучени през 2006 г., 15.1 % настъпват в отделенията за интензивно лечение и по-малко от 40 % от тях стават действителни донори. Загубите поради отказ за донорство (19.3 %), медицински противопоказания (17,9 %) или неидентифицирани случаи (8.3 %) са най-чести. Поради хемодинамични проблеми по време на поддържането на потенциалните донори не са реализирани 10.2 %, а поради организационни проблеми 1.3 %.

През годините значителни усилия са насочени за преодоляване на този проблем. Много проучвания са проведени в областта на ксенотрансплантацията с генетично модифицирани животни, но проблемите с острата реакция на отхвърляне на животинските тъкани не е решен. Бързо развиващата се област на регенеративната медицина обещава да разреши проблема с отхвърляне на графта чрез създаване на органи от стволови клетки на пациента, нуждаещ се от трансплантация, но е в експериментален стадий и ще отнеме години до достигане на реален резултат.

Международната медицинска общност работи за разрешаване на проблема чрез идентифициране на факторите, които повлияват развитието на донорството и трансплантациите и възможностите за промяна въз основа на относителната им тежест. Повечето страни са опитвали различни мерки за повишаване на донорството, като промяна в законодателството и системата на съгласие, внедряване на нови медицински технологии, организационни реформи в болничния сектор, инвестиране в инфраструктурата на здравеопазването, информиране на обществото, обучение на здравните специалисти, вкл. създаване на пазари за органи [67, 129, 271]. Много проучвания са фокусирани върху сравнително изследване не само между факторите, влияещи върху нивото на органно донорство и качеството на живот на трансплантираните пациенти, но и

между различните държави, което дава по-голяма статистическа достоверност поради по-големия брой участващи, както и коригиране на факторите съобразно специфичните условия в страната [85, 201, 319, 320].

### **1. Медицински аспекти на донорството и трансплантациите**

Разпространението на бъбречните заболявания в краен стадий се увеличава в световен мащаб в резултат на увеличаване на честотата на хипертония, диабет, затлъстяване, напреднала възраст и други рискови фактори [23, 30, 283]. Хората, чакащи за бъбречна трансплантация, са най-голямата част от нуждаещите се от орган [16, 26]. От началото на бъбречната трансплантация през 50-те години на 20 в. критериите за допустимост за донорство са много строги и много рискови фактори, като напреднала възраст, затлъстяване, хипертония, съдови аномалии, кръвно-групова (ABO) и тъканна (HLA) несъвместимост са били абсолютни противопоказания за донорство [27, 28].

Всяка година 10 – 15% от пациентите в листата на чакащите умират преди да има наличен **черен дроб** [7]. Трансплантационната общност все повече разчита на чернодробни алографти от донори с разширени критерии (ДРК), считани за неприемливи в миналото поради риск от първично нефункциониране или забавена функция на графта [173, 278].

Последните данни сочат, че между 5 % и 10 % от всички пациенти със сърдечна недостатъчност са в напреднал стадий, свързан с много висока смъртност (приблизително 50 % умират в рамките на 5 години) и много лошо качество на живот [35, 181, 243]. В най-напредналата фаза сърдечната трансплантация е единственото лечение [38, 183, 185].

Според данни от американската организация за донорство (OPTN) около 13 % от пациентите, страдащи от белодробни заболявания в краен стадий, са починали през 2007 г., очаквайки трансплантация [321] и около 15 % в Евротрансплант през същата година [121]. Малка част от мултиорганните донори отговарят на идеалните критерии за белодробен

донор, разработени през 1980 г. [77, 125]. Бял дроб а експлантиран при само 15 до 25 % от тези донори [153], което е по-ниско в сравнение с други солидни органи: бъбреци - 90,2 %; черен дроб - 73.3 %; сърце - 28 %. По този начин основният ограничаващ фактор за белодробна трансплантация остава недостига на органи от донори.

Целта на усилията на лекарите и учените е да се разширят и дефинират критериите за използването на органи за трансплантация от трупни (ДМС – донор в мозъчна смърт, ДЦС – донор с циркулаторна смърт) [127, 210] и от живи донори със специфични и редки състояния, в съответствие с изискванията за качество и безопасност на донорството и трансплантацията по отношение на клиничните резултати и преживяемостта на графта и пациентите:

- донори с биешо сърце (ДМС) – въвеждане на разширени критерии за донорство (РКД), като възраст, придружаващи заболявания, трансмисивни заболявания и др.;
- донори с небиещо сърце (ДЦС) – разглеждат се до определена степен като донори с разширени критерии [209];
- живо донорство;
- разработване и внедряване в клиничната практика на:
  - изкуствени органи за запазване на живота до възможна трансплантация;
  - перфузионни техники за удължаване на времето на жизнеспособност на експлантирания орган (студена исхемия) и оценка на органи от ДРК.

### **1.1. Живото донорство като средство за увеличаване на донорския пул**

Живото донорство е изключително важен източник за намаляване на недостига на органи [112, 113, 159]. Редица проучвания сочат по-добри резултати за реципиента по отношение на преживяемост на графта в

сравнение с трансплантациите от трупен донор [56, 73, 90]. Живото донорство е законово и морално оправдан метод за лечение на заболявания в краен стадий в Европа и по света [39, 97]. Въвеждането на кръстосано донорство допринася за увеличаване на донорския пул, но е съпроводено от законови и организационни регулации, при задължително добре развита трансплантационна медицина [186, 281].

Въпреки доказаните предимства на живото донорство и напредъка на трансплантационната медицина, процентът на извършвани трансплантации от живи донори е все още доста нисък както у нас, така и в Европейския съюз [326]. При живо донорство здрав човек (донор) се подлага на операция и премерен риск без каквато и да е медицинска полза за себе си, което поражда нуждата от специфични медицински, правни и етични регулации. Трансплантацията от живи донори не е достатъчна за хилядите терминално болни пациенти, нуждаещи се от орган [40, 52, 54, 57].

## **1.2. Разширени критерии за донорство и донорство след циркулаторна смърт**

Продължителността на живота на световното население бързо се увеличава [25]. Изчислено е, че броят на населението  $\geq 65$  г., живеещо в ЕС, ще се увеличи с 70 % през 2050 г., а броя на хората над 80 г. се очаква да нарасне с 170 % [322]. Демографските характеристики и съпътстващите заболявания на населението се променят: застаряване и увеличение на заболявания, като захарен диабет, хронична белодробна болест, бъбречна недостатъчност, застойна сърдечна недостатъчност, заболявания на черния дроб и др. [16, 23,30].

В близкото минало прогнозните проценти на донорство (EDRR - броят на действителните донори като процент от очаквания брой потенциални донори) са били много по-ниски от средните сред хората на възраст 50-75 г., което предполага, че **разширените критерии за**

**донорство на органи сред възрастни потенциални донори е важна област за увеличаване на трансплантациите.**

Органи от ДРК могат да предоставят качество на живот и преживяемост за по-възрастните пациенти, напр. тези на диализа, чакащи за бъбрек, както и пациенти, които могат да преживеят по-дълго с навременна трансплантация, отколкото биха преживяли, ако продължават да чакат дълго време в листата на чакащи [225].

През последните десетилетия опитът за оценка на потенциални трупни и живи донори се е увеличил значително. Въпреки това броят на трупните донори на органи не може да отговори на нарастващото търсене.

### **1.3. Разработване и въвеждане на нови технологии**

Разработваните от медици и учени устройства със съвременни технологии е един от начините за преодоляване на недостига на органи за трансплантация и за подобряване на качеството на живот на чакащите и трансплантираните пациенти.

През последните години възможността за имплантиране на левокамерно подпомагащо устройство (LVAD) е животосъхраняваща алтернатива при пациенти, чакащи за сърдечна трансплантация [261]. Значителни усилия са насочени към създаването и усъвършенстването на изкуствено сърце, което предотвратява смъртта на критично болни с бивентрикуларна недостатъчност, чакащи за сърдечна трансплантация. Имплантирането на изкуствено сърце повишава честотата на преживяемост на тези пациенти до и след трансплантацията [164, 280].

Хипотермична машинна перфузия (HMP), субнормотермична машинна перфузия (SMP), нормотермична машинна перфузия (NMP) и персуфлация, които целят *ex vivo* "период на кондициониране", допринасят за увеличаване на донорския пул чрез използване и подобряване на резултатите от ДРК и намаляване на исхемично-реперфузорната увреда [204, 254].

Ex vivo белодробната перфузия (EVLP) е нова техника, използвана за оценка на органи от високорискови донори, която позволява визуална инспекция на експлантираните бели дробове - реventилирани и реперфузирани с кръв за функционална оценка, с измерване на газова обмяна, хемодинамични и аеродинамични параметри и показатели на белодробен кръвен ток [213, 290]. EVLP води до увеличаване на донорския пул чрез ex vivo възстановяване на увредени дробове, продължително запазване на органа и ex vivo кондициониране срещу случаи на отхвърляне на алографта [50, 106, 122, 288, 302].

Първоначалните доклади за донорство след продължителна екстракорпорална мембранна оксигенация (ЕСМО) при донори с иначе стандартните критерии доведе до засилено разглеждане на ролята на тази технология [287].

Разширяването на опита с трансплантация на органи от ДРК, напредъкът в хирургическите техники при трупно и живо донорство и въвеждане на перфузионни машини за увеличаване на времето на студена исхемия е най-логичният отговор за преодоляване на недостига на органи за трансплантация и осигуряване на добро качество на живот на нуждаещите се от трансплантация [248].

## **2. Законодателни и правно-етични аспекти на донорството и трансплантациите**

Развитието на донорството и трансплантациите се определя от законодателна и регулаторна рамка, пряко свързани с прилагане на различни модели на съгласие [133, 178, 325]. Правната регулация трябва да гарантира непрекъснатото функциониране на справедлив, прозрачен и безопасен сектор, да създава сигурна, юридически издържана среда така, че да са защитени както правата на пациентите, нуждаещи се от трансплантация, така и на донорите и на техните семейства [48, 145, 234, 285].

## 2.1. Законодателната система като самостоятелен фактор

Законодателната система като променлива се изследва в проучвания на много автори за влиянието върху донорството на органи и те установяват значително положително влияние [95, 189]. Според тях страни, които имат обща законова система, имат значително по-високи нива на донорство от страните със система на гражданско право. Обяснението, дадено от *Нито* [212] е, че общият закон поставя акцент върху индивидуалните права, докато гражданското право е по-фокусирано върху правата на държавата. Авторите намират, че с някои изключения, католическите страни в Европа, където съдебната система се основава на римското право, имат „съгласие по презумпция” [48, 135] и подчертават значението на смисъла "за по-голямо добро". В протестантските страни индивидуалните права се считат за по-важни и е по-вероятно да се изисква „информирано съгласие” [85].

## 2.2. Правна регулация и модели на съгласие за донорство

Много проучвания изследват промяната на *системата на съгласие* за органно донорство и ефекта от различните законодателни системи върху донорството [48, 69, 101, 130, 189, 192, 212]. Съществуват основно два вида системи на съгласие: система на участие (*opt-in*, „изрично съгласие”) и система на неучастие (*opt-out*, „съгласие по презумпция”) [165, 189, 228]. При „изрично съгласие” под формата на предварително указание, донорска карта или формуляр за вписване в национален регистър съгласието се дава приживе. При „съгласие по презумпция” е достатъчно, че починалото лице не е възразило приживе. Дихотомия между "чисти" системи за участие или неучастие представлява опростяване и пропуска нюансите на практиката [133].

Обикновено системите за съгласие осигуряват участие на роднини, които могат да дадат съгласие, ако починалият не е направил това сам (*opt-in*), или да възразят, дори ако починалият не е регистрирал възражение

приживе (opt-out). Важен аспект е начина, по който се записва съгласието или възражението [211]. Голям брой европейски страни имат национални регистри, без да заменят изцяло личните документи, като донорски карти, шофьорски книжки и др.

Общоприето е, че системата трябва да спазва принципа на самостоятелно определяне от страна на потенциалния донор. Въпреки, че „системите за участие” се разглеждат като по-справедливо спазващи този принцип, ако се прилагат стриктно (т.е. без намесата на роднини), „системите за неучастие” също се считат за приемливи от гледна точка на самостоятелното определяне [119, 176].

Друга стойност, която става основа за избор между различните системи, е тази на *солидарност с жизнените нужди на пациентите, чакащи за органна трансплантация* [131, 219]. В това отношение, „системите за неучастие” се считат за по-добър вариант, защото теоретично е по-вероятно да повишат нивото на донорство.

### **2.2.1. Презумпцията като правен термин**

Разбирането на „презумпцията за съгласие” за донорство на органи може да се счита от практикуващите право като неточен или подвеждащ термин. Всяко действие или решение, взето по презумпция, се приема от правото и науката като такова въз основа на преценка на временно положение и следователно позволява отменяне [48, 59]. Презумпцията на съгласие за донорство на органи не може да се разбира по същия начин, тъй като не позволява отмяна на решението (починалият донор не може да повдигне възражения). Според тези автори не може да се приема като желание на донора с конкретното разбиране, че ще има условие за промяна, ако възникне допълнително обстоятелство, а по-скоро като презумпция за държавни права над органите от тялото, освен ако не е повдигнато възражение приживе [130].

Поставянето на *първостепенното значение на функционалността на телесните органи и техния капацитет за поддържане на живота*, а не на *изричното съгласие на индивида*, довежда до по-нататъшен дебат за правата на собственост и потенциално до въпроси за финансови стимули и на кого да принадлежат ползите [69]. Ако дадено лице не регистрира възражение (opt-out), е възможно неговото мълчание да показва липса на разбиране, а не съгласие с политиката [102, 215, 285]. Именно поради това в повечето държави със система на неучастие медицинските специалисти се консултират със семейството [85, 135, 140].

### **2.2.2. Правото на собственост върху тялото**

Ясно е, че „съгласието по презумпция” се препоръчва като средство за преодоляване на недостига на донори на органи, а не защото държавата желае да поеме собствеността върху части от тялото. Приемането на предпоставката държавата да взема решение (без да очаква възражения), поражда допълнителни проблеми за правото на собственост и кой трябва да има полза от органите на тялото, както и как „презумпцията за съгласие” ще се приложи за правоспособните непълнолетни и пълнолетните психически неспособни лица [123, 142].

В съответствие с правната теория органите на тялото са сходни със стоки, за които едно лице може да предявява права като "собственост" [169]. Докато е жив, "притежателят" има признато право на собственост - автономията на умствено правоспособните възрастни се спазва при съгласие за медицинско лечение или изследване. Може да се твърди, че съгласието в тези случаи се изисква, защото може да има рискове и че тези рискове не са налични след смъртта, но това не взема под внимание всички основни причини за съгласие. Една от тях е зачитане на правото на индивида да взема решения за собственото си тяло и в определени ситуации да приема плащане за ползването му [69, 92].

Допуска се предположението, че ако функционалността на органите на тялото е толкова ценна и е разрешено възнаграждение за изследване на живото тяло [157], то органите на тялото (точно както земята и други придобити активи) имат стойност и трябва да се позволи след смъртта да се прехвърлят на роднини или други лица, посочени от починалия. Това може да се счита за естествено продължение на практиката близките да се грижат за тялото на починалия [92].

„Презумпцията за съгласие” и третирането на органите като прехвърлящи се ресурси повдигат въпроса защо на хората да не се разрешава да организират продажбата на органите си след смъртта, във финансова полза на семейството [238]. В Иран пациентите в листите с чакащи намаляват след въвеждане през 1988 г. на "Компенсирана и регулирана програма за живо несвързано донорство при бъбречна трансплантация" [136]. Авторите посочват, че тази система действително намалява риска от насилствено убеждаване на неплатени свързани донори.

*Бекер и Илайс* [69] проучват дали парични стимули ще спомогнат да се намалят листите с чакащи. Те посочват, че основна причина, поради която искането на заплащане за органи е забранено в много страни е, че бедните хора може да бъдат мотивирани от парите да "продават" органите си. Такива политики са спорни и то не само защото хората имат морални угризения за поставяне на цена на „продукт”, толкова скъп, като напр. здрав бъбрек. Някои учени посочват страха от "изтласкване" на алтруистичните мотиви за даряване на органи.

*Дж. Тейлър* [274], например, посочва, че създаването на пазар на телесни органи трябва да се разглежда като средство в полза на тези, които са в нужда и за това има разумно морално основание, но трябва да бъде правилно контролирано и прилагано, за да се избегне експлоатацията. Религиозните и културни възгледи трябва да бъдат взети предвид, защото някои вярвания и традиции се противопоставят на продажбата на органи от

тялото, а всъщност и на понятието за „съгласие по презумпция” [92, 227]. Продажбата на органи е силно спорен въпрос, но парадоксалното е, че такъв дебат може да повиши информираността за нуждата от органи и предложението на финансов стимул може дори да насърчи органното даровство [142, 274].

Противниците на „съгласието по презумпция” твърдят, че липсата на *желание на донора* е морално неприемливо [285] и предлагат термина да се замени със "изричен отказ“, за да се постави акцент върху предприетите действия [140]. Други от тях поставят въпроса за отнемане на правото да „направиш подарък“, което даровството предоставя чрез личен избор [176].

### **2.2.3. Приложение на системите за съгласие (opt-in, opt-out)**

Различията в прилагането на „съгласието по презумпция” [48] се класифицират като "твърда" и "мека" форма [142] в зависимост от това изисква ли се или не разрешение от роднините. Въпреки това разликата между опциите е неясна в практиката [48, 226].

През 1998 г. в *Холандия* влиза в сила „Закон за даровство на органи” [160, 245]. На 18-годишна възраст всеки гражданин получава формуляр с няколко опции: 1) *съгласие*; 2) *отказ*; 3) *оставяне на решението на роднини или на определено лице*. Решението се вписва в национален регистър или чрез личен документ. Ако решение не е било записано, роднините, определени от закона, могат да дадат съгласие като заместващо лице. На практика законът се прилага по предназначение.

В *Германия* законът от 1997 г. въвежда система за „*изрично съгласие*”, чрез попълване на официален документ за *съгласие или несъгласие, или решението се оставя на посочен човек; няма национален регистър*. Ако няма такъв документ, се иска съгласието на роднините, определени от закона. При проведеното проучване няма данни, че законът и практиката се различават [126].

**В Обединеното кралство** правото за вземане на органи от хора след смъртта им се съдържа в Закона за човешки тъкани от 2004 г. и Закона за човешки тъкани (Шотландия) от 2006 г. [216]. Двата закона посочват, че *приживе дадено съгласие* за донорство - чрез Регистъра за донори на Националната здравна служба (NHS) или донорска карта, е достатъчно [149]. Ако няма регистрирано желание, медицинският персонал се обръща към роднините, които биват насърчавани да уважат желанията на починалия [78]. Стриктно по буквата на закона във Великобритания има „система на участие”, но на практика роднините винаги са питани. По тази причина на действащата система често се гледа като на „система на неучастие”, въпреки че строго погледнато, не е [171].

**В Австрия** законът за органна трансплантация датира от 1982 г., с *твърда* форма на „съгласие по презумпция” и национален регистър за отказ [126]. Според закона лекарите не са длъжни да искат разрешение от роднините, които нямат право на вето. Въпреки това, законът не се прилага в тесния смисъл на думата и най-близките биват питани за съгласие. Една от причините за това е желанието да се поддържа широка обществена подкрепа и да се избегне отрицателната публичност.

**В Малта** няма закон, уреждащ трансплантацията на органи. Има само Стандартна оперативна процедура, което се обяснява с доверие в системата на здравеопазване. Съгласието за донорство не се приема автоматично в случай на смърт, тъй като окончателното решение се взема с най-близките роднини. Всеки гражданин може да изрази желанието си за донорство чрез донорска карта, която не е задължителна, но насърчава добрата воля и разбиране на донорството. Църквата е участвала и е била движеща сила още при първата успешна кампания в подкрепа на донорството на органи в началото на 1990 г.

Няма убедителни доказателства коя опция е по-успешна за донорството. Във Франция и Испания, където се иска съгласието на роднините, броят на донорите през 2005 г. е респ. 22.2 и 35.1/млн. население. В Австрия, където съгласието на роднините по закон не се иска рутинно, цифрата е 24.8/млн. души [176].

#### **2.2.4. „Съгласие по презумпция” срещу „информирано съгласие”**

Съгласието е сред най-проучваните променливи на факторите за влияние върху системата за донорство и трансплантация и е най-лесно да се промени от правителството. Мнозинството страни от Организацията за икономическо сътрудничество и развитие (ОИСР) имат закон за „съгласие по презумпция”, но големи страни като САЩ, Австралия, Канада и Нова Зеландия, все още имат система на „информирано съгласие” [48].

Според един математически модел наличността на органи е вероятно да бъде по-висока, ако се въведе „съгласие по презумпция”, но са признати неясноти в модела. Резултатите от проучване на 22 държави показват, че най-високите проценти на донорство са отчетени в страни като Испания, Австрия, Латвия, Португалия и Белгия, където действа „съгласието по презумпция”. Обаче в Ирландия, където се изисква „информирано съгласие”, има по-висок процент на донорство, отколкото във Франция, Словения, Чешката република, Унгария и Италия, където се прилага „съгласие по презумпция” [48]. Проучване в Шотландия на отношението към „съгласието по презумпция” установява, че като цяло "меката" опция е приета по-благоприятно [142].

Специално внимание трябва да се обърне на онези, вместо които други вземат решения относно тяхното здраве и добруване. Най-лесният вариант би бил да се прилага „съгласие по презумпция” само за определени групи (напр. автономни възрастни) и да се забрани за всички уязвими лица, което ще гарантира, че няма да има злоупотреба с тях. Такава мярка, обаче, би могла да предизвика призови за наличие на

дискриминация, че телесните органи на такива хора са с по-малка стойност. Това може да доведе до сложни правни аргументи при дела, подобно на „случая на Y” [231] с починал човек, който е бил обявен за неспособен да взема свои собствени решения, докато е жив и би могъл да спаси живота на роднина след смъртта си. Проблемите за уязвимите лица изискват сериозен анализ преди въвеждането на законодателство за „съгласие по презумпция” в дадена държава.

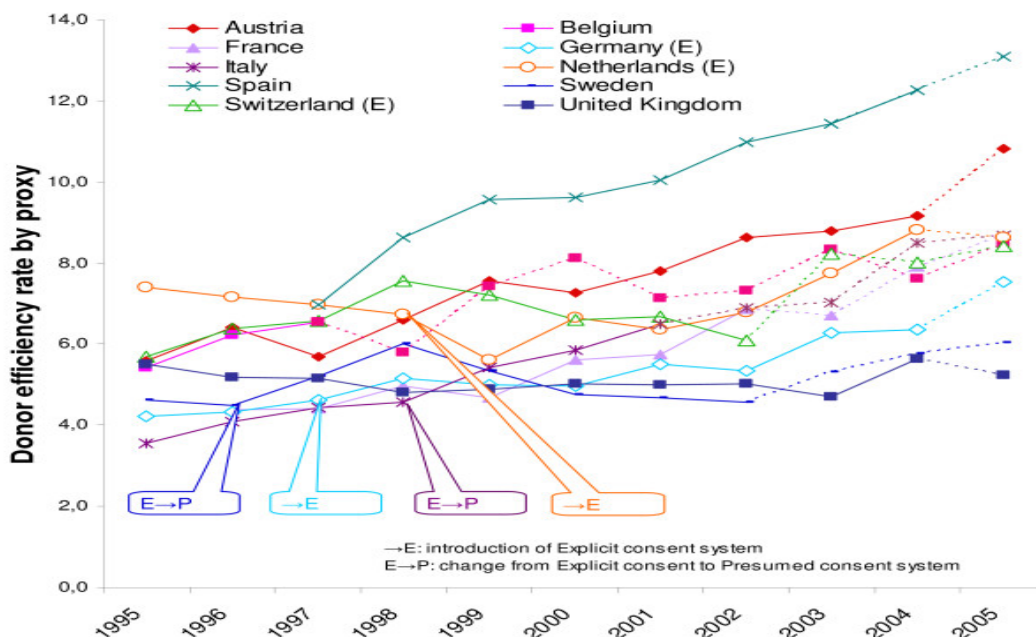
Значително положително влияние на „съгласието по презумпция” върху донорството установяват *Гимбъл* (2003) [135], *Абеди и Гей* (2006) [48], *Хийли* (2005) [146]. и *Нито* (2007) [212] - от 21 % до 30 % по-високо ниво на донорството и от 2.7 до 6.14 повече донори на 1 млн. души, но посочват различни причини за тези резултати. *Абеди и Гей* [48] посочват сигнализиращата функция на „системата на неучастие”, т.е. хората, които имат негативно отношение към донорството, ще откажат, а семействата на останалите хора ще приемат, че роднината им предпочита да стане донор. Според *Хауърд* [155] обратно, ако някой не се регистрира, семейството предполага, че починалия не е желал да стане донор. *Хийли* [146] не намира значително въздействие на системата на съгласие и твърди, че процентите на донорство средно са малко по-високи в страни със система на неучастие, но това се дължи и на организацията на системата за трансплантация. Той посочва, че в Испания и Италия, страни със „съгласие по презумпция” от 1979 г., нивото на донорство се увеличава след 1990 г. поради промени в начина на работа в болниците ("испански модел") [218]. Аргументи за влияние в обратна посока посочват, че при „съгласие по презумпция” изборът за донорство на органи може да се разглежда като статукво, което води до по-висок процент на съгласие от семейството [167].

Приемането на „съгласие по презумпция” може да доведе или не до намаляване на недостига на донори, но със сигурност повдига редица етични и правни проблеми за предпазване от недопустими практики.

### 2.2.5. Сравнителен анализ на системите на съгласие за донорство и организацията на процесите в различни държави

През 2008 г. *Джевърс и Дженсън* проучват десетгодишен период сред десет западно-европейски страни (табл. 1) и изследват влиянието на законодателството и системата на съгласие върху нивото на донорство, изразено графично на фиг. 1 [133].

Фиг. 1. Система на съгласие и честота на донорство в 10 европейски държави (1995 – 2000)



По същество изборът е между „изрично съгласие” и „съгласие по презумпция”. Системата на „изрично съгласие” е повече в съответствие с дълбоко вкоренените схващания на човека за суверенитет над тялото му, отразен и от правото на самоопределение. Системата на „съгласие по презумпция” не отрича личната автономия, но проявява повече справедливост към моралните задължения за солидарност с тежко болните. Очевидно е, че последната система може да постигне осигуряване на

повече органи от трупно даровство, ако е широко приета от здравните специалисти и обществеността. Независимо от тези различни гледни точки има консенсус, според който изричната воля на индивида – съгласие или отказ, трябва да се спазва и да се наложи над волята на близките [116].

*Таблица 1. Система на съгласие в 10 европейски страни (1995–2005)*

Система на съгласие в 10 европейски страни (1995–2005), съгласно националното законодателство, действащо през 2005 г.

**Съгласие по презумпция** Испания, Австрия, Италия, Франция, Белгия, Швеция, Обединеното кралство<sup>1</sup>

**Изрично съгласие** Германия, Холандия, Швейцария

**Страни, в които законодателството е променено между 1995 и 2005 г.**

**Швеция** През 1996 г. променя системата на „изразено съгласие“ към „съгласие по презумпция“. Цялото население е надлежно информирано и неутрално мотивирано да избере един от трите начина: информиране на роднините, подписване на донорска карта или вписвайки се в Националния донорски регистър, създаден през 1996 г.

**Германия** На 01.12.1997 г. влиза в сила Закон за трансплантации, в който е заложена системата на „изразено съгласие“. Приемането е съпроводено от продължителни публични дебати.

**Холандия** През януари 1998 г. в сила влиза Закон за органно даровство със система на „изрично съгласие“. В същото време е създаден Трансплантационен фонд и се въвежда национален регистър за вписване на съгласие, отказ или желание роднина или друго посочено лице да вземе решение за даровство. Всичко това е съпроводено с неутрална информационна кампания. От 2000 г. правителството се фокусира върху кампаниите и процесите на даровство в болниците.

**Италия** Постановява нов трансплантационен закон през 1999 г., въвеждайки „съгласие по презумпция“. През 2000 г. е създаден Национален трансплантационен център и са въведени промени в организацията на донорския процес.

---

<sup>1</sup> Съгласно the British Human Tissue Act от 1961 г. и the Human Organ Transplants Act от 1989 г. е необходимо да има „изрично съгласие“. Когато не е изразено такова, е достатъчно да се установи, че не е изразено „изрично несъгласие“. Следователно е имало „съгласие по презумпция“ по време на проучването. При въвеждането на the Human Tissue Act през 2004 г. формално се въвежда „изрично съгласие“ през 2006 г.

Проучвания на страни, които променят системата си от „информиран избор“ към „съгласие по презумпция“, показват увеличаване на даровството след промяната. В Белгия даровството на органи се увеличава от 18,9 до 41.3 донора/млн. души само за три години [241]. Въпреки това е трудно да се разграничат тези резултати от влиянието на други фактори, като напр. промяна в законодателна система, промени в организацията на даровството на органи и др. [85].

### **3. Организационни аспекти и обучение на медицинските специалисти**

Организационната форма трябва да е структурирана така, че да посреща целия спектър от необходимите медицински, духовни, културни и психосоциални дейности и грижи, както за пациентите, нуждаещи се от трансплантация, така и за техните семейства и семейството на донора [62, 120, 233].

#### **3.1. Модели на приложение в различни държави**

##### **Испания**

Благодарение на организационните мерки, приложени след създаването на ONT (Национална агенция по трансплантация) през 1989 г. [47], за няколко години Испания успява да изгради световно признат модел на мрежа за координиране. Постига се увеличаване на донорството от трупни донори от средно 14 донора/млн. население през 1989 г. до най-високи показатели от 43-45 донора/млн. през 2016 г. [190,192]. Координирането се извършва на три равнища: национално, регионално и болнично. Във всяка болница с отделение по интензивно лечение (ОИЛ), където са потенциалните трупни донори, има координатори по донорство (КД) - лекари на непълно работно време и медицински сестри на пълно работно време - т.нар. „Испански модел” [218]. Това помага за преодоляване на проблемите, водещи до пропуснати възможности за донорство, напр. неидентифициране на донори, незапитване към семействата дали позволяват донорство и др. [191].

**Обучението** представлява важен елемент от испанския модел. То е насочено към специалисти от отделенията за спешна помощ, интензивно лечение, неврология и др., пряко или косвено участващи в процеса на донорство. През 1998 г. е въведена *Програма за осигуряване на качество* - вътрешно и външно оценяване от координатори по донорство с висока квалификация и познания.

## Франция

Със заповед на Министерството на здравеопазването от 1986 г. всеки център по трансплантация е задължен да назначи местен координатор [94]. С изменението на Закона за биоетиката от 2004 г. изрично се изисква **всички здравни структури** да участват в дейността по осигуряването на органи. Във всички държавни болници е въведена нова *система за финансиране* от националната здравно-осигурителна система и от Министерството на здравеопазването във Франция („фиксиране на цените според дейността”).

От 2006 г. *испанският курс на Университета в Барселона* за „Управление на осигуряването на органи за трансплантация” (TRM) е въведен във Франция с 2 сесии годишно. През 2001 г. е въведена *Европейската програма за качество*, а от 2005 г. се прилага национално сертифициране като част от общия процес на акредитация на болниците.

Правната уредба, вложените финансови средства и планът за организационни промени водят до увеличаване на броя на донори с 54 % и достигане до 38 донора/млн. население за периода 2000 г. - 2009 г.

## Португалия

В сравнение с другите европейски страни до 2006 г. Португалия се нарежда на средни позиции със средно 19 донора/млн. население. Увеличаването на донорството на органи от трупен донор, броят на трансплантациите и намаляването на списъка с чакащи пациенти са резултат от създаването на *мрежа от болници и болничен координатор по донорство*, следвайки „Испанския модел”. С прилагането на този модел през 2006 г., за 4 години се постига увеличаване на донорството на органи с 64,5 % и на дейностите по трансплантация с 38 %. Всички дейности се финансират от Министерство на здравеопазването. Координаторите по донорство задължително преминават TRM курс, финансиран от националния компетентен орган, който е и контролен орган.

### **Австрия, Белгия, Германия**

*Местни координатори по донорство* са назначени във всички болници с ОИЛ. Работата на координатор по донорство (лекар, медицинска сестра) е обезпечена във всички отделения за интензивно лечение в болницата и се подкрепя от ръководството [219, 158].

### **Италия**

Със създаването на Национален център по трансплантация (CNT) и въвеждането на *координатори по донорство* (местно, регионално, и национално ниво) се постига още по-голямо увеличаване на броя на донорите. През 2009 г. те достигат 1167, което представлява увеличение с 48 % за девет години (2000—2009 г.).

### **Швеция**

В началото на 21-ви век правителството в Швеция създава организация, уреждаща дейността на *координаторите по донорство в ОИЛ във всяка болница* и специално разработена *образователна програма*. Броят на потенциалните донори е относително нисък в сравнение със смъртните случаи в ОИЛ, но показателят за ефективност на трансплантациите е 70 %.

### **Великобритания**

През 2008 г. е публикуван Доклад на целевата работна група по донорство на органи [62]. В резултат е създадена Организация за донорство на органи (ODO), а броят на координаторите по донорство и трансплантация се увеличава с почти 100 %. Много от тях са добре обучени медицински сестри, работещи под ръководството на лекар на непълно работно - консултант по интензивно лечение. Прилагането на препоръките на целевата работна група води до увеличаване на донорството с 19% за две години в сравнение с базисните 2007-2008 г.

## Беларус

На най-високо държавно ниво през 2008 г. е взето решение за промяна. През 2010 г. е открит Републикански Център за трансплантация на органи и тъкани, като е осигурена най-модерната терапевтична и диагностична апаратура и всички операционни зали са международно сертифицирани. Такъв подход позволи Беларус да стигне до първото място по отношение на броя на органи за трансплантация между страните от Общността на независимите държави (ОНД) през 2011 г. За едва пет години (2008- 2013 г.) броят на органи за трансплантация се е увеличил 35 пъти. Всички разходи за трансплантация се поемат от държавата.

## САЩ

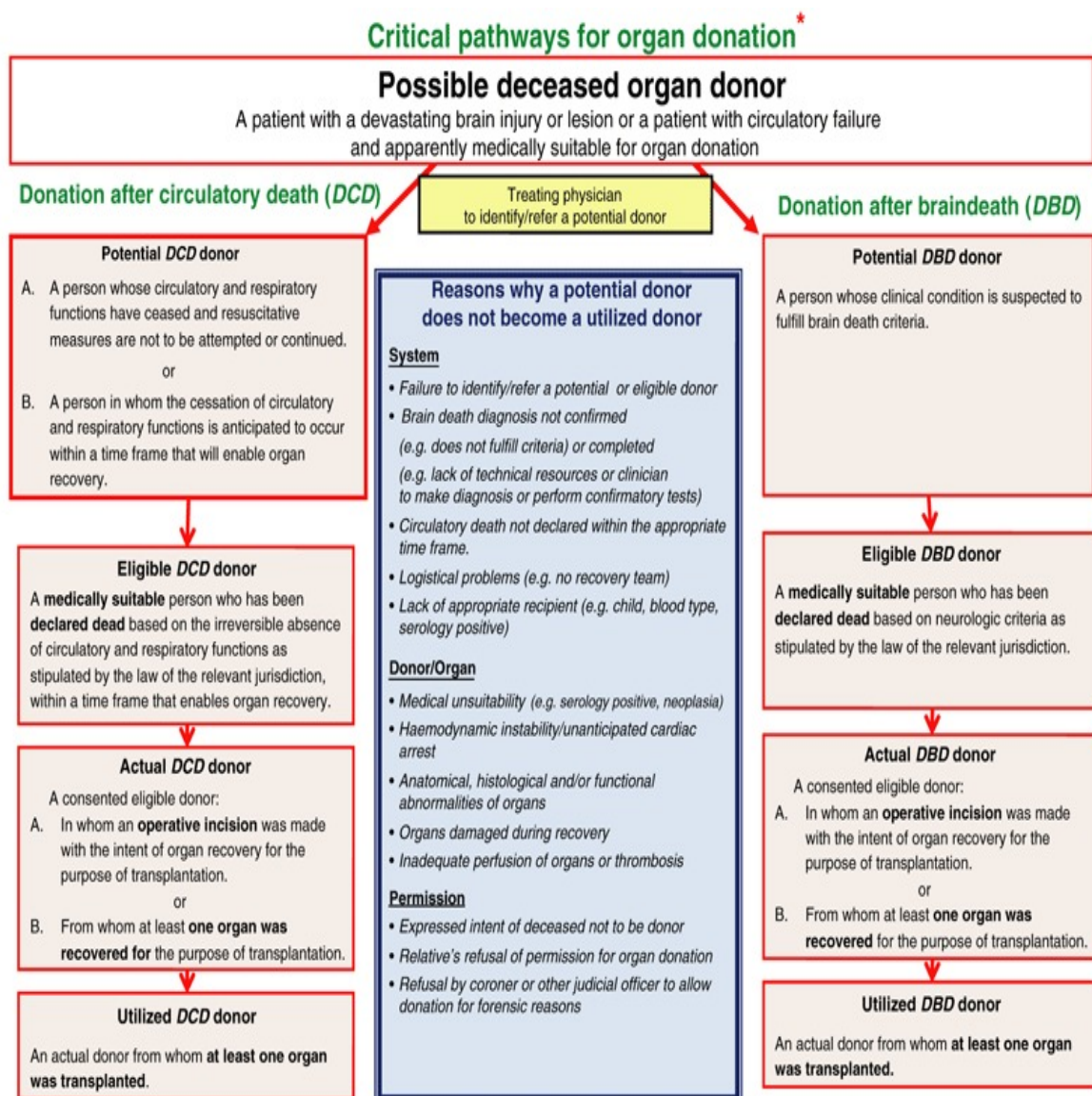
Според законодателството и Федералния регистър има широка мрежа от *координатори по донорство* и въведена система за *възстановяване на разходите* на болниците. Инвестициите в *обучението* на координаторите довежда до значително увеличение в процентите на съгласие за донорство. [91].

### **3.2. Диагнозата „мозъчна смърт“ като част от грижите за пациентите в критично състояние**

В отговор на глобалните различия в достъпа до трансплантация, нарастващото търсене на органи и очевидната вреда, причинена от трансплантационния туризъм, **през 2010 година в Мадрид** се проведе Третата световна среща на Световната здравна организация (СЗО) относно донорството и трансплантацията, (включваща 140 представители на международни научни и медицински органи и правителствени служители), подкрепена от Европейската комисия. **Резолюцията от Мадрид** призовава глобална цел на националната отговорност за удовлетворяването на нуждите от донорство и трансплантация на органи да е принципа на „самодостатъчност“ - въз основа на ресурси, получени в рамките на страната и чрез регламентирано и етично регионално или международно

сътрудничество, когато е необходимо. С Резолюцията установяването на мозъчна смърт става част от медицинския подход за грижите за хората в критично състояние в много европейски страни [196], което е насочено към увеличаване на възможностите за трансплантация и осигуряване на качество на живот на нуждаещите се от трансплантация пациенти. (фиг. 2):

Фиг. 2. Клиничен протокол за грижи за хора в критично състояние при органно дарство (Мадридска резолюция, 2010 г.)



\*The "dead donor rule" must be respected That is, patients may only become donors after death, and the recovery of organs must not cause a donor's death

#### **4. Други фактори, влияещи на нивото на донорство и трансплантация на органи**

Донорството и трансплантацията са част от здравните грижи във всяка страна и се влияят от множество фактори, обуславящи нивото на развитието на държавата и здравно-осигурителната система. Проучвайки факторите, влияещи върху нивото на органното донорство, авторите използват данни от различни държави. *Гимбел* [135] включва в проучването си 28 европейски страни за периода 1995-1999 г. *Хийли* [146] проучва 17 държави в периода 1990-2002 г., а *Абеди и Гей* [48] - 22 държави от ОИСР от 1993-2002 г. *Нито* [212] използва най-разнородната извадка от 34 страни за периода 1998-2002 г., вкл. държави от Латинска Америка.

##### **4.1. Брутен вътрешен продукт (БВП) и здравни разходи на глава от населението**

Извършването на трансплантации е скъп процес и изисква добра инфраструктура [11, 14, 296]. *Хийли* открива положително влияние на БВП върху нивата на донорство и трансплантации в проучените страни и потвърждава предположението, че богатите страни е по-вероятно да осъществят по-добър процес на трансплантация, поради което имат по-високо ниво на донорство [146]. Според него 1% увеличение на БВП на глава от населението ще доведе до 24,10 % увеличение на донорството.

Други автори прилагат различен подход, използвайки като независима променлива „здравни разходи на глава от населението” [48, 212] или “публични здравни разходи като процент от БВП” [146]. *Абеди и Гей* [48] откриват положително и значимо влияние и заключават, че хората ще бъдат склонни доброволно да станат донори при надеждна система за финансиране на трансплантациите. В проучването на *Нито* [212] въздействието на тези фактори е положително, но не е значително. *Хийли* [146] открива значителен негативен ефект при извършения анализ,

което обяснява с факта, че трансплантациите са скъп процес и след операцията лечението продължава през целия живот, следователно изисква по-високи публични разходи за здравеопазването като процент от БВП. Очевидно резултатите от проучванията не са еднозначни и при коригиране за други фактори разходите за здравеопазване не са самостоятелен определящ фактор.

#### **4.2. Гъстота на населението (бр. хора/км<sup>2</sup>)**

Според *Камерън и Форсайт* [85] има връзка между размера на страните и техните нива на донорство. По-големите страни имат по-ниски нива от по-малките. Обяснението за това, според тях, може да бъде трудния процес от идентифициране на потенциалните донори, през намирането на възможния реципиент, до действителното извършване на хирургическите процедури. Голямата територия, с много отдалечени селски райони, може да попречи на този процес. Според авторите променливата „*гъстота на населението*” наистина показва положителна и значима връзка с донорството: 5,12 % увеличение на нивото на донорство при 1 % увеличение на гъстотата на населението.

#### **4.3. Обществена информираност**

Осигуряването на донори изисква **информиране на обществото** за същността на донорството и трансплантациите и за системата на съгласие за донорство [31, 41, 187, 250]. Някои автори [135] включват като независима променлива *населението с висше образование* предполагайки, че информацията и знанията за донорството на органи може да увеличи желанието за регистриране на съгласие. Други автори изтъкват ролята на достъпа до интернет като посредник за информация за донорството [212]. Според проучванията на *Бенет* [72] хората, които имат повече познания и по-добро разбиране за донорството, са по-склонни да го приемат и подкрепят. Достъпът до информация е важен фактор за поведението и отношението на обществото към донорството и трансплантациите [162,

236, 289]. Проучвания на други автори [203, 220, 249] показват, че хората, които са запознати с ползата от донорството и трансплантацията във връзка със заболяване на техен близък или на самите тях, са по-склонни да дадат съгласие за донорство.

#### **4.4. Потенциал за донорство**

Друг глобален фактор, обект на много проучвания, е потенциалът за донорство - броят на хората, умиращи с диагноза, при която органите могат да бъдат трансплантирани [46, 104]. Основните причини са мозъчно-съдови заболявания (МСЗ) и пътно-транспортни произшествия (ПТП) [22].

Повечето проучвания включват в анализа променливи, като "смъртни случаи при МСЗ и ПТП на 100 000 жители". Смъртността при ПТП е с по-голямо въздействие върху донорството от смъртността при МСЗ, според *Хийли, Абеди и Гей, и Нито* [146, 48, 212]. В проучването на *Хийли* тя дори е единствената променлива със значително влияние: 1 % увеличение на смъртните случаи в ПТП на 100 000 души води до 47,16 % увеличение на донорството. Мозъчно-съдовата смъртност, обаче, показва отрицателна корелация с нивото на донорство [65, 96]. Това е забележително, тъй като тези смъртни случаи представляват голяма част от починалите лица, които могат да бъдат донори.

Според проведено от NIVEL изследване [130] за потенциала за донорство на десет европейски държави, най-малък брой хора умират от ПТП и МСЗ в Холандия поради строгите правила за безопасност на движението и добре организираната система на здравеопазване. Разбира се, това не е единственото обяснение, тъй като и други фактори се различават между тези държави [242]. В случая с Испания високите нива на донорство могат да се обяснят с усилията за по-ефективна организация на дейностите по донорство и трансплантация, следователно причината трябва да се търси в комбинация от фактори [116].

#### 4.5. Религия и донорство

Ефектът на религиозните вярвания върху донорството е широко проучен. Исторически повечето религии са против даряването на органи, тъй като това е начин да се променя тялото, дадено от Бог [1, 246]. В днешно време във всяка религия се оценяват алтруистичните жестове и официално основните религии са положително настроени към донорството.

*Християнството* има положително отношение към донорството на органи като акт на любов и промяната на тялото не е в противоречие с близостта до Бога. *Ислямът* позволява при определени обстоятелства трансплантацията, напр. ако лекарите преценят, че това е най-доброто лечение за пациента. В *юдаизма* да бъде погребан човек с липсващи части на тялото е проблем, но ако донорството на органи е необходимо, за да се спаси живот и не представлява никакъв риск за донора, е позволено. *Шинтоизмът* в Япония не одобрява трупното донорството поради промяната на тялото. Това е една от причините за много ниското ниво на трупното донорство в Япония - 0.9 донора/млн. жители през 2008 г. [55].

Въпреки, че влиянието на религията изглежда положително, резултатите не са много убедителни. Според *Абеди и Гей* [48] в групата проучени западни християнски държави (католицизъм) влиянието е незначително. *Нито* [212] намира влияние само при някои държави, а „ефектът е значителен и положителен” според *Гимбел* [135]. *Анбарчи и Каглиън* [84] откриват негативен ефект при проучване на влиянието на исляма и юдаизма върху нивото на органно донорство.

В свое проучване на детерминантите на органното донорство сред 26 страни *Стивънс* [271] установява, че католическата религия е с положително, но малко влияние: увеличение с 1 % на католиците в страната води до 0,14 % увеличение на донорството. Ислямската религия, според него, показва отрицателна и значителна връзка с донорството - 3,27

% спад в нивата на дарение, ако мюсюлманското население в страната се увеличи с 1 %. Влиянието на православната религия е най-голямо - увеличаване на тази религия с 1% в една страна ще доведе до 7.9 % увеличение в донорството, според *Стивънс*.

#### **4.6. Брой на легла за интензивно лечение на 1000 души население**

Рафаел Матесанз [192] изследва променливата „брой легла в ОИЛ на 1000 души” като показател за способността да се полагат грижи за потенциалните донори. Той установява положително и значително влияние върху нивата на донорство: 1 % увеличение в броя на леглата за интензивни грижи на 1000 човека води до 15.6 % увеличение на донорството. Матесанз *подчертава, обаче, че този фактор няма силно самостоятелно влияние и се повлиява от наличие на здравен сектор, обхващащ всички жители, а също така адекватен брой лекари и медицински сестри*. Според него това води до намаляване на броя на "неоткритите донори", което е основната причина за загуба на органи [189].

В своето проучване на детерминантите на органното донорство *Стивънс* [271] представя резултати, според които, ако се приеме фиксиране на другите променливи на нивото за 2006 г., при прилагане на „съгласие по презумпция” и увеличение на броя на леглата за интензивни грижи на 1000 души от 3 на 4, в Холандия би се достигнало нивото на донорство на съседната държава Белгия. През 2006 г. регресионният модел е прогнозировал донорство в Холандия на доста добро ниво в размер на 12,14 донора на 1 млн. души. Промяната на променливите „съгласие по презумпция” и „легла за интензивни грижи” увеличава този процент до 15,9 донора/млн. население или увеличение с почти 30 %, което означава допълнително 170 трансплантации от трупни донори.

#### **4.7. Дискусия**

Този анализ показва, че много различни фактори влияят върху трупното донорство. Едностранната промяна на закона няма да бъде достатъчна, за да намали разликата между търсенето и предлагането на органи от донори и съкращаване на листите с чакащи, но промяна на закона в комбинация с реструктуриране на организацията на донорството в дадена държава е вероятно да доведе до по-високо му ниво. Според цитираните автори факторите, които имат голямо влияние и са контролирани от правителството, са системата на съгласие и броя на леглата за интензивни грижи. Променливи, като религия, гъстота на населението, законодателна система и БВП не са лесни за промяна от страна на правителството, но показват значително въздействие върху донорството, когато са част от общата схема на организация на дейностите в системата на здравеопазването, част от която са донорството и трансплантациите.

#### **5. Качество на живот**

Първоначалното въвеждане на термина „качество на живот“ (КЖ) в медицинската литература става през 60-те години на 20 в. Възвестявайки движението от „механистична“ към „хуманистична медицина“, британският лекар *Р. Плат* представя нуждата от лекари, които да проучат удовлетворението на пациентите от живота. При търсене чрез PubMed на публикации с ключови думи „качество на живот“ в заглавието се намират не повече от една статия на година през този период. Същото проучване през 2013 г. установява около 4000 референции.

##### **5.1. Възникване на концепцията за качество на живот**

Дефиницията на СЗО от 1948 г. за здравето като „*състояние на пълно физическо, ментално и социално благополучие на индивида, а не само липсата на болест или недъг*“ [298] полага основата за създаване на концептуализация на КЖ и за бъдещи проучвания в тази сфера [217]. През

1949 г. *Карнофски* разглежда проучванията на химиотерапевтиците не само като продължителност на живот и ремисия, но включва и субективната оценка на пациента за подобряване на физическия, психическия и социалния статус [168].

Една от първите публикации за КЖ е в „*Annals of Internal Medicine*”. *Елкингтън* описва нови етични последици, свързани с изхода от лечението и страничните ефекти от него [117]. *Шипер, Клинч и Оуни* произволно разделят КЖ на следните компоненти: физическо състояние и трудова заетост, психологическо състояние, социални връзки и соматична чувствителност [253]. *Уайтинг* определя КЖ като количествено измерване на субективното усещане на пациента за перспективата при свързани със здравето ситуации [291]. Той идентифицира три базови елемента на инструментите за измерване на КЖ: здравно преимущество, здравна стойност и здравни ползи, които в практиката са групирани като „измерване на ползата”.

## **5.2. Дефиниция**

Дефинирането на КЖ продължава да бъде област на интензивни проучвания, въпреки че универсално приетите инструменти за измерването му са оставали не съвсем ясни през годините. При търсене на дефиниция на КЖ възниква конфликт между избора на критерии, базирани на обществени ценности и критерии за индивидуални ценности, както и между различни етнически групи в една или повече държави [5, 222]. Правени са опити да бъдат създадени инструменти за оценка на КЖ, чувствителни към различни общности и държави, които да доловят различията между тях [292].

### **5.2.1. Качество на живот**

Придържайки се към дефиницията на СЗО за здраве от 1948 г., качеството на живот (КЖ) се смята повече за липса на заболяване [83, 105]. През 1994 г. СЗО дава най-широко използваната дефиниция за КЖ,

посочвайки, че това е „индивидуалното възприемане на собствената позиция на индивида в живота в контекста на културни и ценностни системи, в които той живее и във връзка с неговите цели, очаквания, стандарти и схващания“ [275]. Тази широкообхватна концепция включва физическо здраве, психологическо състояние, степен на независимост, социални връзки, лични вярвания, характерни особености на заобикалящата среда. *Албрехт и Девлигър* (1999) [51] предлагат опростен модел посочвайки, че доброто КЖ предполага човек да е в добро здраве, в субективно добро състояние и задоволство от живота.

### **5.2.2. Здравно–обусловеното качество на живот (ЗОКЖ)**

В медицинската практика стремежът към оценка на КЖ е присъствал винаги, като крайна и най–важна цел е повишаване на качеството на живот на болни с тежки хронични заболявания [24]. Оценено по различни методологии, КЖ става необходим критерий за оценка в клиничната практика, вземане на решения и оценка на напредъка в лечението [51, 79, 180].

В средата на 80-те години на 20 в. за пръв път в публикувани статии се появява термина „ЗОКЖ“ [156, 279]. Концепцията възниква, за да се разграничат резултатите на медицинската наука от тези на социологическата наука. ЗОКЖ е повлияно от физическото здраве и способността на индивида да изпълнява социалната си роля в живота, както и неговата удовлетвореност от тази роля [44, 179, 224].

***ЗОКЖ е мултикомпонентна субективна оценка за отражението на болестта и нейното лечение върху физическото, социалното и емоционалното функциониране на болните.*** Всеки един от тези параметри се променя в зависимост от стадия на болестта и страничните действия на провежданата терапия. Развитието на медицинските перспективи за здравни грижи определя оптимизирането на лечението извън стандартните чисто клинични показатели [25], които не дават

информация за ефективността на терапията от гледна точка на пациента. Тази празнина в клиничната практика се запълва именно от концепцията за оценка на ЗОКЖ. В стремежа да се удължи живота се пренебрегват основни човешки права на пациентите, като автономност, чувство за принадлежност и информираност [9]. Това налага включването на ЗОКЖ като ключова концепция за окончателна преценка на терапевтичната ефективност [37, 43, 193].

Таблица 2 представя кратък преглед на развитието на дефиницията за КЖ/ЗОКЖ през годините:

*Табл. 2. Примери за дефиниции за КЖ и ЗОКЖ в литературата*

1	Степента на нужда и задоволство от физическото, психологическото, социалното състояние, мобилност, материална осигуреност и околна среда [154].
2	Субективна оценка за добър и задоволителен живот като цяло [284].
3	Състояние на благополучие, състоящо се от две компоненти: 1) способността да се извършват ежедневните дейности, която отразява физическото, психическото и социалното състояние, и 2) Задоволството на пациента от нивото на функциониране и контрол на болестта и/или свързаните с лечението симптоми [138].
4	Задоволството от индивидуалните ценности, цели и и нужди при новите условия на болест и стил на живот [118].
5	Индивидуалното възприятие на позицията в живота в контекста на културални и ценностни системи, в които индивидът живее и във връзка с неговите цели, очаквания, стандарти [293].
6	Стойността, определяща продължителността на живота, модифицирана от нарушения функционален статус, възприемане и възможности, повлияни от болест, травма, лечение [223].
7	ЗОКЖ е функционален ефект от медицинско състояние и/или последваща терапия. Следователно е субективно и многоизмеримо, обхващащо физическо и функционално състояние, психологически статус, социални връзки и соматични усещания [253].
8	Субективното КЖ отразява цялостното индивидуално усещане и задоволство с нещата от живота [294].
9	Цялостно задоволство от живота [323].
10	Индивидуално или групово усещане за физическо и ментално здраве през времето [324].

### 5.3. КЖ/ЗОКЖ в трансплантологията

Въвеждането на мултимодални лечебни стратегии, включващи трансплантацията като хирургично лечение при органна недостатъчност и прилагането на имunosупресия значително подобряват прогнозата при тази група пациенти [221]. Острите, хроничните и отложените странични ефекти са цената, на която се осъществяват много експериментални и приети в практиката терапевтични режими за увеличаване на преживяемостта [111, 148, 256].

Произлязла от гръцката дума „*krinein*” - „да реша“, кризата се определя като временно състояние на разстройство и дезорганизация, характеризиращи се с невъзможност за справяне с особена ситуация и от потенциала за положителен или отрицателен изход [258]. Примерите за криза включват заплахи за телесната цялост в резултат на болест, инцидент или хирургична операция [206]. Разбирането на кризата, причинена от физическо заболяване, е построено върху първоначалната кризисна теория, концептуализирана от *Каплан* (1964) [86], *Мус и Шефер* (1986) [206].

В трансплантологията концепцията за КЖ възниква като естествен критерий за адекватността на пред- и посттрансплантанционните грижи. Сериозното физическо заболяване заплашва живота и благополучието и може да включи допълнителни стресови фактори, като хоспитализация, медицински процедури, използване на медикаменти и удължаване на раздялата от семейството и приятелите. Изборът на ефективни стратегии за справяне с тази криза се повлиява от демографски и личностни характеристики, аспекти на заболяването, физическа и околна среда, в която настъпва заболяването. Тези фактори оформят индивидуалната оценка на стресовите фактори и избора на механизми, водещи до изход от кризата [206].

Органната трансплантация, която включва очакване за неопределен период от време за подходящ орган, е отличен пример за криза в живота.

Кризисната теория на *Мус и Шефер* може да се използва, за да се разбере КЖ на кандидатите за трансплантация и на реципиентите. Хипотезата за влиянието на кризата върху КЖ е сходно с представата за органна недостатъчност в краен стадий и последваща органна трансплантация като екстремна здравословна криза [150].

#### **5.4. Инструменти за проучване на КЖ (ЗОКЖ)**

Целта на измерване на качеството на живот е да се представи точна оценка на благополучието на отделния човек и е от голямо значение в сферата на заболяванията. В случая, говорейки за качество на живот на реципиентите, ще разбираме ЗОКЖ.

##### **5.4.1. Обща характеристика**

Разработват се *специфични* за болестта и *генерични* мерки за КЖ, като неразделна част от утвърждаване при различни култури и население [217]. В допълнение към схващането за многомерната природа на КЖ, измерванията трябва да отговорят на изискванията за надеждност и валидност, както и да бъдат подходящи и практични за населението или здравния проблем, който ще се изследва [66].

Условията за живеене могат да влияят върху задоволството на лицето, но не определят индивидуалното щастие и благополучие. Така обективните стандарти не могат да се използват за надеждно оценяване на КЖ на индивида [124]. Връзката между обективни и субективни представи за КЖ е несигурна, а възприятието на лицето за личното му здраве, благополучие и доволство от живота често са в противоречие на неговия обективен здравен статус и физическо функциониране [51, 83, 105]. Субективността е описана като фундаментална за концептуализацията на КЖ и разбирането за индивидуално благополучие [105]. В здравеопазването КЖ на пациента се съобщава чрез перспективата за заболяване на индивида, възприемане на лечението, очаквания и преценка на потенциалния риск или вреда, която може да настъпи [244].

Първото измерване на КЖ е наречено Spitzer's QL-Index (фиг. 3) и е пригодно за използване от лекари. *Спитцър* пръв поставя въпроса за грешното използване на термините „здраве” и „КЖ” като синоними [260].

Фиг. 3. Spitzer's QL-Index

QUALITY OF LIFE INDEX SCORING FORM		Study No. _____/_____	<input type="checkbox"/>
		Age _____	<input type="checkbox"/>
		Sex M1 F2 (ring appropriate letter) _____	<input type="checkbox"/>
		Primary Problem or Diagnosis _____	<input type="checkbox"/>
		Secondary Problem or Diagnosis, or complication (if appropriate) _____	<input type="checkbox"/>
		Scorer's Specialty _____	<input type="checkbox"/>
Score each heading 2, 1, or 0 according to your most recent assessment of the patient			
ACTIVITY	During the last week, the patient <ul style="list-style-type: none"> <li>has been working or studying full-time, or nearly so, in usual occupation; or managing own household; or participating in unpaid or voluntary activities whether retired or not .....2</li> <li>has been working or studying in usual occupation or managing own household or participating in unpaid or voluntary activities, but requiring major assistance or a significant reduction in hours worked or a sheltered situation or was on sick leave ... 1</li> <li>has not been working or studying in any capacity and not managing own household .....0</li> </ul>		<input type="checkbox"/>
SCORING FORM	During the last week, the patient <ul style="list-style-type: none"> <li>has been self-reliant in eating, washing, toileting and dressing; using public transport or driving own car .....2</li> <li>has been requiring assistance (another person or special equipment) for daily activities and transport but performing light tasks .....1</li> <li>has not been managing personal care nor light tasks and/or not leaving own home or institution at all .....0</li> </ul>		<input type="checkbox"/>
HEALTH	During the last week, the patient <ul style="list-style-type: none"> <li>has been appearing to feel well or reporting feeling "great" most of the time .....2</li> <li>has been lacking energy or not feeling entirely "up to par" more than just occasionally .....1</li> <li>has been feeling very ill or "lousy", seeming weak and washed out most of the time or was unconscious .....0</li> </ul>		<input type="checkbox"/>
SUPPORT	During the last week, the patient <ul style="list-style-type: none"> <li>the patient has been having good relationships with others and receiving strong support from at least one family member and/or friend .....2</li> <li>support received or perceived has been limited from family and friends and/or by the patient's condition .....1</li> <li>support from family and friends occurred infrequently or only when absolutely necessary or patient was unconscious .....0</li> </ul>		<input type="checkbox"/>
OUTLOOK	During the last week, the patient <ul style="list-style-type: none"> <li>has usually been appearing calm and positive in outlook, accepting and in control of personal circumstances, including surroundings .....2</li> <li>has sometimes been troubled because not fully in control of personal circumstances or has been having periods of obvious anxiety or depression .....1</li> <li>has been seriously confused or very frightened or consistently anxious and depressed or unconscious .....0</li> </ul>		<input type="checkbox"/>
			QL INDEX TOTAL <input type="checkbox"/>
How confident are you that your scoring of the preceding dimensions is accurate? Please ring the appropriate category.			
Absolutely Confident 1	Very Confident 2	Quite Confident 3	Not Very Confident 4
Very Doubtful 5	Not at all Confident 6	<input type="checkbox"/>	

#### 5.4.2. Подходи при оценка на КЖ

Съществуват два подхода при оценка на КЖ, респ. ЗОКЖ – психометричен подход и подход, свързан с измерване на полезността.

✓ **Психометричният подход** измерва субективното или осъзнатото усещане за благополучие на болните въз основа на индивидуалната оценка, както и на вариабилността в оценките на изследваните параметри.

✓ **Подходът, свързан с измерване на полезността**, е основан на теорията за избора. Използват се или генерични въпросници по определен модел, като се цели комбинирана оценка на качеството на живота, или единични скали за цялостна оценка на здравното състояние. Използува се математически модел на интегриране на изброените компоненти с резултат

получаване на общи измерителни единици, наречени QALY (Quality Adjusted Life Years ).

Първите резултати за оценка на качеството на живот при чернодробна трансплантация са публикувани през 1988 г., повече от 20 години след първата успешна трансплантация, извършена от *Старцл* [98]. През последното десетилетие интересът в тази област се е увеличил значително. Целта на проучванията е да се оценят психометричните свойства на различните инструменти, както и степента, до която „улавят” истинското въздействие на трансплантацията върху качеството на живот. *Колийн* [99] изследва литературата за приложение на инструментите за КЖ (табл.3), представяйки модел за оценка на психометричните им качества при трансплантирани пациенти [100, 182].

*Табл. 3. Психометрични качества на QOL инструменти.  
(Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust criteria)*

<b>Критерий</b>	<b>Описание</b>
Копцептуален модел на измерване	Описва обосновката и операционализиране на понятията, които се измерват.
<b>Надеждност</b>	Индекс, описващ степента, в която инструментът е свободен от случайна грешка. Включва два вида надеждност: а. вътрешна съгласуваност: степента, до която позициите измерват същата концепция, съгласно Cronbach алфа коефициенти (минимално допустимо $\alpha = 0.5-0.7$ за групови сравнения и $\geq 0.85$ за индивидуални сравнения); б. тест-ретест: степента, до която подобни резултати са получени от едни и същи лица през кратки периоди от време, изразени като корелационни коефициенти (коефициенти $\geq 0.6$ мярка за „добра” или „значителна” надеждност).
<b>Валидност</b>	Показател за степента, до която инструментът измерва това, което претендира да се измери. Включва два вида на валидност: а. критерий-свързана - даден инструмент е ефективен при прогнозирането на резултатите на друг индикатор на концепцията; б. конструктивно-свързана - степента, до която даден инструмент е предсказуем съобразно теоретичната концепция.
<b>Реактивност</b>	Оценява способността за откриване на промени с течение на времето, съответстващи на промени в здравния статус на пациента.
<b>Тежест на доказване</b>	Времето и усилията за завършване на проучването е мярка за тежестта на инструмента.

### **5.4.3. Преглед на инструменти за измерване на КЖ/ЗОКЖ в трансплантологията**

#### **5.4.3.1. Генерични инструменти**

Генеричните инструменти се състоят от достатъчно широки въпроси, за да се прилагат за големи групи от населението и различни заболявания.

##### **➤ Medical Outcomes Study Short Form-36 (SF-36)**

Състои се от 36 въпроса, включени в осем скали, които оценяват: физическо функциониране; ролеви функции (ограничения, дължащи се на физически проблеми в резултат на нарушено здраве); болки в тялото; общо здравословно състояние; жизненост; социално функциониране; емоционално състояние; психично здраве [194, 195]. Предимство на SF-36 е съпоставимостта на оценките с нормите, публикувани за различни културни общности и популации с различни заболявания. SF-36 за първи път се използва за оценка КЖ при пациенти с чернодробна трансплантация през 1993 г. [139].

##### **➤ Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)**

HADS [282] е въпросник, който съдържа 14 точки и е предназначен за откриване на тревожност и депресия [205]. Въпросите са фокусирани върху настроение, интерес към дейности, безпокойството и симптоми на паника. HADS не включва въпроси, насочени към соматични симптоми, за да се избегне надценяване на психологическия стрес и влиянието му върху физическото заболяване [58]. В подкрепа на валидността на критериите на скалата някои автори намират силна корелация между психичната оценка на тежестта на болестта и оценките от субскалите [282]. Установено е, че HADS дискриминира леката степен на безпокойство и депресия [58]. *Фосбърг* наблюдава корелации между резултатите от оценката по HADS и тези от оценката по SF-36 за реципиенти на черен дроб, сърце и бъбрек [128]. *Никел* също демонстрира корелация между оценките по тези две скали при чернодробно трансплантирани пациенти [214], докато *Хелгрен*

представя противоречиви констатации, като не намира корелация между резултатите [147]. В лонгитудинално проучване на пациенти, включени в списъка на чакащите, HADS резултатите показват малка промяна с течение на времето, но не е налична адекватна информация, за да се определи дали това се дължи на липса на реактивност на инструмента или на стабилността на тези симптоми [137].

#### ➤ **Beck Depression Inventory (BDI)**

BDI [68] е разработен за измерване на депресивните симптоми при възрастни и юноши въпросник от 21 точки, включващ елементи за оценка на: чувство на безнадеждност, раздразнителност, когнитивни способности, вина, умора, загуба на тегло и сексуален интерес. За разлика от HADS, BDI включва седем позиции, които оценяват соматични симптоми, някои от които са често срещани при трансплантирани. BDI е първоначално валидиран при хоспитализирани и амбулаторни психиатрични пациенти [200]. *Синг* намира силна връзка между BDI и резултатите от оценката по скалата на *Карнофски* за общото състояние при проспективно проучване на пациенти, чакащи за трансплантация. Резултатите показват значителна предиктивна стойност на смъртността в листата на чакащи [257]. В проучване при чернодробно трансплантирани *Сантос* демонстрира, че депресията, оценена по BDI, е свързана с по-лоши резултати при седем от осемте обсега на SF-36 [252]. Депресивни симптоми, оценени по BDI, също са свързани с невъзможност да се изпълняват ежедневни или професионални дейности [235]. BDI е реактивен към промени след трансплантация в няколко проучвания при пациенти, подложени на чернодробна трансплантация [197]. Въпреки това е останал по-малко популярен в изследвания на трансплантирани пациенти поради риска общите соматични оплаквания изкуствено да „завишават” оценките на депресивни симптоми в тази популация пациенти.

### ➤ **EuroQoL-5D (EQ-5D)**

EQ-5D [230] оценява пет отделни параметъра, в т. ч. мобилност, възможност за грижи за самия себе си, обичайни дейности, болка/дискомфорт и безпокойство/депресия. Включва също визуална аналогова скала (VAS) за оценка на здравето на пациентите от 0-100 (от „възможно най-лошо” до „възможно най-добро”). EQ-5D е разработен като основан на преференциите индекс за измерване, който може да бъде прилаган при различни болестни състояния, за да се даде възможност на кръстосани международни сравнения. [53,80,141]. Краткостта на този инструмент намалява реактивността и тежестта на доказване на отговорите, но може да ограничи прецизността, в сравнение с по-дълги въпросници. *Брайън* установява конструктивна валидност на EQ-5D при чернодробно трансплантирани, като показва значителни разлики в резултатите според тежестта и продължителността на заболяването [82]. *Ратклиф* намира сравними подобрения между резултатите на EQ-5D и на SF-36 в проспективно мултицентрово проучване на реципиенти [229]. В друго проучване *Ратклиф* и съавтори показват реактивност на EQ-5D към промени, които настъпват след трансплантация. Не са наблюдавани значими разлики при пациенти в листата на чакащи, проследени в продължение на три месеца, но некоригираните резултати са чувствителни към промените, настъпващи през първите две години след трансплантацията.

### ➤ **Sickness Impact Profile (SIP)**

SIP оценява поведението на пациента като мярка за въздействието на болестта върху него. Съдържа 136 точки, фокусирани върху възможността за мобилност, грижа за тялото, комуникация, бдителност, емоционално поведение, социално взаимодействие, сън, хранене, работа и отдих. Резултатите могат да бъдат обобщени във физическо и психо-социално измерение. *Бергнер* валидира SIP чрез сравняване на резултатите за оценка

на дисфункция и болест при самооценка на пациента и оценка на лекаря [74]. Резултатите са показали умерена до висока корелация с множество други общи скали за оценка на здравния статус [107]. *Тартър* прилага SIP за измерване на качеството на живот при чакащи и вече трансплантирани пациенти [272]. Той демонстрира реактивност на SIP към промените, настъпващи в пациенти, подложени на трансплантация [273]. Резултатите от самооценка по SIP показват силна корелация с резултатите, получени в интервюта, проведени от „Child’s class and caregivers’ perceptions of QOL” и дават конструктивна валидност. *Райдър* намира корелации между оценките по SIP и BDI при чернодробни реципиенти [235]. С течение на времето SIP все по-малко се използва в изследвания на трансплантирани популации [152], което вероятно е функция на големината на въпросника, представляваща значителна тежест за отговарящите.

➤ **The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL-100; WHOQOL - BREF version)**

СЗО, с помощта на 15 сътрудничещи центъра по света, е разработила два инструмента за измерване на качеството на живот (WHOQOL-100 и WHOQOL-BREF) [275], които могат да се използват в различни културни среди, като същевременно позволяват резултатите от различните популации и държави да бъдат сравнявани [297]. Важните аспекти на качеството на живот са изготвени въз основа на изявленията, направени от пациенти, от здрави хора и от здравните специалисти в различни култури [175, 251, 301]. WHOQOL е генеричен инструмент за оценка на КЖ, основан на мултикомпонентната концепция и метода на СЗО за измерване на ЗОКЖ. Инструментът е строго тестван, за да се оцени неговата валидност и надеждност. Тези инструменти имат много приложения, включително употреба в медицинската практика, научни изследвания, одит и създаването на здравни политики [110].

#### 5.4.3.2. Специфични (целеви) инструменти

Целевите инструменти за оценка на качеството на живот са фокусирани върху определени заболявания и лечението им.

➤ Въпросник на Националния институт по диабет, болести на храносмилателните органи и на бъбреците (**National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases Liver Transplant Database Quality of Life - NIDDK QOL**)

Разработен е за целите на седемгодишно многоцентрово проучване на чернодробно-трансплантирани. Има 63 точки, организирани в секции за: общо здравословно състояние, лична функционалност, психологическо състояние, социална функция и оценка на чернодробното заболяване.

Въпросникът включва 21 специфични за хронично чернодробно заболяване въпроси. Няколко въпроси са адресирани към страничните ефекти на имunosупресията. Две позиции се отнасят към дистреса, свързан с увеличаване на апетит и промени във външния вид на пациента, както и решаване на проблемите, свързани с хронична употреба на кортикостероиди.

*Бел* [70,71] установява, че най-големите разлики между реципиентите са свързани със симптоми на болестта, показващи позитивна чувствителност към проблемите, специфични за чернодробното заболяване.

*Коулинг* показва значителни подобрения в оценките на първата година след трансплантацията, представяйки определена степен на реакция [103]. Няма значими разлики в резултатите от втората и първата година, но информацията е твърде ограничена, за да се определи дали това е поради липса на реактивност или стабилността на здравословното състояние на пациентите.

### ➤ **Liver Disease QOL questionnaire (LDQOL)**

The LDQOL е насочен инструмент, който включва SF-36, както и 76 допълнителни компоненти, съставляващи 12 мултиточкови скали. *Гралнек и съавтори* установяват валидността му за измерване на КЖ при пациенти с хронично чернодробно заболяване в многоцентрово проучване на пациенти, насочени за чернодробна трансплантация [139]. Отбелязва се значителна асоциация между самооценката на пациентите за тежестта на заболяването в 11 от 12-те специфични за болестта скали. Към днешна дата няма лонгитудинално проучване, което да включва оценка на КЖ с този инструмент, така че реактивността на инструмента към промени остава неизвестна.

### ➤ **Chronic Liver Disease questionnaire (CLDQ)**

The CLDQ е въпросник с 29 точки, разработен за измерване на качеството на живот при пациенти с хронично чернодробно заболяване. Включва шест секции за измерване на умора, функционална активност, емоционална функция, коремни симптоми, системни симптоми и тревожност. *Юноси и съавтори* установяват конструктивна валидност съгласно значителни разлики в CLDQ резултатите според оценката по Child [299]. Те демонстрират реактивност на инструмента с влошаващи се резултати от оценката, съответстващи на увеличаване на тежестта на заболяването във времето в зависимост от класа по Child. Корелация между оценката по Child и CLDQ отново демонстрира в проучване *Сааб* [247]. В друго свое проучване *Юноси* установява също дискриминантна валидност на скалата чрез сравняване на пациентите в листата на чакащи и населението като цяло, както и с пациенти с други заболявания [300]. Той съобщава за силна връзка между резултатите от оценката по CLDQ и оползотворяването на ресурсите.

## **ГЛАВА ВТОРА. ЦЕЛ, ЗАДАЧИ И МЕТОДОЛОГИЯ**

Всяко изследване на качеството на живот на пациенти преди и след трансплантация ще бъде непълно без оглед на развитието на органното донорство. Ползите от трансплантацията на органи за качеството на живот на реципиентите са установени през десетилетия на научни изследвания, доказали връзката между продължително време в листата на чакащи и ниското качество на живот, както и психологическия ефект, произтичащ от несигурността да не получиш орган. Тези факти обуславят проучването на факторите, повлияващи нивата на донорство и трансплантация, като неразделна част от въпроса за качеството на живот на тази група пациенти.

Имайки това предвид може да се твърди, че **най-ефикасен и ефективен начин за оптимизиране на качеството на живот на физическите лица с органна недостатъчност е да се фокусираме върху увеличаване на нивата на трупно и живо органно донорство.**

### **I. Цел:**

Целта на дисертацията е да се предложи концептуален модел за подобряване на качеството на живот на пациенти преди и след органна трансплантация като неотменна част от интегрираните медико-социални грижи в България.

## **II. Задачи**

За постигане на посочената цел си поставихме следните основни задачи:

1. Да се осъществи концептуален анализ на донорството и трансплантациите чрез проучване на факторите, обуславящи развитието им.
2. Да се проучи нивото на информираност и отношението към донорството и трансплантацията на различни групи от обществото.
3. Да се проведе изследване сред медицински специалисти за познанията в областта на органното донорство и трансплантация и необходимостта от по-нататъшно обучение като условие за качество и безопасност на трансплантираните органи.
4. Да се проведе проучване за оценка на качеството на живот сред пациенти преди и след трансплантация.
5. Да се оценят областите, в които е възможно подобрене и се предложат мерки за организация на дейностите по донорство и трансплантация с цел повишаване на качеството на живот на тази група пациенти в България.

### **III. МЕТОДОЛОГИЯ**

#### **МАТЕРИАЛИ**

##### **1. Ретроспективно проучване на литературни източници**

###### **Обект на проучването**

###### **1.1. Статии от международната база данни:**

###### **а) Логически единици:**

Идентифицирани бяха 635 цитирания в първоначалното търсене. След прилагане на критерий за изключване „период от 1970 г. – 2015 г.” и ключови думи бяха елиминирани 319 статии поради нерелевантност към разглежданата тема. Триста и шестнадесет статии, отговарящи на критериите, бяха включени в проучването.

###### **б) Технически единици:**

- Базите данни MEDLINE, PUBMED и Cochrane библиотека;
- Статистика на Европейски компетентни институции:
  - **Европейската комисия:** Health and consumer directorate (D4 – Substances of human origin and Tobacco control);
  - **Съвет на Европа:** European committee on organ transplantation (CD-P-TO);
  - **Extranet** - електронния портал на EDQM (European Directorate for the Quality of Medicines and Health Care);
  - **Европейски директиви,** касаещи донорство и трансплантация на органи, тъкани и клетки.

###### **в) Признаци на наблюдение:**

Правни аспекти на донорството и трансплантацията на органи; информираност на обществото; качеството на живот на трансплантирани и чакащи за трансплантация пациенти.

**1.2. Литературни източници (вкл. електронни) и нормативни документи за донорството и трансплантациите в РБългария:**

**а) Логически единици:**

Проучени бяха над 50 литературни източници – хартиени и електронни.

**б) Технически единици:**

- издания на Държавен вестник от 1973 г. до 2016 г. и съпътстващите Закона за трансплантация на органи, тъкани и клетки (ЗТОТК) нормативни документи, уреждащи приложението му;

- стенограми от дебатите при проекти или приемане на ново законодателство в областта на донорството и трансплантациите;

- Национална база данни: отчети, анализи, статистика на Изпълнителна агенция по трансплантация (ИАТ).

**в) Признаци на наблюдение:**

Развитието на нормативната база, уреждаща дейностите по донорство и трансплантация на органи, тъкани и клетки на територията на РБългария и факторите, обуславящи развитието им.

**2. Проучване на информираността за донорството и трансплантациите чрез способите на социологическата наука**

**Обект на проучването**

Степен на информираност и познание за донорството и трансплантациите сред различни групи от обществото.

**2.1. Проучване сред населението в Европа:**

**а) Логически единици**

Чрез цитираните бази данни MEDLINE и PUBMED бяха изследвани над 25 проучвания на международни организации и институти.

**б) Технически единици**

Анализ на данните от **Eurobarometer** (2007 г.), представящо нагласата към донорството на европейските граждани

**в) Признаци на наблюдение:** информираност и нагласа за донорство.

## **2.2. Проучване сред населението в България**

### **а) Логически единици:**

- 950 лица от различни възрастови групи;
- 342 медицински специалисти – 220 мъже и 122 жени, пряко или косвено свързани с дейностите по донорство и трансплантация.

### **б) Технически единици:**

- Територията на РБългария: София 18% (бр. 170), областен град 33% (бр. 314), малък град 24% (бр. 228), село 25% (233); зад 1% от данните стоят 61 176 лица, когато са изчислени върху цялата изследвана съвкупност;

- 29 болници и 6 трансплантационни центъра.

### **в) Признаци на наблюдение:**

- Информираност на обществото в областта на донорството и трансплантациите; налични източници на информация; нагласи за даряване на органи, тъкани и клетки;

- Познания и умения в областта на донорството и трансплантацията на органи; оценка на образователните програми, които се провеждат в България; желанието на медицинските специалисти за по-нататъшно обучение и усъвършенстване в областта.

## **3. Проучване на качеството на живот на пациентите чрез въпросник WHOQOL-BREF**

**Обект на проучването:** Пациенти преди и след бъбречна и чернодробна трансплантация:

### **а) Логични единици:**

- 153 бъбречно- и 54 чернодробно-трансплантирани реципиенти са изпълнили критериите за включване; от тях 121 реципиенти с бъбречна трансплантация и 46 с чернодробна трансплантация (мъже – 97; жени – 70), съгласили се да участват в проучването;

- контролна група – 149 случайно подбрани граждани, приели да участват в проучването, от 207 запитани.

**б) Технически единици:**

Четири трансплантационни центъра в България.

**в) Признаци на наблюдение:**

Степен на удовлетвореност от живота преди и след трансплантация в четири области: **физическа; психологическа, социални взаимоотношения, заобикаляща среда.**

## **МЕТОДИ**

**1. Документален метод** – набиране на първична информация и анализ на документите.

При ретроспективното проучване на литературата, за да бъде открита всяка релевантна статия, беше осъществено търсене с помощта на Medical Subject Headings (MeSH), както и с ключови думи „трансплантация“, „система на съгласие за донорство“, „законодателство и органно донорство“, „религия, донорство и трансплантации“ „етика и органно донорство“, „качество на живот и трансплантация“.

**2. Социологическо проучване:** анкетен метод (пряка индивидуална анонимна анкета) и структурирано интервю.

### **3. Статистически методи**

#### **3.1. Методи за статистически анализ на данните**

При обработката на данните бяха използвани статистическите методи за описателна статистика (сумиране, описание, групиране и анализ) За изследване и представяне на получените резултати са използвани методи за визуализация и интерпретация, без оценка на грешките от въвеждане и обработка на данните.

**3.1.1. Вариационен анализ** – изчисляване на средни стойности, стандартно отклонение, стандартна грешка и определяне на 95% доверителен интервал на средните стойности.

**3.1.2. Честотен анализ** на качествени променливи (номинални и рангови), който включва абсолютни и относителни честоти в проценти (по фактори и по групи) и кумулативни относителни честоти (в проценти).

**3.1.3. Клъстерен анализ** за отделяне на групи от подобни обекти и многомерно скалиране за изчисляване на непараметрични оценки на плътностите, както и за нагледно представяне на обектите в равнината.

**3.1.4. Нормиране на данните** чрез единична дисперсия по осите (с мащаби, равни на средните квадратични отклонения) и избор на метрики по фактори за най-добра апроксимация.

**3.1.5. Еднофакторен дисперсионен анализ** (ANOVA – независими извадки) – анализ на относителни разпределения с цел проверка за равенство на повече от две средни стойности, с използване на *PostHocTests* за някои множествени сравнения.

**3.1.6.** Представяне на данните чрез двумерни или обемни **графични изображения**.

## **3.2. Методи за изследване и проверка на хипотези**

Използвани са статистически методи, изградени на вероятностни модели за произход на данните. Пресмятат се предимно точкови и интервални оценки за определяне на характеристиките на отделните разпределения (математическо очакване, медиани, стандартно отклонение, квантили и др.), плътности и функции на разпределенията. При проверките на хипотезите избраното критично ниво на значимост е  $\alpha = 0.01$  или  $\alpha = 0.001$  с цел по-голяма надеждност (повечето изследвания прилагат ниво  $\alpha = 0.05$ ). Отхвърляме съответната нулева хипотеза, когато точната изчислена стойност за *p-value* е по-малка от избраното ниво  $\alpha$  за грешка от първи род.

**3.2.1. Параметрични методи.** Анализ чрез двумерни честотни таблици за проверка на зависимости при изчислени точни разпределения.

- **T-тест на Стюдънт** за сравняване на средните на две независими извадки (*Independent Samples T-Test*);
- **Едноизвадков T-тест** за сравняване на средна стойност на една извадка с избрана тестова стойност (*One-Sample T Test*);
- **Двуизвадков T-тест** за за сравняване на средните стойности на две зависими извадки (*Paired Samples Test*).

### **3.2.2. Непараметрични методи**

- Изчисляване чрез **f-Test** на двустранната вероятност за значими разлики във вариациите на два набора от данни – връща *p-value* за оценка на хипотезата за еднаквост при една и съща съвкупност;
- **Точен тест на Фишер** за проверка на статистическата значимост при анализа на влияние между избрани параметри (*Fisher's exact test*), с доверителна област 99% или 99.9%.
- **z-Test** за изчисляване на едностранната P-стойност, асоциирана с **T-теста на Стюдънт** – при генерална съвкупност с направена хипотеза за средното, определя вероятността средната стойност да бъде по-голяма от средното от наблюденията в реалния набор от данни;
- **Хи-квадрат тест на Пиърсън** при анализ на взаимно влияние между количествени параметри (*Pearson's  $\chi^2$  test, Chi-square test*) при изследване на по-големи извадки;
- Лема на **Нейман-Пиърсън** за построяване на оптимални критични области  $\alpha$  и  $\beta$  и за проверки с критично ниво  $\alpha = \int_w f_0(x)dx = 0.01$  или 0.001 за постигане на доверително ниво 99% или 99.9%;
- Тест на **Ман-Уитни** или **Уилкоксън** за сравнение на средни стойности в две независими извадки за количествена променлива, когато разпределението не е нормално (*Mann-Witney test*);

- **Тест на Колмогоров-Смирнов (*KS-test*)** за проверка дали дадена извадка притежава специфично разпределение, както и за доказване на значими различия между две извадки, без задаване на допълнителни условия за разпределението на данните.

- Оценка на надеждността на използваните статистически тестове чрез изчисляване на коефициента **Cronbach's  $\alpha$** . Коефициентът оценява вътрешната съгласуваност, като определя как двойките фактори измерват променливи с корелация между тях. Надеждността и вътрешната съгласуваност на прилаганите методи се определят като стойност в интервала  $[0, 1]$ , като нивото на надеждност е над 0.70 (приемливо), 0.8-0.9

(много добро) или дори  $>0.9$  (отлично). 
$$\alpha = \frac{K}{K-1} \left( 1 - \frac{\sum_{i=1}^K \sigma_{Y_i}^2}{\sigma_X^2} \right)$$
, където

тестваме  $K$  компонента  $X = Y_1, Y_2, \dots, Y_K$  с дисперсия  $\sigma_X^2$  на обобщените оценки от теста, и  $\sigma_{Y_i}^2$  – дисперсията на фактора  $i$  за разглежданата извадка от участници в теста.

- За изследване на предполагаеми зависимости между параметрите използвахме **Fisher's exact test** за проверката на статистически значимости при анализа на влияние между параметрите за таблици с малки извадки. Методът се отнася към точните тестове, тъй като не използва приближенията, необходими за големи извадки (с асимптота на размера, стремяща се към безкрайност).

### 3.3. Методи за корелационен и регресионен анализ

#### 3.3.1. Методи за корелационен анализ

- **Метод на Гаус** за възстановяване на зависимости (метод на най-малките квадрати) за оценка на неизвестни стойности по резултати, съдържащи случайни грешки;

- Изчисляване на непараметричния коефициент на линейна корелация (**Spearman**).

### 3.3.2. Методи за регресионен анализ

- Използване на **линейна регресия**  $y_i = ax_i + b + \varepsilon_i$ ,  $\varepsilon_i \in N(0, \sigma^2)$  и оценки на търсените параметри по метода на максималното правдоподобие за фиксирана извадка – построяване на функция на правдоподобие  $L(\theta | x) = P(X = x | \theta)$  и намиране на нейния максимум по алгоритъма на Фишер;

- Прилагане на **полиномна регресия** с регресионни полиноми със степени от 2 до 6, определяни по метода на най-малко средно-квадратично отклонение, експоненциална или логаритмична регресия, както и числова оптимизация по метода *Singular Value Decomposition*;

- Използване **лемата на Нейман-Пиърсън** за проверка с критично ниво  $\alpha = \int_w f_0(x)dx = 0.01$  или  $0.001$  за постигане на ниво на доверителност 99% или 99.9%.

**3.4. Използван софтуер и помощни програми** за обработка на данните от проучването.

- Електронни таблици **MS Excel** от пакета Microsoft Office Enterprise 2007 – за контрол, обработка, подреждане и изчисляване на основни параметри на числовите данни, както и за представяне на резултатите чрез двумерни и обемни графики;

- Статистически пакет **IBM SPSS Statistics** – версия за Windows 21.0 (64-bit edition), за търсене на зависимости и определяне на статистическите параметри на времевите редове от данни;

- Статистически пакет **MATLAB** (MathWorks Inc.), версия R2011a, с приложенията Bioinformatics, Statistics, Computer Vision System, Curve Fitting, Partial Differential Equation.

## ГЛАВА ТРЕТА. РЕЗУЛТАТИ И ОБСЪЖДАНЕ

### I. Концептуален анализ на донорството

#### 1. Мястото на трансплантацията в развитието на заболяването и лечебния процес

Хроничните заболявания в световен мащаб се увеличават в резултат на развитието на медицинската наука и увеличената продължителност на живота [23, 25]. Следствие на това е увеличаването на броя на чакащи за трансплантация. На дневен ред е търсенето на начини за увеличаване на донорството, за да се отговори на нарастващите нужди. Големите списъци с пациенти, чакащи подходящ донор, са сериозен проблем както в европейските страни, така и в целия свят. Към 31.12. 2013 г. над **63 000** са чакащите трансплантация в Европейския съюз (ЕС), с население около **508** млн. жители. Най-много са чакащите за бъбрек – над 50 000 пациенти, 6 700 за черен дроб, 3 450 за сърце, 2 100 за бял дроб, 1 300 за панкреас и 70 пациенти за тънки черва. Ако добавим държавите Исландия, Норвегия и Турция, списъците нарастват до **86 000** пациенти за население от **588** милиона. Това означава, че на всеки милион жители на ЕС за трансплантация чакат 124 души. Много от нуждаещите се умират преди да дочакат трансплантация – през 2013 г. в 28-те членки на ЕС това се е случило с 4 100 пациенти, през 2012 г. са починали 3 780 чакащи, през 2011 г. – 5 500. Тези факти поставят проблема за увеличаване на нивата на донорството на органи като жизненоважна задача за всяка държава, която има организирана система за органни трансплантации.

От друга страна, отговорното отношение към проблемите на здравеопазването и общественото здраве изисква държавата и ангажираните институции да обърнат сериозно внимание на превантивните мерки за намаляване на хроничните заболявания [33]. Макар че има хора, страдащи от органна недостатъчност поради наследствени или генетични заболявания, в голям процент от случаите

органната недостатъчност е настъпила в резултат на лошо хранене, затлъстяване, тютюнопушене и употреба на алкохол, бактериални и вирусни инфекции, ненавреме диагностицирано и/или нелекувано заболяване.

Съобразно съвременните разбирания за лечение на хроничните и животозастрашаващи заболявания терапията, поддържаща и третираща самото заболяване, включва трансплантациите като рутинен метод на лечение. Грижата за нуждаещия се от трансплантация започва от момента на диагностициране на заболяването, определящо нуждата от трансплантация и продължава след нея.

Съвременните методи и схеми на терапия при тези болни претърпя бурно развитие през последните години. В терапевтичните планове влизат нови и по-мощни медикаменти, с минимализиране на страничните токсични и клинични ефекти. Въвеждат се нови схеми, които включват предоперативно третиране. Трансплантацията значително подобрява качеството на живот на реципиентите, които иначе се нуждаят от лечение, водещо до изразходване на повече обществени средства и по-малко задоволителни резултати.

## **2. Анализ на развитието на донорството сред 40 държави за периода 2000 г. – 2015 г.**

Сравнението между нивата на донорство в различните държави ни дава възможност да идентифицираме и оценим влиянието на различни фактори, сред които са финансови параметри, състояние на системата на здравеопазване, законодателна система, гъстота на населението, брой на пътните произшествия и др.

Основният въпрос е: *Кои са определящите фактори за нивото на донорство в една страна?* Процесите, свързани с донорството и трансплантациите, са сложна свързана система, чиито параметри можем да

разделим на няколко основни групи: законови, демографски, финансови, културни, етични, клинични, комуникационни и организационни.

Целта на анализа е не само да се изучи по-широк кръг от фактори и да се провери тяхното влияние върху степента на донорството, но и **да се определят и анализират тенденциите в развитието на процесите – нещо, на което повечето изследователи не обръщат достатъчно внимание.**

В това изследване включваме повечето от държавите в Европа – 31, като сравняваме наличните данни за броя на донорите в тях за 16-годишен период (2000 - 2015 г.). Допълнително, за сравнение, разглеждаме девет държави извън Европа – Австралия, Канада, Чили, Израел, Япония, Мексико, Нова Зеландия, Турция и САЩ.

Като критерии за включване или изключване на отделните държави са избрани следните параметри:

- Наличие на данни за донорството по години – източник на информация е системата IRODaT (International Registry in Organ Donation and Transplantation) [303], предоставяща подробни данни за над 80 държави;
- Включваме една държава в изследването, ако тя започва да предоставя данни не по-късно от 2005 г.;
- Изключваме онези държави, които имат много ниски нива на донорство за период по-голям от 5 години, както и такива, които нямат програми за живо донорство;
- Изключваме държавите, за които има данни за голям брой трансплантации, извършвани в чужбина, има донорство срещу заплащане или данни за трафик на органи.

Повечето от данните, които използваме в изследването, са от числов тип и са под формата на времеви редове – обобщени по годините на

периода статистически количествени данни за всяка от отделните държави. Общо данните по държави са разделени за целите на изследването на 18 параметъра: зададени от външни източници по години и изчисляеми параметри – резултат от съпоставяне на данните от два или повече фактора (напр., потенциал за донорство и ефективност при реализацията му). Повечето признаци са числови и отразяват количествени описания, само с едно изключение – законовите нормативи за донорството, които са качествени (номинално скалирани).

Наличните данни не винаги са пълни. Когато липсващите данни не обхващат по-голям период (т.е. липсват 4 или по-малко данни), те се допълват чрез апроксимация от известните стойности за всеки от параметрите. Съществено значение и влияние върху резултатите при такова допълване могат да имат само два от параметрите – стойностите за броя на трупните и на живите донори, които не са обявени за някои от годините: Кипър (за 2 години), Чешката република (за 2002 г.), Литва (за 2001 и 2003 г.), Люксембург (за 2009 г.), Исландия (данните до 2004 г.), Мексико (данните до 2004 г.) и Япония (за 2000 г. и 2014 г.). Апроксимацията е извършвана по стойностите за 5-годишен период преди или след липсващите данни чрез моделиране (линеен модел или степенна функция за екстраполация) при минимално средноквадратично отклонение.

При анализите на отделните параметри и комбинациите между тях е използван стандартен подход – избираме единия от факторите за независим и основен, а неговите стойности по отделните държави подреждаме във възходящ ред. Това ни дава така наречения вариационен ред, спрямо който разглеждаме данните на останалите параметри. Основният параметър не е резултат от експеримент, а е обективен резултат от статистически времеви ред ( $r$ -компонентен векторен времеви ред). Съвместните промени или разликите в стойностите най-често са

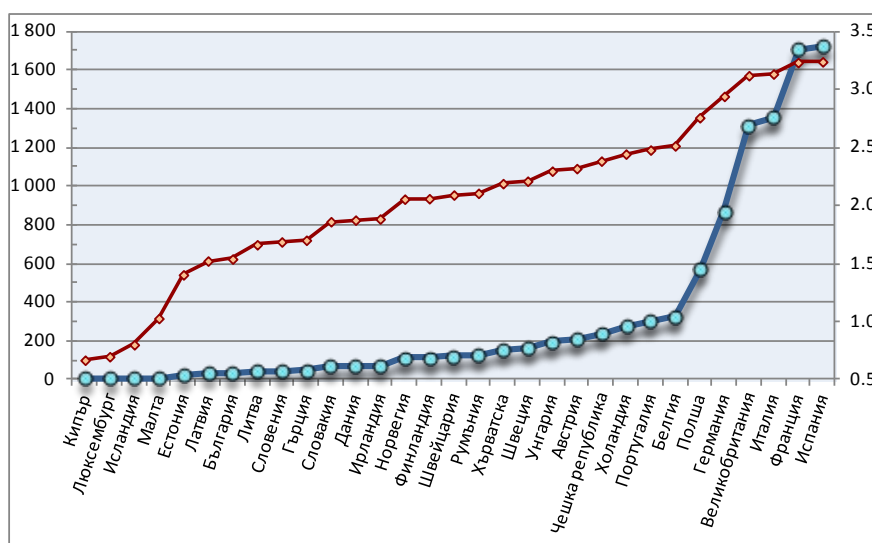
изследвани като графично представени криви, при което се губи възможно най-малко информация. За проверка на връзката между два или повече отделни фактора са приложени методите на корелационния анализ и редица други възможности на приложната статистика.

## 2.1. Брой на донорите на органи

Броят на донорите се различава съществено по държави, тъй като до голяма степен зависи от големината на територията и броя на населението, както и от случайни фактори.

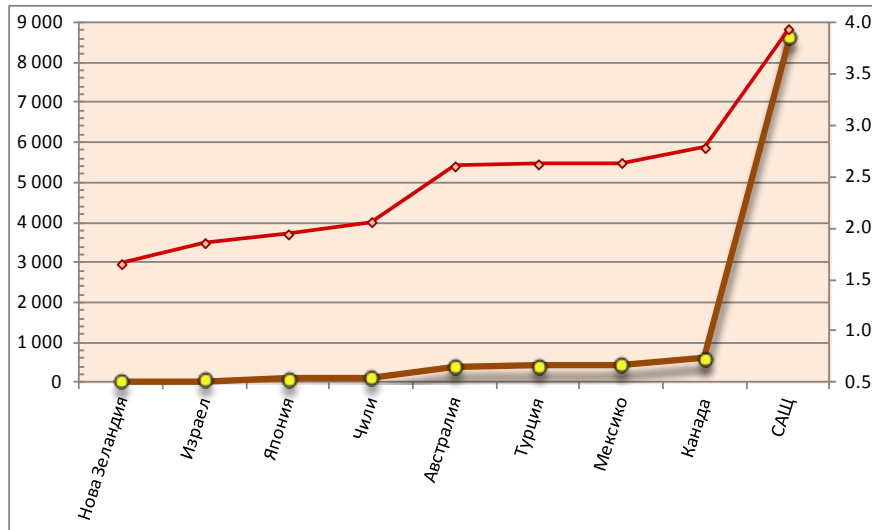
Този брой се мени всяка година, като най-често леко нараства, поради което на графиките са представени средните стойности за количеството на трупните донори за последните три години (2013-2015 г.). За по-нагледно сравнение на стойностите по държави с по-тънката линия са показани същите стойности (фиг. 4), но по логаритмична (дясната) скала. Като брой донори няколко държави се открояват над останалите: Испания, Франция, Полша, Германия, Великобритания и Италия. По-значими разлики се получават при анализа на данните по години – всяка от страните има своите върхове и спадове на броя на донорите през изследвания 16-годишен период.

Фиг. 4. Брой на трупни донори в европейски страни(2013-2015г.)



За държавите извън Европа, които разглеждаме за сравнение, графиката изглежда по следния начин (фиг. 5):

Фиг. 5. Брой на трупни донори в неевропейски страни (2013-2015 г.)



И на двете графики имаме отляво групи от държави, за които данните са много близо до 0 в сравнение с най-големите стойности. Сравнението на 72 донора за Израел или 88 донора в Япония със стойността от 8 648 донора в САЩ няма как да се представи нагледно на графиката. Впечатление правят и доста различните обхвати на лявата скала – в Европа максимумът е 1 800 донора, докато САЩ има над 8 600.

## 2.2. Брой донори на милион население (*ptr*)

Преизчисляването на броя донори на милион жители (*ptr*) ни позволява да сравняваме относителните количества на донорите, без съществено влияние на броя на населението в държавата. Броят на донорите се променя всяка година, но същото важи и за броя на населението – най-често и двете нарастват в различна степен, така че броят на донорите на милион жители е динамична величина.

В таблица 4 са представени данните за трупните донори в базата на IRODaT [303], изразени в *rpm* за последните 5 години на изследвания период.

Табл. 4. Данни (IRODaT) за трупни донори по държави (2011-2015)

Държава	Донори rpm 2011	Донори rpm 2012	Донори rpm 2013	Донори rpm 2014	Донори rpm 2015	Нарастване % годишно	Средно rpm 2013-2015
Австрия	26.20	24.60	24.60	25.50	24.20	-1.89	24.77
Белгия	29.30	32.90	29.90	26.80	32.40	3.42	29.70
<b>България</b>	0.57	0.29	3.00	5.43	6.29	245.55	4.91
Великобритан	17.00	18.34	20.77	20.40	20.20	4.59	20.46
Германия	14.70	12.80	10.90	10.70	10.80	-7.17	10.80
Гърция	7.20	7.00	5.60	*4.60	3.50	-16.14	4.57
Дания	13.11	13.38	10.16	13.96	15.10	5.89	13.07
Естония	19.40	24.30	24.40	15.20	*19.0	3.24	19.53
Ирландия	20.67	17.00	18.81	13.80	17.70	-1.37	16.77
Исландия	6.28	9.32	12.35	9.21	36.46	87.84	19.34
Испания	35.30	34.80	35.12	36.00	39.70	3.07	36.94
Италия	21.90	22.40	22.23	23.10	22.52	0.73	22.62
Кипър	6.97	4.76	7.76	6.47	3.88	-6.33	6.04
Латвия	17.90	19.00	17.00	15.30	18.80	2.12	17.03
Литва	12.20	13.66	16.70	10.30	19.30	20.82	15.43
Люксембург	18.00	7.90	14.90	7.30	10.90	7.70	11.03
Малта	30.00	30.00	34.00	28.60	15.00	-12.53	25.87
Норвегия	25.64	23.49	21.97	22.64	22.50	-3.11	22.37
Полша	14.47	16.12	15.40	15.44	13.66	-1.08	14.83
Португалия	28.50	24.02	28.30	27.70	30.90	2.88	28.97
Румъния	3.67	3.42	6.60	6.90	5.65	18.15	6.38
Словакия	12.70	13.12	11.08	11.80	17.32	10.26	13.40
Словения	15.50	23.00	24.30	22.82	26.70	16.24	24.61
Унгария	13.08	14.32	15.61	20.10	18.00	9.20	17.90
Финландия	17.25	19.92	17.67	22.12	23.50	8.90	21.10
Франция	24.77	24.90	25.50	^25.30	^28.1	1.80	26.30
Холандия	13.23	15.08	15.26	16.10	15.70	4.55	15.69
Хърватска Р.	34.96	36.50	35.00	35.00	39.00	2.93	36.33
Чешка Р.	17.56	19.80	20.57	*22.00	23.40	7.49	21.99
Швеция	15.45	15.03	16.00	17.12	16.90	2.36	16.67
Швейцария	12.80	12.00	13.70	14.10	17.40	8.56	15.07
<b>Извън Европа:</b>							
Австралия	15.10	15.60	16.90	16.10	18.30	5.14	17.10
Израел	11.80	7.30	9.50	7.68	9.30	-1.52	8.83
Канада	15.40	14.73	15.70	*17.35	19.00	5.56	11.57
Мексико	3.09	3.53	3.71	*3.60	3.50	3.40	3.60
Нова Зеландия	8.60	8.57	8.10	10.20	11.50	8.21	9.93
САЩ	26.00	25.60	25.99	27.02	28.50	2.36	27.17
Турция	4.57	4.54	5.05	5.42	6.28	8.44	5.58
Чили	6.61	9.00	6.43	6.90	6.70	3.00	6.68
Япония	0.88	0.86	0.60	0.66	0.72	-3.35	0.66

^ - данни, които липсват в IRODaT, но стойностите са налични от други източници.

\* - в IRODaT липсват данни за съответната година и стойностите не са налични от други източници; данните са допълнени чрез интерполация за изчисляване на средните стойности.

Разликите между държавите са големи. Няколко държави са с високо ниво на дарителство – Испания, Хърватска, Франция, Белгия, Португалия и Малта, които имат **над 25 ртп** годишно. Следва основната група от държави, със стойности от 16 до 25 ртп – Австрия, Словения, Италия, Норвегия, Чешката република, Финландия, Великобритания, Естония, Исландия, Унгария, Латвия, Ирландия и Швеция, които общо постигат средно ниво от **20.4 ртп**. Група от 8 държави се представя с „добро” ниво между 10 и 16 ртп – Холандия, Литва, Швейцария, Полша, Словакия, Дания, Люксембург и Германия, със средно общо ниво от **13.7 ртп**. Четирите страни с ниско или много ниско (**5 ртп**) ниво на дарителство са Румъния, Кипър, България и Гърция. Това може да се обясни до известна степен с политически, социални или културни различия между държавите, но определящите разлики между високите и ниските нива на дарителство са на организационно ниво, т.е. как националните и регионалните власти организират и управляват тези процеси.

В колонката “Нарастване % годишно” е изчислен средния процент на изменение за последните пет години и е извършена оценка на тенденцията за промяна. Тъй като в изчисляването на ртп се включва и броя на населението, тези проценти са достатъчно обективни за държавите със стабилизирани системи. Вижда се, че най-голям процент на нарастване има България, следвана от Исландия и Литва. Намаление на броя на дарителите спрямо населението е тенденция в Гърция, Малта и Германия. Средно за страните в Европа се наблюдава **нарастване от 13.83% годишно**, но това не е реалната стойност, тъй като изключенията са твърде доминиращи. Ако изключим като „бегълци” България, Исландия и Гърция, получаваме значително по-реална оценка от **3.98% ртп годишно** нарастване за Европа.

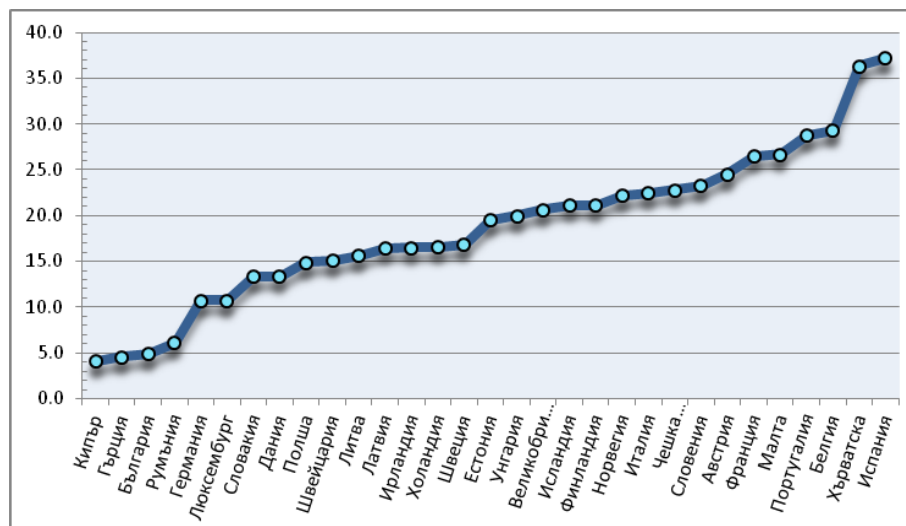
За страните извън Европа забелязваме тенденция за сериозно нарастване в Турция и Нова Зеландия, а намаление на броя на дарителите

спрямо населението има в Япония и Израел. Средно за тази група държави нарастването е малко по-ниско – **3.47% *ртр* годишно**.

Оценките за нивото на донорите за **целия разглеждан период от 16 години (2000–2015 г.)** показват близка стойност от **13.95% годишно нарастване на *ртр* за Европа**. Отново трябва да изключим много големите проценти (над 30%) нарастване – България с 90.53%, Люксембург с 76.56%, Кипър с 62.12%, Словения с 40.94% и Исландия с 40.94% , тъй като такова нарастване не може да се задържи за по-дълъг период. Получаваме по-реално нарастване в Европа с **6.02% средно-годишно** за целия 16-годишен период. Единствената държава, която има средно намаляване за периода, особено видимо след 2011 г., е Германия, с резултат **-0.59% годишно**.

Представяйки графично средните *ртр* стойности на трупните донори в европейските държави за последните три години (2013-2015 г.), имаме следните данни (фиг 6):

Фиг. 6. Трупни донори (*ртр*) в европейските държави (2013-2015)

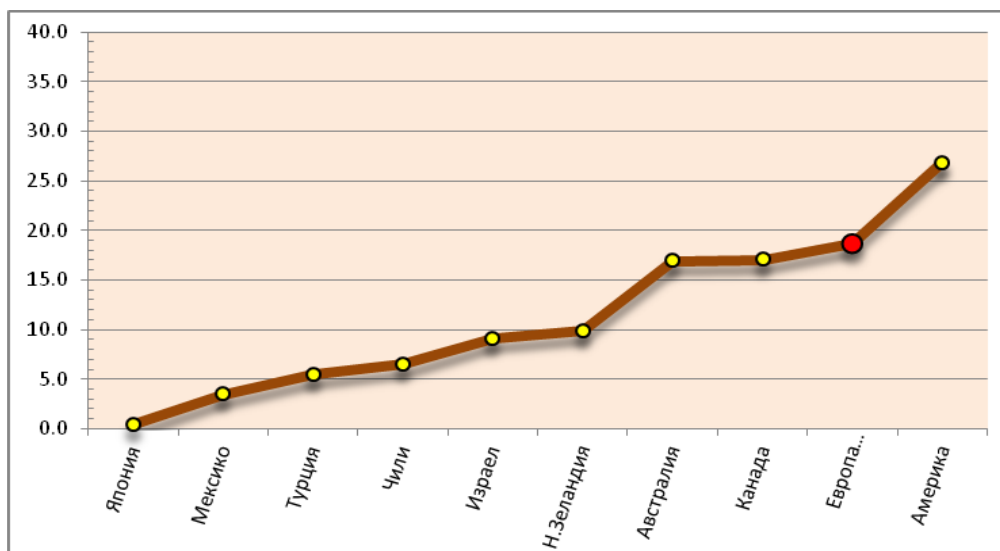


Подреждането на държавите по този променен параметър е съвсем различно, въпреки че Испания отново е начело. Открояват се две държави – Испания и Хърватска, които са с най-голям брой донори на милион

жители, като имат **значително по-големи стойности (над 35 *ртр*)**, при **средно за Европа 18.73 *ртр***. Нивата, постигнати от Испания, са най-високите в света за последните 20 години, а установената система за донорство се счита за „златен стандарт“. Испания и Хърватска имат не много висок процент на нарастване (респ. 3.07% и 2.93% годишно), но то е сравнително стабилно през целия изследван период. Отляво е групата на държавите Кипър, Гърция, България и Румъния, които са с най-малките *ртр* стойности (**под 6.24 *ртр***) – ниво, три пъти под средната стойност за Европа.

За да можем да сравним с другите държави извън Европа (фиг. 7), за допълнителната група страни използваме същата скала от стойности (от 0 до 40 *ртр*):

Фиг. 7. Групни донори (*ртр*) в държави извън Европа (2013-2015)



На тази графика стойностите вече са значително по-близки и представят нивата на донорството по-реално. С цел да оценим „къде сме ние“, на графиката е показана и средната стойност за европейските държави („**Europe mean**” – **18.73 *ртр***). Въпреки огромния брой реализирани донори САЩ са на нивото, което постигат Франция или

Малта като *ptr* и са по-назад от Белгия, Хърватска и Испания - като *ptr* те са значително по-близо до средното за Европа ниво.

За държавите извън Европа, които разглеждаме за сравнение, средният процент на нарастване е **3.84% годишно** – значително по-нисък от европейския. Това се определя основно от средния резултат на Чили, който е отрицателен (-0.94%) и малките проценти на САЩ (1.53%), Канада (1.7%) и Израел (2.09%). Турция има средно нарастване от 17.46%, но то не успява да компенсира и да повиши средния резултат на тези девет държави.

Изчисляването на *ptr* дава добра база за сравнение, но поражда и проблеми с някои от държавите с население под 1 милион – Кипър, Люксембург, Малта и Исландия. Тъй като *ptr* се изчислява на милион жители, в тези държави стойностите могат да се „изкривяват” значително и да показват големи флукуации по години. Например Малта, с население 400 000 жители, при увеличаване на донорите с 1 постига повишаване на *ptr* с 2.5, докато за такова нарастване Германия трябва да увеличи броя на своите донори с над 202. Тези четири държави не са изключени от настоящото изследване, но при сравненията са отчетени възможностите за такива аномалии.

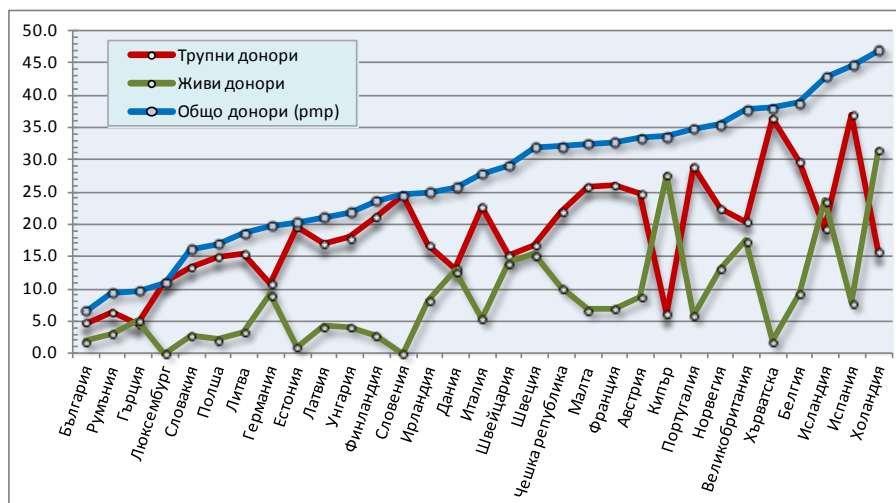
Основната група държави в Европа имат между **10 и 30 донора/млн.** население и имат нарастващо ниво на донорството. Средната оценка за скоростта на растеж на трупните донори в страните през периода 2011 – 2015 г. е **3.98%**. По-големите отклонения при проучените държави (като Япония, Хърватска и Испания) често са в противоположни посоки относно донорството и се компенсират. Има и държави с друг тип отклонение – с много ниско ниво на трупно донорство, но техните системи за живо даряване са много добре развити, например Турция.

### 2.3. Сравнение между броя на трупните и живите донори

Даряването на органи за трансплантация основно се отнася за използване на органите след смъртта. За бъбреци, черен дроб, бял дроб и черва е възможно и живо дарение. Търсенето е многократно по-голямо от предлагането, така че трупното дарение безусловно е и ще бъде необходимо. Разбира се, това не пречи да разгледаме съвместно и двата типа дарение като сравнение на възможностите и усилията на отделните държави да осигурят добро качество на живот на нуждаещите се.

За тази цел към разглежданите стойности за броя на донорите на милион жители добавяме още един параметър – броя на живите донори. Разликите между държавите отново търсим чрез усреднените стойности за последните три години (2013-2015 г.). На фиг. 8 е представено сумарно подреждане на трупните, живите донори и общото ниво на донорите по държави (ртр).

Фиг. 8. Брой донори в европейските държави (ртр)- трупни и живи

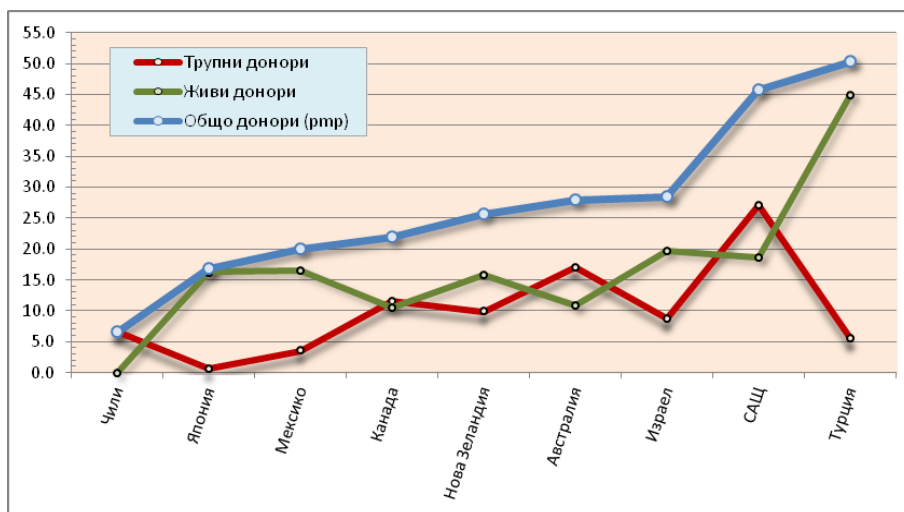


При добавяне на живите донори на първо място излиза Холандия, а Хърватска вече заема 5-то място. Най-ниските нива в групата държави от Европа за последните 3 години има България, следвана от Румъния и Гърция. Прави впечатление, че двете криви - за трупно и живо дарение,

най-често са обратно симетрични. При някои държави двете стойности се приближават: Гърция, Германия, Дания, Швейцария, Швеция, Великобритания и Исландия. При тях програмите за двата типа донорство се развиват успоредно, с приблизително еднакви темпове. Средният общ брой донори (трупни и живи) на милион население при държавите в Европа е **27.22 rtp** на година – най-близо до него са Дания, Италия и Швейцария.

И при допълнителната група от държави подреждането по общия брой (трупни и живи) донори показва различни резултати.

Фиг. 9. Брой донори (rtp) в държавите извън Европа- трупни и живи



Япония вече не е последна, тъй като нейната програма за живо донорство е много по-ефективна от тази за трупни донори, а на първо място е Турция – с най-високо ниво на живото донорство от всички разглеждани държави. Религията е един от факторите, определящи това разпределение в двете държави. Средният общ брой донори при деветте държави е **27.12 rtp** на година – почти съпада със стойността за Европа. Близо до тази средна стойност са Нова Зеландия и Австралия.

В табл. 5 са представени обобщените данни за броя на донорите по години за държавите от ЕС (28 държави, вкл. и присъединените се след 2004 г.) за 12-годишен период (2004 – 2015 г.).

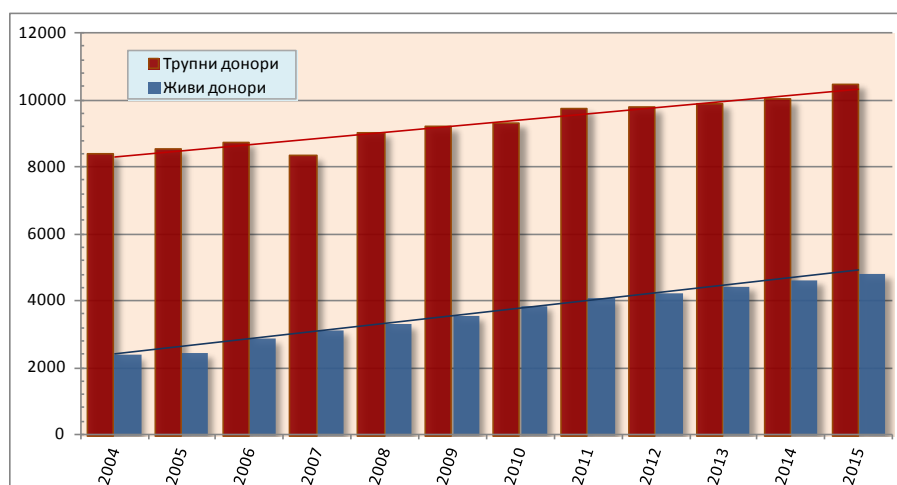
Таблица 5. Обобщени данни за броя на донорите по години за държавите от ЕС (2004 – 2015)

Години	Трупни донори	Живи донори	Донори общо	Нарастване % годишно	Нарастване трупни - %	Нарастване живи - %
2004	8 414	2 388	10 802	9.08	7.04	7.46
2005	8 560	2 458	11 018	2.00	1.74	2.93
2006	8 756	2 879	11 635	5.60	2.29	17.13
2007	8 351	3 139	11 490	-1.25	-4.63	9.03
2008	9 042	3 310	12 352	7.50	8.27	5.45
2009	9 230	3 568	12 798	3.61	2.08	7.79
2010	9 341	3 874	13 215	3.26	1.20	8.58
2011	9 752	4 112	13 864	4.91	4.40	6.14
2012	9 790	4 219	14 009	1.05	0.39	2.60
2013	9 912	4 450	14 362	2.52	1.25	5.48
2014	10 033	*4 622	14 655	2.04	1.22	3.87
2015	10 495	*4 806	15 301	4.41	4.60	3.98

\* - липсват данни за живите донори за някои държави в ЕС, допълнени са чрез апроксимация.

Забелязва се една година с намаление на броя на донорите – 2007 г., както и години с по-голямо нарастване – 2004 г. и 2008 г. Представени графично, резултатите (фиг. 10) показват достатъчно стабилно нарастване на броя както на трупните, така и на живите донори. Средното нарастване за 12-годишния период е общо **3.79%**: за трупните донори - **2.25%**, а за живите е значително (над 4 пъти) по-високо – **9.21%**.

Фиг. 10. Обобщени данни за броя на донорите за държавите от ЕС по години (2004 – 2015)



Вижда се, че линейните модели за приближение (правите линии на графиката) са много близки до реалните данни. Изчислените два модела за апроксимация, получени по метода на най-малките квадрати, са:

- За трупните донори  $Y_D = 187.68 \cdot x + 8\ 086.4$ , с коефициент на приближение  $R^2 = 0.9352$  и
- за живите донори  $Y_L = 227.91 \cdot x + 2170.7$ , с коефициент на приближение  $R^2 = 0.9904$

Моделите показват, че нарастването при живите донори е по-бързо, т.е. ако тенденциите се запазят, след години бройките могат да се изравнят. Тази тенденция корелира с търсенето на резерви за увеличаване на броя на донорите с цел осигуряване на по-добро качество на живот на пациентите. Сближаването е много бавно – ако се получи изравняване, то според моделите това ще стане след повече от 140 години. Как тези бройки се променят заедно ни показва коефициентът на линейна корелация между двете редици от бройки (коефициент на Пийърсън), който за периода от 12 години е  $R = 0.956341$  – **много висока стойност, показваща силна линейна зависимост между двата процеса**. Влиянието между процесите най-често е взаимно, въпреки че трупните донори са 2 – 3 пъти повече като брой и са водещите към момента. Коефициентът на определеност за периода е  $R^2 = 0.914588$ , което означава, че **промените в тях се реализират еднопосочно и успоредно в 91.5% от случаите**. Толкова висока стойност ни доближава до критерия за функционална зависимост (или  $R = 1.0$ ), т.е. **процесите силно зависят един от друг**.

Трансплантациите от живи донори, най-често роднински, донякъде подпомагат, но не могат да решат проблема с дългите списъци на пациенти, чакащи подходящ донор. В случая биват разглеждани като показател за възможностите на системата за донорство в една държава, която има за цел повишаване на грижата за качеството на живот на

нуждаещите се пациенти. По-нататък се засягат основно данните за **вземане на органи от трупен донор** като основен източник на донорски органи за списъците с чакащи трансплантация.

### **3. Фактори, повлияващи развитието на донорството и трансплантациите**

Системата за донорство, прилагана и развивана в една държава, е уникална по своята същност. Нивото на донорство до голяма степен зависи от фактори, някои от които могат да бъдат повлияни от здравната политика в дадена държава. Такъв е например потенциалът за донорство – той зависи от нивото на заболяемост на населението и от броя на жертвите от ПТП. Други параметри са предимно психологически – заявяване на несъгласие, решенията на семействата и близките, традиции и разбирания на религиозни общности и т.н. Това определя **основната цел на цялата система** за донорство – **тя трябва да осигури най-добри условия за реализиране на всички възникнали възможности по цялата верига от дейности, свързани с донорството и трансплантациите.** Успешна е и ще бъде такава система, която успява в използването на всички възможности – законови изисквания, организация на медицинските дейности, инфраструктура, нужните грижи за добро качество на живот [10]. Колкото по-голяма и с повече население е една държава, толкова по-близко до линейното може да бъде нейното развитие, тъй като случайните събития се подчиняват по-добре на закона на големите числа – реализират се стойности, близки до математическото очакване. При по-малките държави отклоненията от средните стойности могат да бъдат много по-големи.

Изучавайки влиянието на различните фактори върху степента на донорството, бяха използвани методите на регресионния анализ и резултатите от изчислените корелационни зависимости при проверка за влияние между отделни параметри.

### 3.1. Законови фактори

Всички държави, в които е установена система за донорство, имат набор от нормативни документи, определящи правилата и изискванията в тази област. В отделните държави са приети различни законови изисквания, като след задълбочено проучване на литературата, те бяха обобщени така (табл. 6):

Табл. 6. Видове системи на съгласие за донорство

Вид на избора	Описание на принципа
<b>„Твърда“ система за съгласие по презумпция</b> (декларирано несъгласие) ( <i>opt-out</i> )	Лекарите могат да вземат органи за трансплантация от всеки възрастен, който почине, ако той приживе не е декларирал своя отказ. Това може да стане дори когато близките заявяват, че лицето е било против, но не е успяло да регистрира това приживе. Пример: Австрия.
<b>„Твърда“ система за съгласие по презумпция, с изключване на групи</b> (декларирано несъгласие) ( <i>opt-out</i> )	Лекарите могат да вземат органи от всеки починал възрастен, освен ако той приживе не е декларирал отказ <b>ИЛИ</b> не принадлежи към група, която по законен път се е обявила против донорството или декларирането. Пример: Сингапур, където мюсюлманите са заявили отказ като група.
<b>„Мека“ система за декларирано съгласие, без питане на близките</b> ( <i>opt-out</i> )	Лекарите могат да вземат органи от всеки починал възрастен, ако той не е декларирал отказ <b>ИЛИ</b> близките забранят вземането (те трябва да забранят това по своя инициатива, лекарите не са длъжни да ги питат) Пример: Белгия.
<b>„Мека“ система за декларирано съгласие, с разрешение от близките</b> ( <i>opt-out</i> )	Лекарите могат да вземат органи от всеки възрастен, който почине, ако той приживе не е декларирал отказ <b>ИЛИ</b> близките дадат разрешение. Пример: Испания, България
<b>„Мека“ система за декларирано съгласие</b> ( <i>opt-in</i> )	Лекарите могат да вземат органи за трансплантация от всеки възрастен, който е декларирал съгласие. Нормалната практика е да се информират близките за предварителното съгласие и органи да не се вземат при изразено несъгласие от близките или семейството. Пример: Великобритания.
<b>„Твърда“ система за декларирано съгласие</b> ( <i>opt-in</i> )	Лекарите могат да вземат органи от всеки възрастен, който приживе е декларирал съгласие. Близките нямат право да забранят вземането против волята на донора (в повечето случаи лекарите ги питат за разрешение).
<b>Система за съгласие по избор –</b> декларирано или по презумпция	Вариант 1: Свободен избор – всяко лице може да заяви приживе съгласие или несъгласие за донорство на органи. Вариант 2: Задължителен избор – всяко лице е длъжно да заяви приживе съгласие или несъгласие за донорство на органи след смъртта. Пример: Германия, Холандия

Анализът на постигнатите нива на донорство в отделните държави с различни системи на съгласие е труден, тъй като през изследвания период

няколко от тях са сменили своите системи. Има и държави, които прилагат едновременно и двете системи – поддържат регистри на съгласните да дарят органи и на отказалите донорство. Смяната на системата за съгласие не е лесно решение, тъй като изисква масирана информационна кампания, промяна на регистриите за донорство, решаване на особени случаи (непълнолетни, самотни хора, лица с ограничени способности, чужди граждани) и други сравнително редки казуси.

### **Какво е прието и се прилага в отделните държави към момента?**

Великобритания, Северна Америка, Австралия, Турция и повечето азиатски държави (освен Сингапур) имат строги системи за декларирано съгласие (*opt-in*). Повечето европейски държави прилагат различни форми на декларирано несъгласие (*opt-out*), но при тях разлики има дори и при един и същ тип на съгласие, а някъде се различават по региони.

Законовите системи, приемащи съгласието по подразбиране, са приложени в Австрия, Белгия, България, Чешката република, Финландия, Франция, Гърция, Унгария, Италия, Латвия, Люксембург, Норвегия, Полша, Португалия, Словения, Словакия, Испания, Хърватска, Швейцария, Швеция и Израел. Повечето изследвания в тази област показват резултати, които дават между 25% и 30% повече донори в държавите с деклариране на несъгласие от държавите със система за декларирано съгласие. Въпреки това, **от проучените данни е ясно, че съгласието „по подразбиране” е само един от факторите на въздействие върху нивото на донорство.** Много важни са също потенциалната наличност на донори, инфраструктурата на системата за трансплантация, общото ниво на разходите за здравеопазване, както и съгласието на семействата и наличието на надеждни регистри за донорство. Много важно е също информирането на обществото и разясняването на моралния принцип за реципрочност – ако едно лице може

при нужда да бъде реципиент на орган, то също така би трябвало да е съгласно да дари орган.

По-силно решение за увеличаване на броя на донорите прилага **Сингапур** от 1987 г. То комбинира декларирането на несъгласие с допълнително даване на приоритет за списъка на чакащите трансплантация на органи. В **Израел** от 2010 г. системата дава приоритети за списъците на чакащите с точки на три нива. Тези, които не отказват да дарят своите органи, ще имат преференциален статус като реципиенти; допълнителни точки носи подписването на донорска карта за съгласие за даряване. Максимален приоритет получават и роднините от първа степен, които се съгласят при вземането на органи от донор.

Интересен е примерът на **Чили**, където има стабилно нарастване на броя на донорите от 52 през 1993 г. до 147 през 2000 г. След това нарастването се забавя, а след 2006 г. броят започва да намалява. Като мярка срещу това през януари 2010 г. в Чили е прието законодателство, установяващо „съгласието по подразбиране”. Законът задължава *Office of Vital Records* да пази официалния регистър с данните на всички, отказали донорство. Минималното ниво от 92 донора през 2010 г. представлява 5.95 *ptr* – 29% намаление спрямо средното ниво от 8.31 *ptr* за периода 2000 г. - 2009 г. Каква е причината? През декември 2011 г., при смяната на лични документи и шофьорски книжки на 37% от населението (около 6.4 милиона), е трябвало да се направи задължителен избор. Гражданите, които са декларирали отказ за трансплантация на органи, са били **2 052** – огромна стойност от 320.6 *ptr*. До юли 2012 г. броят на деклариралите отказ достига **2 780 223** или 3.9% от населението. Анализът на причините показва най-вече слабости при обсъждането преди и разясняването на закона след приемането му. Проучванията показват, че над 70% от анкетиранияте изобщо не познават обхвата и приложението на новия закон. Цели 16% са убедени, че системата за донорство и трансплантации е

подложена на пазарен натиск, а 12% считат, че достъпът до трансплантации ще се ограничи само до богатите. 13% се боят, че здравните специалисти ще злоупотребят.

Подобен е и случат с **България**, която също сменя системата си за декларирано съгласие със система за деклариране на несъгласие през 2006 г. Новата система влиза в сила от началото на 2007 г. и води до подобно драстично увеличение на броя на лицата, декларирали несъгласие. Докато през 2006 г. такива лица са само **58**, то през 2007 г. те са вече **1 075** – увеличение с 1 753.4%. Наистина, този процес на увеличение бързо се изчерпва – за 2008 г. са 42, за 2009 г. – 18, а след 2010 г. средно по 11-12 годишно. Общо до края на 2015 г. в регистъра на лицата, изразили несъгласие, са включени **3 243** лица, което е само 0.0463% от населението.

Проведеното проучване на литературни данни включва сравнителен анализ на системите на съгласие в няколко държави (европейски и извън Европа) с цел не само да се очертаят приликите и разликите между различните системи, но също така да се помогне в отговора на въпроса дали промяната от „система на участие” към „система на неучастие” може да повиши броя на трупното донорство на органи в България.

В България е разрешено от закона само органно дарителство след мозъчна смърт. До 1997 г. условията за вземане на органи и тъкани от човешки труп се уреждат от **Закона за народното здраве (ЗНЗ) от 1973 г.** Мозъчната смърт се определя за пръв път от Наредба №1, чл.4 на МЗ от 1986г. ЗНЗ е изменен и допълнен през 1997 г., когато чл. 31, ал.2 въвежда еквивалент на „съгласие по презумпция”, т.е. органи от пациент в мозъчна смърт могат да се вземат за присаждане без съгласието на близките „само ако лицата са били дееспособни български граждани и **приживе не са направили отказ** за даряване на органи, тъкани и клетки”, отбелязано в личния паспорт от „службата по гражданско състояние към общините или

кметствата по местоживеене”. Живото донорство е разрешено само при „роднинство по права или сребрена линия до четвърта степен”.

През 2002 г. започва работата по създаването на Закон за трансплантация на органи, тъкани и клетки (ЗТОТК), обнародван в ДВ, бр.83, през септември 2003 г. С този закон е създадена националната система за трансплантация, която включва държавни органи и лечебни заведения, извършващи дейности по организация, управление и контрол на донорския и трансплантационния процеси - създава се Изпълнителната агенция по трансплантация (ИАТ). При внасянето на законопроекта на първо четене е предложена системата на „съгласие по презумпция”, каквато е практиката съгласно ЗНЗ от 1997 г., действащ до този момент. На второто четене се представя проект, в който според чл. 19 ал 1. вземането на органи с цел трансплантация се разрешава само, ако лицето *приживе е изразило съгласие*. В чл. 20, ал 1. се уреждат начина и правата на българските граждани и на дългосрочно пребиваващите в РБългария чужденци по отношение на донорството на органи, а именно *„всеки има право приживе да изрази писмено съгласие или несъгласие”* за органно донорство. Ако няма изразено волеизявление, се взема *изричното съгласието на негови близки*.

Това води до бурен дебат и ожесточена полемика, обхващащ не само депутати, но и лекари и пациенти. На 08.08.2003 г., с Указ №305 президентът Г. Първанов връща за ново обсъждане в Народното събрание ЗТОТК, посочвайки именно членовете, уреждащи смесена система за даване на съгласие за донорство. Основните аргументи на специалистите, защитаващи „съгласието по презумпция” е, че нисък процент от населението ще отиде изрично да запише волеизявлението си и това ограничава възможностите за донорство. Противниците на „съгласието по презумпция” изтъкват, че така може да бъде подменена волята на

починалия и поддържат системата на „изричното съгласие“. По същия начин крайни са мненията за участието на роднините в процеса на разрешение за експлантация.

**Какво казват цифрите за 2004 година, откакто е в сила ЗТОТК (по данни на ИАТ - <https://bgtransplant.bg>):**

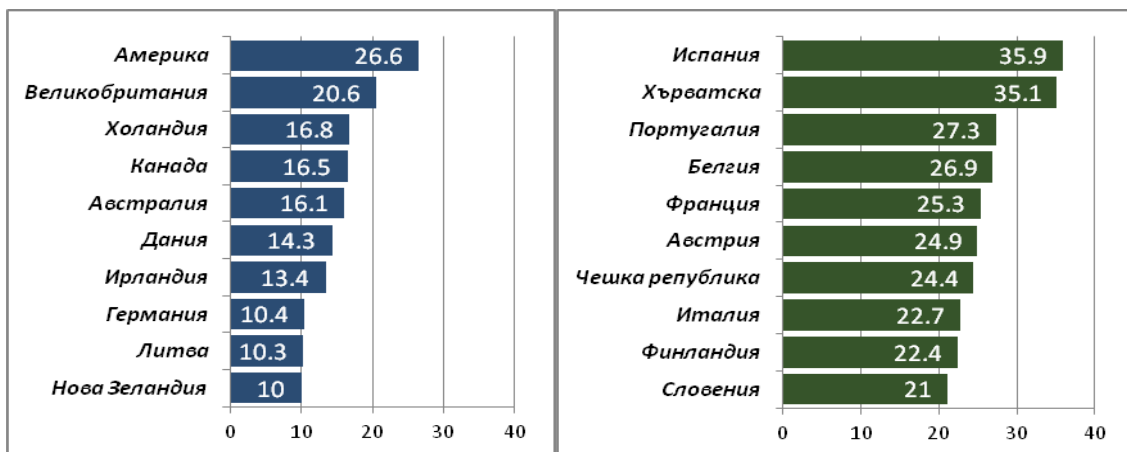
Извършени са бъбречни трансплантации от 7 трупни донори на 14 пациенти. През 2003 г., обаче, трупните донори са били 12, а реципиентите – 18. Присажданията на бъбреци от живи донори са 10, докато през 2003 г. са 16. Броят на българските граждани, декларирали съгласие (468), е по-малък от нуждаещите се само от бъбречна трансплантация (над 600).

През септември 2006 г. (ДВ бр. 71) е публикуван ЗТОТК, изменен отново в частта, уреждаща системата на съгласие за донорство, като се въвежда отново „*съгласие по презумпция*“. През 2009 г. (изм. ДВ. бр.41 от 2 Юни 2009г.) системата се променя отново към система на „*приживе изразено съгласие*“, като думата „несъгласие“ се замества с думите „*съгласие или несъгласие*“. Народните представители отхвърлят предложенията за промени и се запазва „*съгласието по презумпция*“, което е в сила от 2010 г. до днес. За краткия период на „изрично съгласие“ в регистъра се вписват по-малко от 2000 човека, колкото са и в регистъра на изразилите приживе несъгласие за периода 2004 -2014 г.

Както беше посочено в литературния обзор, системата на съгласие за донорство е един от много сериозно проучваните фактори за развитието на донорството и трансплантациите, който може да бъде променен от правителството и здравните власти. Голяма част от авторите намират връзка между въвеждането на „съгласието по презумпция“ и увеличаване на броя на донорите на 1 млн. население. **Нито един от тях, обаче, не прави извода, че промяната сама по себе си е довела до тези резултати.**

Влиянието на системите за съгласие за донорство най-добре можем да проверим, като сравним нивата на донорство в държавите с различни системи (фиг.11). Например, разглеждайки данните за донорите като *rpm* през 2014 г. за две групи държави – със система *opt-in* и с декларирано несъгласие (*opt-out*), можем да видим следното:

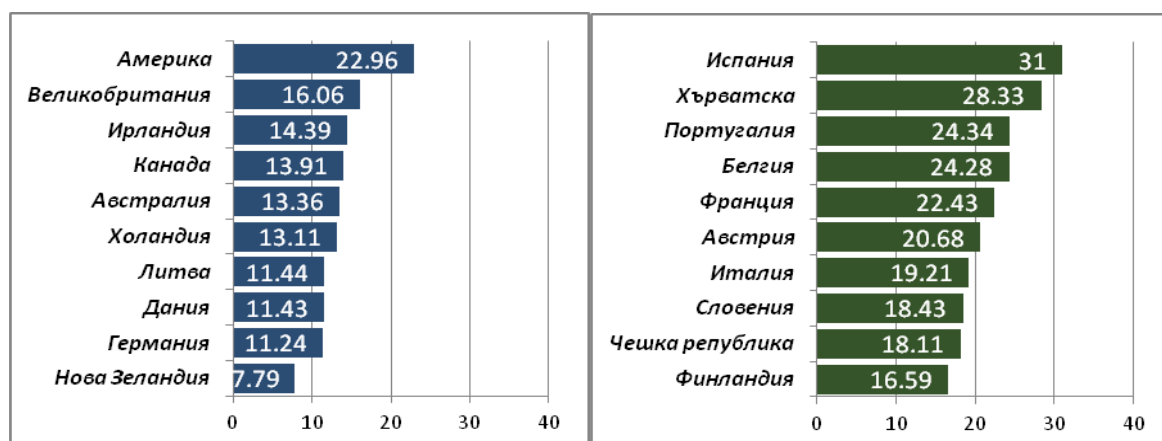
Фиг. 11. Брой донори (*rpm*) през 2014 г.: сравнение на две групи държави със системи *opt-in* и *opt-out* (IRODaT)



Представени са по 10 страни от двете групи, с най-високите стойности за *rpm* за годината. Данните са от IRODaT [303], подредени по нивото на донорство за всяка от групите. Малта, с 30 *rpm*, е изключена, тъй като нейните данни са твърде нестабилни през годините. От графиките ясно личи, че нивото на донорство през 2014 г. е значително по-високо при системите с декларирано несъгласие. Средното ниво на донорство за 10-те държави с декларирано съгласие е **15.50 *rpm***, докато за страните със съгласие по подразбиране то е **26.59 *rpm*** – над **1.7 пъти по-голямо**.

За да бъдат проверени тези резултати, бяха разгледани и средните стойности на същите държави за по-дълъг период – от 2008 до 2015 г. (фиг. 12). Не е включена 2007 г., тъй като в тази година се наблюдава сериозен спад, а ние търсим стабилните нива. Графиките вече изглеждат така:

Фиг. 12. Брой донори (rtp) през 2008-2015 г.: сравнение на две групи държави със системи opt-in и opt-out



Подреждането е малко по-различно – Ирландия е на 3-то място средно за периода, а Холандия слиза по-надолу, докато при страните със съгласие по подразбиране няма размествания в лидерската група. Общото ниво на донорство тук е малко по-ниско от данните за 2014 г., което означава успешно развитие и при двете системи – стойностите към края на периода са по-високи от средните.

Отново забелязваме, че нивото на донорство е много по-високо при системите със съгласие по подразбиране. Средното ниво на донорство за 10-те държави с декларирано съгласие е  $\bar{X} = 13.57$  rtp, докато за другата група то е  $\bar{X} = 22.34$  rtp – 1.65 пъти по-голямо (табл. 7):

Табл. 7. Дескриптивна статистика на системите за съгласие

Параметри	Opt-in	Opt-out
Средна стойност $\bar{X}$ (mean)	13.569	22.341
Стандартна грешка на средното	1.26214	1.481153
Медиана	13.235	21.555
Стандартно отклонение (SD)	3.99124	4.68382
Дисперсия (sample variation)	15.92997	21.93816
Коефициент на асиметрия (curtosis)	3.40381	-0.39739
Коефициент на ексцеса (skewness)	1.35235	0.70134
Размах (обхват) на данните (range)	15.17	14.41
Доверителен интервал 95% на средното	2.85516	3.35060

Интервалните оценки за нивото на *ptr* на двете групи държави се изчисляват на:

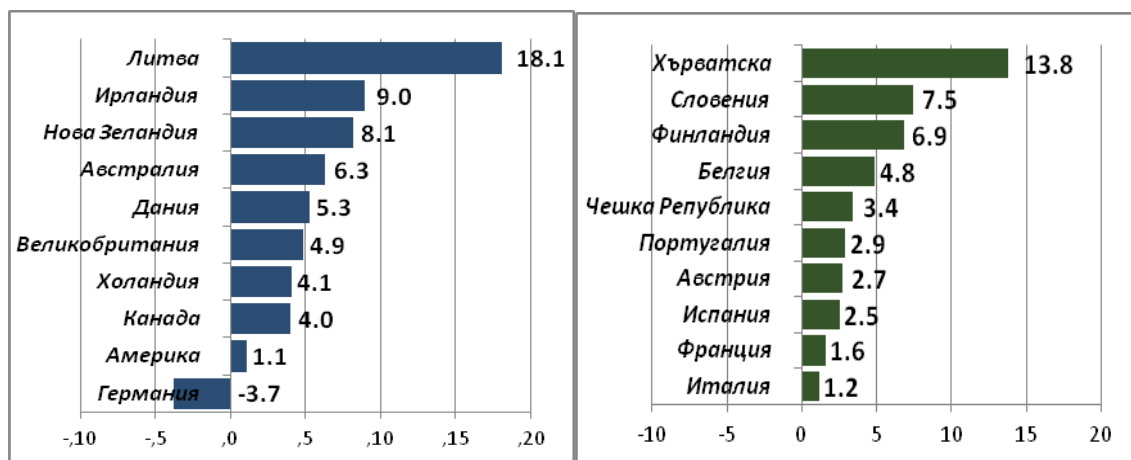
- ***Opt-in: 13.57 ± 3.99 ptr***. Основният интервал, в който попадат 68.2% от държавите, е  $\bar{x} \pm 1.SD$ , т.е. [9.58, 17.56], докато 95% са в интервала  $\bar{x} \pm 2.SD$  или [5.59, 21.55];
- ***Opt-out: 22.34 ± 4.68 ptr***. Основният интервал, в който са 68.2% от държавите, е [17.66, 27.02], а 95% са в интервала [12.98, 31.7]

И двата интервала са сравнително тесни – стандартното отклонение е под 30% от средната стойност, при системите *opt-out* даже е под 21%. Коефициентите на асиметрия и ексцес ни показват доколко се различава разпределението от нормалното – **в случая отклоненията на системите *Opt-in* са значително по-големи от тези на *Opt-out*.**

Нивото на асиметричност е в пъти по-голямо, като стойността над 3.4 показва значимо отместване на данните налясно спрямо Гаусовото разпределение (границата е  $\sqrt{6/31} = 0.439941$ ). Стойността е твърде голяма, а коефициентът на ексцес от своя страна ни показва доколко тясна е „камбаната” на разпределението – получената стойност над 1.35 е близо до границата, но все пак ни задължава да изключим държавите с *opt-in* от класа на нормалните разпределения.

Освен нивата на донорство по години или средни стойности, важен въпрос за сравнение на двете системи е какъв е **темът на нарастване** – коя от двете системи осигурява по-голямо нарастване, съответно по-успешно решаване в перспектива на проблема с чакащите трансплантация на органи за по-добро качество на живот. В проучената литература не бяха намерени данни за подобни анализи. При същите две групи от държави беше изчислено средното годишно нарастване на нивото на донорство в проценти, представено на фиг. 13.

Фиг. 13: Темп на нарастване на брой на донорите (*rtr*): сравнение на две групи държави със системи *opt-in* и *opt-out* (2008-2015 г.)



Отбелязваме отново различно подреждане, тъй като тук оценяваме не нивата на донорство, а развитието на процесите досега и в перспектива. Отляво на първо място излиза Литва, която въпреки все още ниските си нива като *rtr*, постига голяма скорост на нарастване и има потенциала да се изкачи сред най-добрите страни с декларирано съгласие. На дясната графика Хърватска, Словения и Финландия постигат стабилно нарастване на нивата си в 8-годишния период и постепенно могат да достигнат нивата на Испания. Досегашното нарастване на нивата на донорство в Испания достига, а може би отминава своя максимум и имаме основание да предположим, че ако тя не промени параметрите си, до няколко години Хърватска ще я настигне – 13.8% спрямо 2.5% за Испания е значима разлика.

Според графиката средното годишно нарастване на нивата на донорство за 10-те държави с декларирано съгласие е  $\delta = 5.69\%$ , а за групата със съгласие по подразбиране то е  $\delta = 4.73\%$  или **1.2 пъти по-малко**. Това означава, че вече имаме тенденция за постепенно настигане на нивата при двата вида съгласие, особено ако Германия успее да преодолее проблемите си и да спре спада след 2010 г. Този факт може да бъде обяснен и с това, че все повече държави с *opt-in* система на съгласие не я

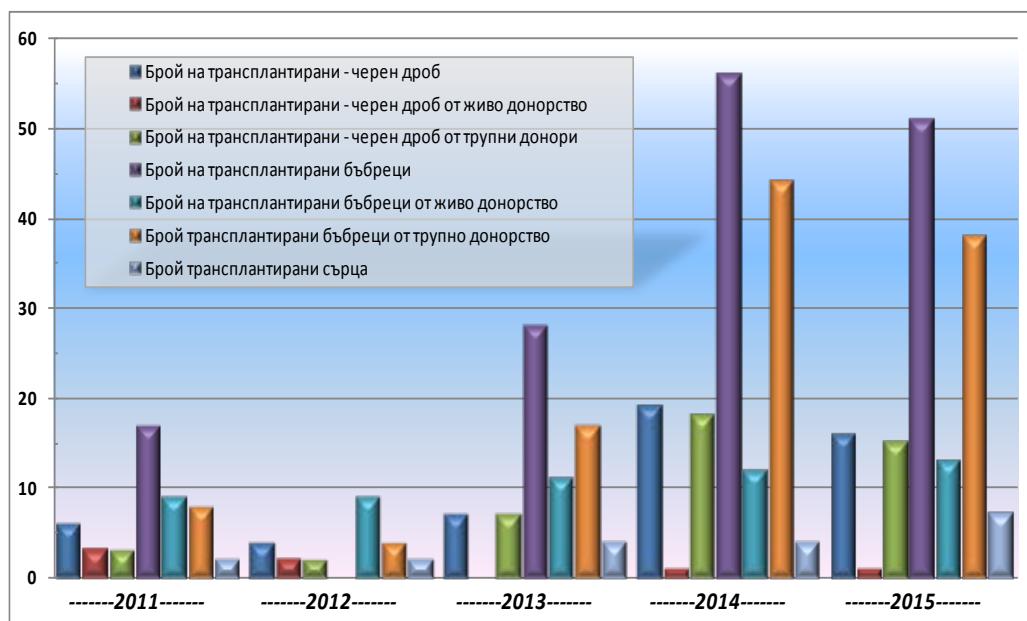
прилагат в чиста форма, а я допълват с практиката на презюмирано съгласие - да се питат близките при отсъствие на приживе декларирано съгласие.

Има и обратните примери – неуспешно въвеждане на системата за съгласие по подразбиране. Един от тях е Бразилия, която приема „твърда” система за деклариране на несъгласие през 1997 г., с деклариране при издаване на карта за самоличност или шофьорска книжка. Законът е отменен през 1998 г. поради голямо нарастване на отказите – основно поради недоверие към правителството и обвинения за незаконно вземане на органи.

Силно намалява доверието в системата във Франция след случай на незаконно вземане на роговици от младеж, загинал при пътен инцидент, въпреки че близките са дали съгласие само за някои органи. Реакциите и коментарите в пресата са силно негативни и засягат общо медицинската професия – общественото доверие за системата за даряване на органи се срива и е нужно много време, за да бъде възстановено.

За целта на проучването разглеждаме данните за България. Тя тръгва от много ниско ниво на органно дарство – през 2007 г. има само **1.3 *ptr* актуални донори**, а за периода 2013 – 2015 г. средната стойност е **4.83 *ptr***, т.е. тя е сред държавите с най-ниски стойности (фиг. 14). Системата за дарство търпи твърде значително „пропадане” през 2011 – 2012 г., като достига **0.3 *ptr* реализирани трупни донори**, след което бързо се възстановява. Развитието на дарството е обнадеждаващо като прогресия за последните пет години, но все още недостатъчно за самозадоволяване на нуждите на страната – при средно за периода 2008 – 2015 г. от 2.39 *ptr*, през 2015 г. стойността е вече **6.3 *ptr* актуални трупни донори** (45), а средно-годишното нарастване е **137.60%**, въпреки сериозния спад (отрицателни показатели) в средата на периода.

Фиг. 14. Брой на извършени трансплантации (живо и трупно донорство) в България (2011-2015)

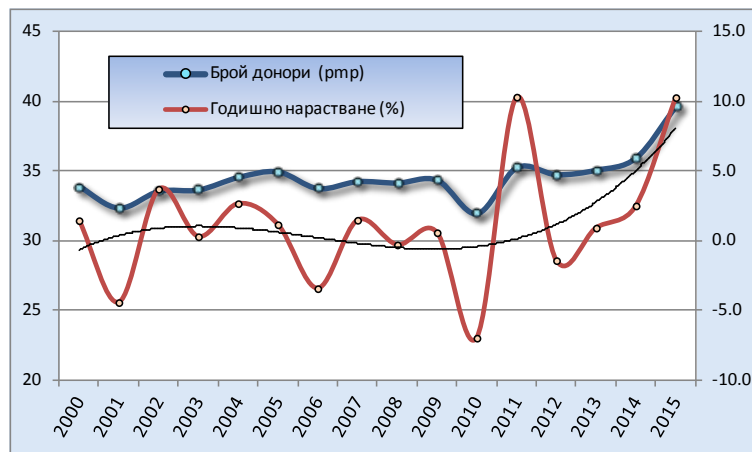


За целия изследван период 2000 – 2015 г. България постига среден процент на нарастване от  $\delta = 90.5\%$ , като води убедително пред Люксембург и Кипър, които имат нарастване съответно 76.6% и 62.1%. С този процент на нарастване, ако успее да го запази, страната може да надмине средното европейско ниво от 18-19 *ptr* само за 3 години. Дори ако нарастването намалее двойно (на 45%), достигането на средното за държавите в Европа може да стане за 5 години – тогава очакваното средно ниво на ЕС ще бъде 33 *ptr*. Още по-реален е скептичният модел на процеса, който предполага намаляване на средното годишно нарастване малко под 30% – в такъв случай нивото на ЕС може да се достигне за 8 години до края на 2023 г. (очакваното средно за ЕС към този момент е 45.7 *ptr*, при запазване на тенденцията на нарастване).

Само законодателните изисквания не водят задължително до повишаване на нивото на донорството. Пример за това е Швеция, която приема съгласието по подразбиране през 1996 г., но продължава и досега да има сравнително ниски за Европа нива на донорство. Освен това, данните на редица държави показват, че процесът съвсем не е линеен. Ако

разгледаме като пример **Испания** (фиг. 15), виждаме, че тя се колебае около стойността  $35 \text{ rtr}$  през по-голямата част от периода, като за 2010 г. има доста по-сериозно намаляване. С червената линия (по дясната скала) е показан средният годишен процент на нарастване  $\delta$  - той се променя бързо и в значителен интервал, без изразена линейност.

Фиг. 15. Ниво на донорство ( $\text{rtr}$ ) и среден годишен процент на нарастване в Испания (2000 – 2015 г.)



Процентът на нарастване е нисък като средна стойност (едва **1.18%**), но показва определена тенденция за тези 16 години. Ако апроксимираме с полином тези проценти на нарастване, получаваме по-тънката черна линия с изчислен модел:

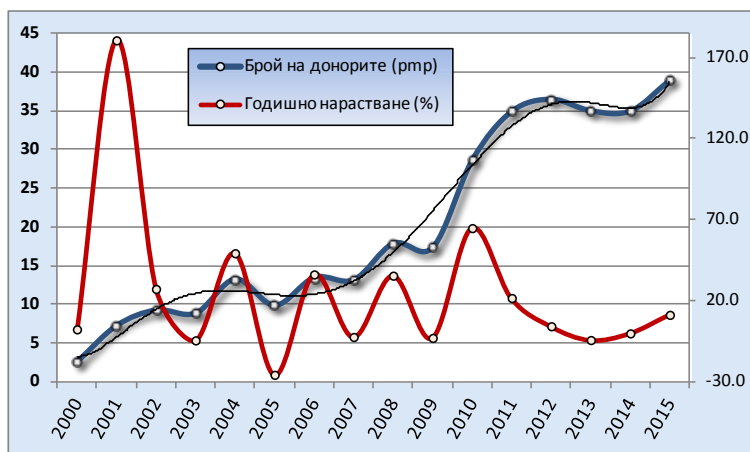
$$Y_{[\%]} = 0.016 \cdot x^3 - 0.329 \cdot x^2 + 1.874 \cdot x - 2.204 .$$

Моделът добре обобщава наблюдаваните промени, въпреки че коефициентът на приближение е нисък – едва  $R^2 = 0.2662$  (с големи локални отклонения от  $-7\%$  до  $+10\%$ ). За последните четири години тенденцията е определено нарастваща - очакването е Испания през следващите няколко години да успее да реализира все повече донори от наличния си потенциал за трансплантации.

Още една държава беше разгледана и анализирана като пример за много успешно развитие на системата за донорство и трансплантации - **РХърватска**. Нейните постижения са впечатляващи – от 6.4 донора  $\text{rtr}$

средно за 2000 – 2002 г., тя достига над 36 *ptr* средно за 2013 – 2015 г., нарастване с **462.5%**. На графиката (фиг. 16) е показано нивото на донорство (като *ptr*, по лявата скала) и средният годишен процент на нарастване (червената линия, по дясната скала).

Фиг. 16. Ниво на донорство (*ptr*) и среден годишен процент на нарастване в РХърватска (2000 -2015 г.)



Процентът на нарастване не показва определена тенденция за тези 16 години, а варира в много широк интервал - от 25% до над 180%. Едва през последните 5 години се „успокоява” и вече се движи малко под средната си стойност от **24.73%** за периода (доста по-голям от Испания). По тази причина тук апроксимираме не нарастването, а броя на донорите по години. Резултатът е полином, чиято графика е показана с тънка черна линия, а моделът на изчисления резултат е:

$$Y_{[\%]} = 0.0003 \cdot x^6 - 0.016 \cdot x^5 + 0.293 \cdot x^4 - 2.429 \cdot x^3 + 9.138 \cdot x^2 - 11.8 \cdot x + 8.0085.$$

Моделът е сложен, но твърде добре приближава наблюдаваните данни за периода, с коефициент на приближение  $R^2 = 0.9796$ . За последните пет години стойностите са около 35 *ptr*, а тенденцията е определено нарастваща. От 2009 г. до 2015 г. реализираното нарастване е много впечатляващо. С високия си среден процент на нарастване, Хърватска може през следващите години да реализира брой донори, които да бъдат рекорд за Европа.

В много от изследванията, представени в литературния обзор - *Абеди и Гей* (2006), [48] *Нито* (2007) [212], *Гимбъл* (2003) [135]), се правят заключения, че страните със системи *opt-out* имат значително по-високи нива на донорство. Анализът на резултатите в това проучване ни показва, че тези изводи са верни към момента и в някакъв период назад, но не може да бъде направен категоричен извод за най-силното влияние върху донорството в една държава. Системата за съгласие за даряване на органи безспорно е важна, но влиянието на другите фактори върху постигнатите резултати е много по-значимо. Това се вижда при по-внимателно разглеждане на резултатите на Испания. След приемането на системата за декларирано несъгласие през 1979 г. няма особен напредък в нивата на донорство чак до 1989 г., когато се създава националната организация и се изгражда новата структура на системата за донорство и трансплантации. Едва тогава започва по-сериозно нарастване на нивата, което Испания успява да задържи много години. Ако има някакви особени фактори за успеха на Испания, то те не действат глобално – страната има доста големи разлики между отделните региони. Много по-напред по важност излизат параметрите като: развитие на нивото на здравеопазване, изграждане и поддържане на системата за донорство и трансплантация, както и убеждаване на обществото в ползата от тези дейности. Можем да кажем, че успешният „Испански модел” [218] е най-вече организация и информираност. Пример за ефекта от информационните кампании са британците, живеещи в Испания – сред техните семейства процентът на отказите за даряване на органи от починал близък е много нисък (около 9%), докато средно за Великобритания този процент е 43%.

Друг такъв пример е Италия, където след приемането на системата за съгласие „по подразбиране” през 1999 г. се наблюдават големи разлики по региони, въпреки общата система за цялата страна. Тук най-показателен е

примерът на Тоскана, където се прилага испанския организационен модел, като бързо е достигнато високо ниво от 26.9 донора *ptr*.

Ако се интересуваме от прекия ефект на системата за съгласие върху донорството, много изследвания показват, че системите *opt-out* най-често довеждат до увеличение на броя на трупните донори, но и до намаляване на живите донори. Тази система за съгласие води до увеличение преди всичко на броя на трансплантираните бъбреци и черен дроб.

Важен резултат е, че връзката между трупното и живото донорство не е пряка и значима, а и едното не може да компенсира другото. Увеличаването на живите донори не може да задоволи нуждите, тъй като при тях може да се трансплантират само някои органи. Една голяма част от увеличението на нивата на донорство от 2000 г. досега не се дължи на системите за съгласия, а зависи основно от много други фактори: повече хора, желаещи да даряват; по-добри дейности при откриване и поддържане на донори; подобрени трансплантационни процедури и увеличени възможности за трансплантации – повече центрове, екипи с обучени медицински специалисти, оборудване и т.н.

## **3.2. Демографски фактори**

Процесите, свързани с донорството, до определена степен се влияят от демографските фактори – брой и гъстота на населението, както и от потенциала за донорство (брой на хората, умиращи с причина за смъртта, позволяваща използването на органите за донорство) – инциденти, мозъчно-съдови заболявания, пътно-транспортни произшествия.

### **3.2.1. Брой на населението**

Разглежданите държави са твърде различни по население – от много малките с под 1 млн. жители, до много големите, като Германия с 81.4 млн. Логично е да потърсим зависимост между големината на населението и

броя на донорите – допускаме, че колкото повече жители има, толкова повече възможности ще могат да бъдат реализирани.

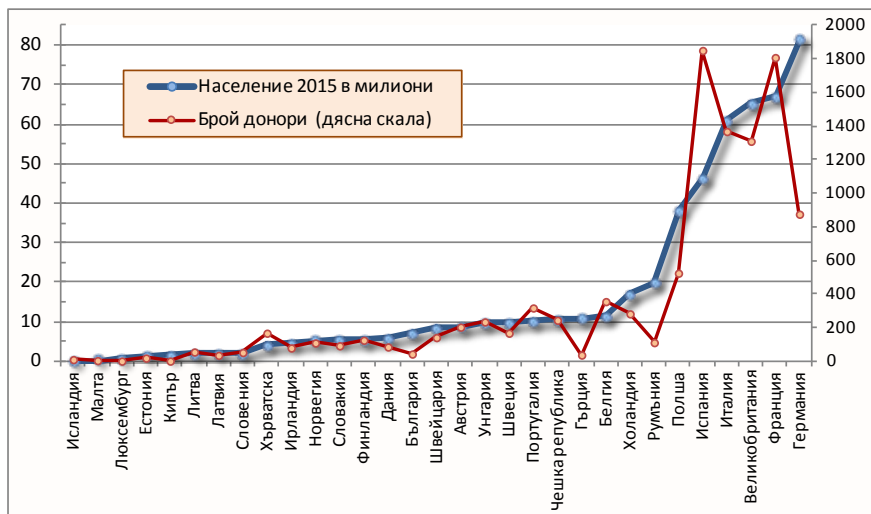
Изчисленият коефициент на корелация между броя на населението и броя на трупните донори за 2015 г. е  $R = 0.878056$  - висока стойност, означаваща силна линейна зависимост между двете величини. Коефициентът на линейна корелация на Пийърсън ни показва, че в случая ( $0.7 \leq R \leq 0.9$ ) имаме „висока корелация” – силно влияние между двата параметъра. Колко е *силно* това влияние проверяваме, като изчислим коефициента на детерминация  $R^2 = 0.770982$ . Можем да приемем, че около 77% от промените в броя на донорите през годината се определя с линейна зависимост от броя на населението в една страна през същата година. Това не означава, че можем да предвидим броя на донорите – корелационните връзки са в сила не за отделно взет случай, а за съвкупността като цяло. Ако изследваме двата фактора поотделно, получаваме следната дескриптивна статистика:

Табл. 8. Дескриптивна статистика (донори/население)

Параметри	Население	Донори
Средна стойност $\bar{X}$ (mean)	16.869	347.129
Стандартна грешка на средното	4.083	94.034
Медиана	8.300	127
Стандартно отклонение (SD)	22.73077	523.56125
Дисперсия (sample variation)	516.68786	274 116.38283
Коефициент на асиметрия (curtosis)	1.90279	3.09628
Коефициент на ексцеса (skewness)	1.76411	2.03535
Обхват на данните (range)	81.050	1 848.000
Доверителен интервал 95% на средната	8.33771	192.04382

Тук и двете разпределения показват данни, по-близки до нормалното (Гаус-Лапласово) разпределение. Коефициентите на асиметрия и ексцес са близки и показват отклонения надясно, но за населението са средни, а за донорите – големи (фиг. 17).

Фиг. 17. Брой на населението (млн.) и брой на донорите по държави през 2015 г. в европейските държави

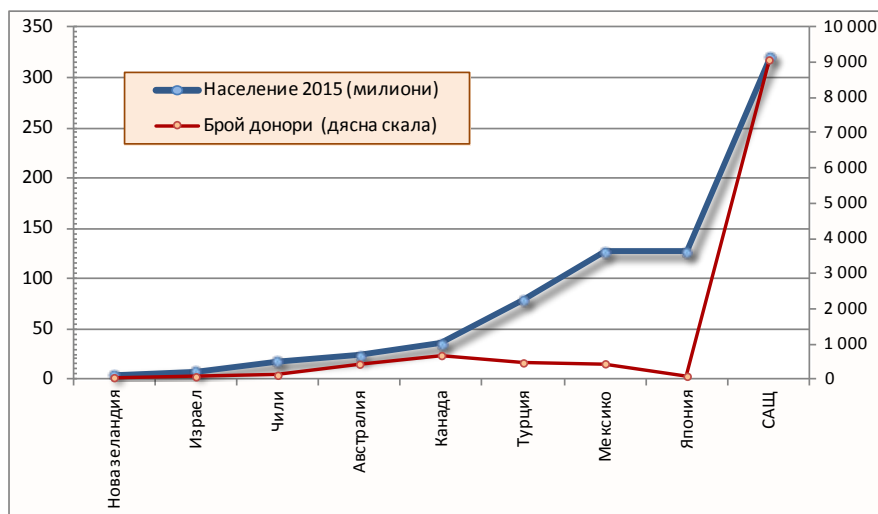


Зависимостта между двете графики (фиг. 17) си личи, макар и да не е строго определена. Забелязваме няколко изключения от тенденцията: Хърватска, която при население 4.24 млн. има относително повече донори (169); България, която при население 7.2 млн. е с едва 45 донора; Гърция и Румъния, които са с по-голямо население, но с много ниско ниво на донорство. Такова „пропадане” се вижда отдясно и при Германия с 81.4 млн. население и пропорционално много по-малко донори. Ясно личат и „върховете” на Испания и Франция.

Дали подобна зависимост е в сила и за броя на донорите като *ptr*? Такава зависимост не се наблюдава – корелационния коефициент „население” към „донори (*ptr*)” е едва  $R = 0.061794$ , стойност под 0.1 или имаме *много слаба корелация – параметрите се промянат в една и съща посока, но с пренебрежимо слабо влияние.*

За сравнение представяме резултатите за държавите извън Европа (фиг. 18). Страните отново са подредени по броя на населението си, а по дясната скала е показан броя на донорите за всяка от тях.

Фиг. 18. Брой на населението (млн) и брой на донорите по държави през 2015 г. в 9 неевропейски държави



Тук отклоненията са още по-значими – коефициент на корелацията между броя на населението и броя на трупните донори за 2015 г. е  $R = 0.886624$ , което е близка до Европа стойност, т.е. имаме почти същата линейна зависимост между двете величини. Ясно личи, че по-малките държави и САЩ се подчиняват на тази зависимост, а средните – Япония, Мексико и Турция, имат непропорционално малък брой на донорите. Но това означава също, че тези държави имат огромни резерви и могат да постигнат рязко нарастване на броя донори, решавайки организационни проблеми и информиране на обществото.

Всичко това е една моментна снимка на ситуацията по държави през 2015 г. Какви са тенденциите можем да видим, като оценим темповете на нарастване на населението за един по-голям период назад. В табл. 9 са показани данните за броя на населението в милиони по години и процентът на изменение за периода (наричаме го „нарастване”, защото за повечето държави е така).

Табл.9. Брой на населението (млн) и процент на изменение за периода 2000 – 2015 г.

Държави / население	2000 г.	2015 г.	Процент нарастване	Държави / население	2000 г.	2015 г.	Процент нарастване
Австрия	8.08	8.60	6.44	Малта	0.40	0.43	7.75
Унгария	10.30	9.80	-4.85	Люксембург	0.40	0.60	50.00
Швеция	8.88	9.80	10.36	Естония	1.40	1.30	-7.14
Португалия	9.96	10.30	3.41	Кипър	0.94	1.65	74.97
Чешка република	10.31	10.60	2.81	Литва	2.40	1.98	-17.50
Гърция	10.50	10.80	2.86	Латвия	2.30	2.00	-13.04
Белгия	10.00	11.30	13.00	Словения	2.00	2.10	5.00
Холандия	16.00	16.90	5.62	Хърватска	4.38	4.24	-3.22
Румъния	23.00	19.80	-13.91	Ирландия	3.80	4.60	21.05
Полша	38.60	38.00	-1.55	Норвегия	4.57	5.20	13.79
Испания	39.66	46.40	16.99	Словакия	5.36	5.40	0.75
Италия	57.67	60.80	5.43	Финландия	5.17	5.50	6.38
Великобритания	58.81	65.10	10.70	Дания	5.43	5.70	4.97
Франция	60.00	66.80	11.33	България	8.00	7.20	-10.00
Германия	82.00	81.40	-0.73	Швейцария	7.00	8.30	18.57
Исландия	0.30	0.35	16.67	<b>Общо за Европа:</b>	<b>497.63</b>	<b>522.95</b>	<b>7.64</b>

С жълто са отбелязани нарастванията над 10%, а с оранжево – намаляването с 10 или повече процента.

Сравнявайки данните за периода 2000 – 2015 г. (табл. 9) виждаме, че сред държавите в Европа има четири групи. При среден процент на нарастване на населението от 7.64% за периода ( 0.51% годишно), някои от държавите имат отрицателен прираст: Литва с –17.5%, Румъния с –13.9%, Латвия с –13%, България с –10%, Естония с –7.1%, Унгария с –4.95%, Хърватска с –3.2% и Полша с –1.6%. Всички те са държави от източна Европа, но не всички такива държави са в тази група – изключения, например, са Чешката република и Словения.

Като втора група държави можем да отделим такива без намаление на населението, но и без особен прираст: Германия, Словакия, Чешката република, Гърция, Португалия, Дания, Словения, Италия и Холандия, които имат нарастване за периода под 6%.

Третата група са държавите, постигнали нарастване около средното – Финландия, Австрия, Малта, Швеция, Великобритания, Франция и Белгия, с нарастване на населението от 6% до 13%. Държавите с най-голямо нарастване са Норвегия, Исландия, Испания, Швейцария, Ирландия,

Люксембург (до 50%) и едно изключение – Кипър, който постига нарастване от около 75% за периода. Тук отново имаме общ показател – освен Испания и Кипър, всички в тази група са в северна Европа.

Разбира се, тези промени на населението се дължат както на естествения прираст, така и на особено активизираните през периода миграционни процеси. Но можем да кажем, че държавите с нисък или отрицателен прираст ще имат по-малки шансове да постигнат увеличаване на броя на донорите, както и да развият системите си успешно. Това е още по-въздействащо при държавите, в които намалението е над 10% и е концентрирано в една или няколко области (като България), като можем да го наречем „процес на обезлюдяване”.

### **3.2.2. Гъстота на населението**

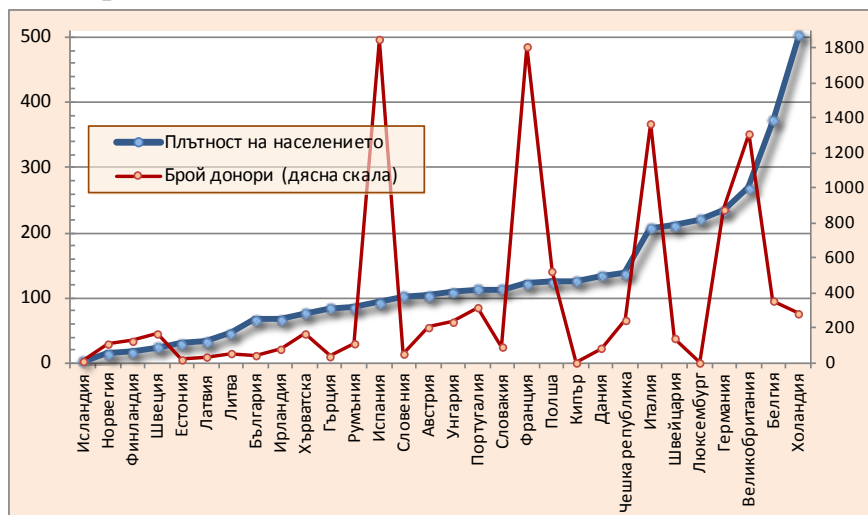
Освен големината на населението, изследваме значението на размера на държавата за организиране на дейностите, свързани с донорството и трансплантациите. За да преценим доколко това влияе на постигнатите резултати, беше разгледан фактора „гъстота на населението”, измерван като брой жители на кв.километър. Като общо съображение можем да предположим, че гъстотата влияе положително – по-рядко заселените държави могат да имат инфраструктурни проблеми и организацията на донорските дейности да е по-трудна.

Данните показват, че има много голям интервал на гъстота при отделните държави - изключваме най-рядко населената Исландия с едва 3 души на кв.км. и Малта с гъстота от 1 348 жители на кв.км. Средната стойност за гъстотата на населението в Европа е **127.4** жители/кв.км. – гъстотата на държави като Франция, Полша, Кипър и Дания. Държавите с най-малка гъстота са в северна Европа - Норвегия, Финландия, Швеция, Естония, Латвия и Литва (средно **27** души на кв.км.), а при най-гъсто заселените – Италия, Швейцария, Люксембург, Германия,

Великобритания, Белгия и Холандия гъстотата е средно **288** души на кв.км. Рекордьор (без Малта) е Холандия със своите 503 души на кв.км.

Разглеждаме как параметъра „гъстота” се отнася към броя на донорите като стойност. Не включваме Малта, тъй като нейната много голяма плътност ще „потиска” всички други държави, а тя има незначителните 6 донора за 2015 г. Показваме държавите в Европа подредени по плътността на населението си (фиг. 19), а с по-тънката червена линия (по дясната скала) е изобразен броят на донорите за 2015 г.

Фиг. 19. Брой на донорите и плътност на населението в европейските държави (2015 г.)

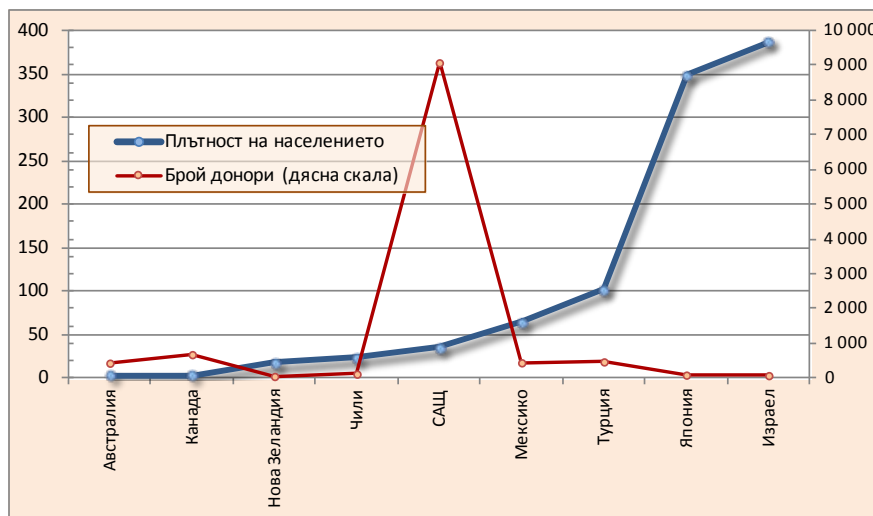


Кривите имат донякъде близко поведение, като някои държави показват много силни отклонения. За общите зависимости отново изчисляваме коефициента на корелация между гъстотата на населението и броя на трупните донори –  $R = 0.250865$ , много по- малък от този за броя на населението. Тази стойност попада в интервала от 0.1 до 0.3, т.е. има зависимост, но тя е слаба. Можем да направим извод, **че гъстотата на населението определя в много по-малка степен нивото на донорство в една държава – тя има значение само за 6.3% от измененията в броя на донорите (коефициентът на детерминираност е  $R^2 = 0.062933$ ).**

Това, обаче, важи общо за целия процес, а виждаме че отделни държави рязко надскочат графиката или „пропадат” под нея. Рекордърите са Испания, Франция и Италия – с плътности 93, 122 и 207 жители на кв.км., те постигат съответно 1 851, 1 809 и 1 369 донора за годината. Техните данни надхвърлят очакваната полегата крива средно за Европа. Виждат се и държавите, които постигат брой на донорите под възможностите и очакванията – Гърция, Словения, Словакия, Кипър и Люксембург, както и големите отклонения в най-плътно заселените Белгия и Холандия.

Разглеждайки страните извън Европа (фиг. 20), отклоненията са много видими.

Фиг. 20. Брой на донорите и плътност на населението на неевропейските държави (2015 г.)



При тези държави корелационният коефициент е  $R = -0.224216$ . Абсолютната стойност показва много слаба зависимост, а отрицателният знак, че зависимостта е обратна или по-гъсто населените изследвани държави имат по-ниско ниво на донорство – Япония с 348 човека на кв.км. има 91 донора, а Израел с гъстота 387 – само 77 донора. Единствено САЩ надхвърлят очакваната крива на разпределение и постигат впечатляващо

ниво на донорство - 9 079 донора през 2015 г., въпреки ниската гъстота на населението (35 души на кв.км.).

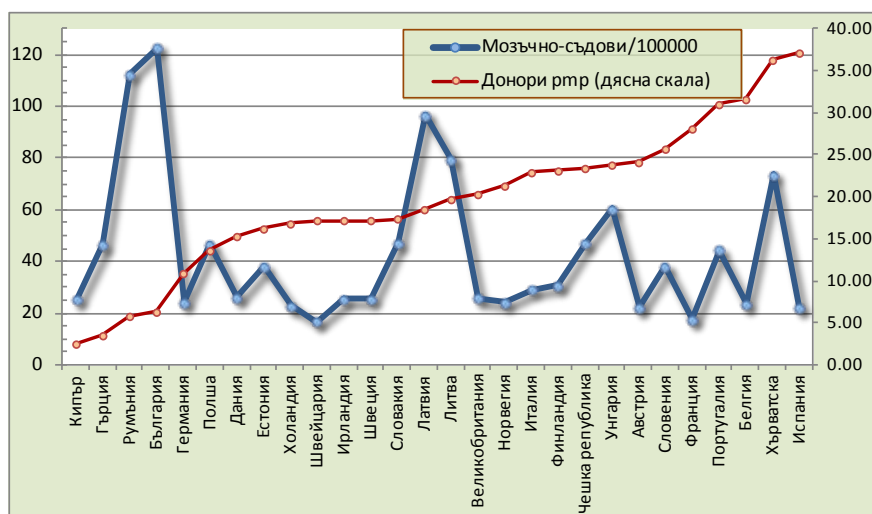
### 3.3. Потенциал за донорство

#### 3.3.1. Заболеваемост на населението

Два са основните фактори, определящи до голяма степен потенциала за донорство - сърдечно съдовите заболявания (ССЗ) и мозъчно-съдовите заболявания (МСЗ). От тях по-голямо значение имат МСЗ – критериите за мозъчна смърт са по-познати и използвани в отделните държави, а някои от тях не реализират донорство след циркулаторна смърт. Затова разглеждаме влиянието на параметъра смърт от МСЗ върху нивото на донорите в проучваните държави.

Сравняваме държавите в периода 2000 – 2015 г., като данните, които не са налични за 13 от тях за 2014 г., са екстраполирани за период от 5 години назад. На фиг. 21 са представени усреднените данни за държавите в Европа като брой починали от МСЗ на 100 000 жители през периода 2010 – 2015 г., подредени по броя донори като *rtr* (не са включени Люксембург, Исландия и Малта, за които няма налична информация).

Фиг. 21. Брой починали от МСЗ на 100 000 жители към брой донори (*rtr*) в европейските държави (2010 – 2015 г)



Правят впечатление големите пикове на графиката за смъртност от МСЗ/100 000 души – България (122.4), Румъния (112.2), Латвия (96.7) и Литва (79.6). Техните резултати са далеч над средната за Европа смъртност от **43.25** починали на 100 000 жители.

В дясната част на графиката се вижда, че въпреки близките резултати за брой на донорите, Испания постига много по-висока степен на реализация на потенциала си за донорство пред Хърватска (съответно 22.12 и 73.42 починали от МСЗ). Същата диспропорция виждаме и отляво, където Кипър, Гърция, Румъния и България са с най-ниски резултати като донори на милион население, а с висока смъртност от тези заболявания. Много от държавите имат ниска смъртност – около 20, но четирите високи стойности „издърпват” и средната нагоре. Без тези държави средната за Европа би била **33.34** на 100 000 жители.

Сравнението между Хърватска и Испания прави впечатление с голямата разлика в данните. Нивото на донорите като *ptr* е близко, но разликата при починалите от МСЗ е **3.45** пъти (съответно 68.6 към 19.9 на 100 000). Изводът е, че Хърватска има по-голям потенциал за реализиране на донори, въпреки значително по-малкото си население (4.24 млн. 46.40 млн. в Испания), но за сметка на по-висока смъртност.

При всички европейски държави, за които имаме данни, тенденцията е към намаляване на смъртността от МСЗ. Причините са в подобряване на системите на здравеопазване и най-вече на спешната помощ (табл.10). Най-голямо намаление (над 25%) имат държавите Естония, Великобритания, Португалия и Чешката република. Средният процент на намалението на смъртността за Европа е **-17.1%**, като някои от страните са далеч под половината на тази стойност.

Табл. 10. Брой на починалите от МСЗ на 100 000 жители за 31 европейски държави (2010 – 2014 г.)

Държави:	2010	2011	2012	2013	2014	Средно	Промяна	Ртр
Австрия	23.7	22.0	22.8	20.3	20.8	21.9	-12.2	24.50
Белгия	25.3	24.0	23.6	22.8	21.6	23.5	-14.8	<b>29.23</b>
<b>България</b>	133.2	120.4	126.3	117.1	115.2	122.4	-13.5	4.83
Великобритания	30.8	25.9	25.3	24.5	21.7	25.6	-29.5	15.03
Германия	26.3	24.6	23.8	23.9	22.0	24.1	-16.3	10.67
Гърция	49.4	47.8	47.9	43.8	41.9	46.2	-15.2	4.53
Дания	30.3	26.2	25.3	24.8	23.7	26.1	-21.8	13.33
Естония	45.8	41.4	34.0	38.4	29.2	37.8	-36.2	19.50
Ирландия	28.1	26.6	24.9	24.5	22.5	25.3	-19.9	16.43
Испания	24.7	23.0	22.4	20.6	19.9	22.1	-19.4	16.77
Италия	30.6	30.2	29.5	27.8	26.6	28.9	-13.2	22.43
Кипър	25.8	27.5	25.7	22.9	23.7	25.1	-8.0	4.07
Латвия	101.1	92.6	97.7	97.1	95.0	96.7	-6.0	16.40
Литва	83.8	81.4	78.9	80.1	73.6	79.6	-12.2	15.57
Норвегия	26.1	26.1	25.0	22.3	21.2	24.1	-18.8	14.87
Полша	51.3	49.8	47.2	43.7	40.3	46.5	-21.4	28.70
Португалия	51.4	45.9	45.4	40.5	37.4	44.1	-27.2	6.10
Румъния	124.6	117.5	114.8	104.9	98.9	112.1	-20.6	13.30
Словакия	67.1	63.6	60.1	54.3	54.5	59.9	-18.8	23.20
Словения	43.0	38.7	38.6	36.4	32.4	37.8	-24.7	<b>37.13</b>
Унгария	65.9	62.0	60.3	58.2	55.7	60.4	-15.5	19.93
Финландия	31.5	31.2	31.3	30.2	29.3	30.7	-7.0	21.10
Франция	18.5	17.9	17.6	16.9	16.3	17.4	-11.7	26.47
Холандия	24.1	22.2	21.7	23.4	23.2	22.9	-3.7	16.50
Хърватска	79.3	77.0	72.1	70.1	68.6	73.4	-13.5	<b>36.27</b>
Чешка република	53.5	48.9	47.0	44.5	39.7	46.7	-25.8	22.73
Швеция	27.4	26.7	25.8	24.4	23.1	25.5	-15.7	21.10
Швейцария	18.2	16.9	16.4	16.6	15.5	16.7	-14.9	22.11

Най-ниските резултати като ефективност имат България и Румъния – докато средната стойност на *ртр* за Европа е около **22**, а смъртността от МСЗ е средно **33.3/100 000 души**, в България имаме 6.3 *ртр* при смъртност 122.4, а в Румъния – 5.8 *ртр* при смъртност 112.1. Това означава 66% реализация средно за Европа (без четирите „рекорда” на Кипър, Гърция, Румъния и България), при 5.15% за България и 5.17% за Румъния, или **12.7 пъти по-малко**. Въпреки, че значение имат и много други фактори, реализирането на наличния потенциал е един от най-важните параметри.

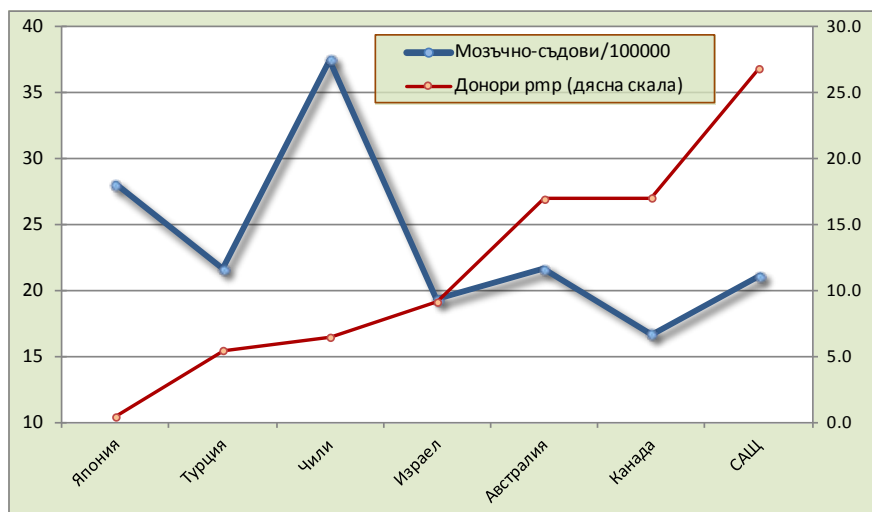
Проверяваме как параметъра „смъртност от МСЗ” се отнася към броя на донорите като стойност или като *ртр*. Изчисленият коефициент на

корелация между смъртността и броя на трупните донори е  $R = -0.355714$  – стойност, показваща относително слабо обратно влияние между параметрите. Коефициентът на детерминация е  $R^2 = 0.126529$ , което показва, че *само около 12.7% от измененията в броя на донорите се дължат или поне зависят от смъртността от МСЗ, а 87.3% се дължат на други фактори.*

Съответните изчисления за **нивото на донорство като *rtr*** показват, обаче, други зависимости. При тях корелационният коефициент е вече  $R = -0.268604$  – значително по-малка стойност, като коефициентът на детерминация е  $R^2 = 0.072148$  или *малко над 7% пряко въздействие на смъртността върху нивото на донорство като *rtr**. Корелациите и в двата случая са в обратна посока – **колкото по-малка е смъртността, толкова повече са донорите, което на пръв поглед е противоречие.** Но то ни показва нещо важно – смъртността намалява най-вече заради успешното развитие на медицинските услуги и преди всичко на по-организираните и ефективни болници и звена за спешна помощ. Същите фактори са много важни и за нивото на донорството – отрицателните коефициенти ни показват, че те са значително по-важни от смъртността от МСЗ. Обратната корелация ни напомня, че тези случаи винаги са „конфликт” на интереси – обществото има желание смъртните случаи да намаляват (напр., успешно лечение на инсултите), докато в същия момент иска и повишаване на броя на донорите. От представените данни се вижда, че това е възможно и в много от държавите се постига чрез ефективна организация на процесите, кадрово и финансово осигуряване.

Разглежданите държави извън Европа показват още по-ясно тази обратна зависимост. При тях включваме само тези, за които имаме данни. Отново сравняваме страните в периода 2000 – 2014 г. (фиг. 22), като данните, които не са налични за 2014 г. (Канада), са екстраполирани.

Фиг. 22. Брой починали от МСЗ на 100 000 жители към брой донори (rtr) при 9 неевропейски държави (2010 – 2014 г.)



На графиката са показани усреднените данни за държавите като брой починали от МСЗ на 100 000 жители през периода 2010 – 2014 г., подредени по броя на донорите като *rtr*. Очевидно е, че двете тенденции се разминават: докато броят на донорите върви нагоре, смъртността намалява, само с едно изключение – Чили, където има много ниска степен на реализация на потенциала за донорство от МСЗ и в същото време има много висока смъртност. Това показва сериозни проблеми в системата на здравеопазване, организацията на спешната помощ и броя на леглата за активно лечение.

От останалите държави Япония има най-висока смъртност от МСЗ, но и нейните мерки за подобряване на ситуацията са най-ефективни – докато средният процент на промяна за тези държави е **-14.4%** за последните 5 години, в Япония този процент е **-18.5%**. Не трябва да се забравя и доста по-голямата продължителност на живота в тази страна. Данните за САЩ показват, че те вече достигат близо до границата си на намаляване на смъртността от МСЗ – стойност от 21.1 на 100 000 жители, но техният процент на намаление е само **-6.3%** за последните 5 години.

Корелациите между параметрите са подобни на тези в Европа – коефициентът между средния брой на починалите от МСЗ и нивото на донорство като *ptr* е  $R = -0.489299$ , а към броя на донорите е по-малък -  $R = -0.201829$ . Тенденциите са в същата посока, но тук въздействието на ефекта от заболяванията върху реализацията на донорите на милион жители е много по-силно.

### 3.3.2. Смъртност от произшествия

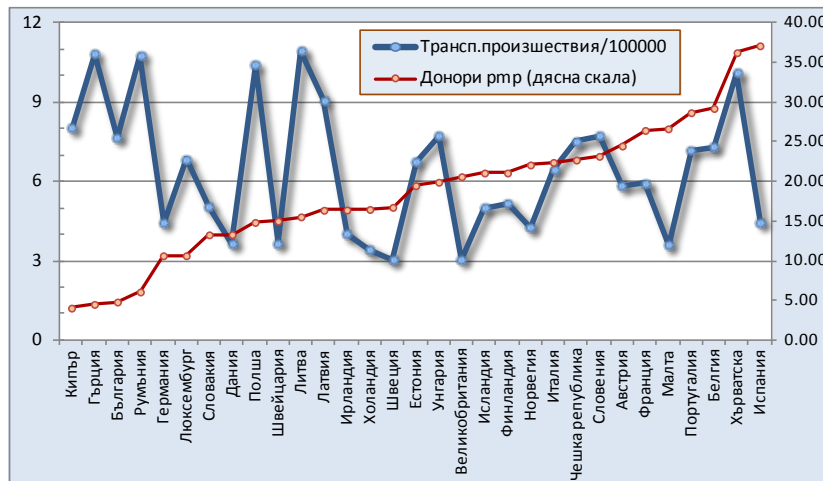
Един от важните фактори, определящ потенциала за донорство, е смъртността от ПТП. Често жертвите на тези произшествия са подходящи за донори на органи, но реализацията им зависи от достатъчен брой други фактори.

Данните за жертвите на ПТП са налични за повечето държави до 2013 г., а тези, които липсват, са попълнени чрез екстраполация [328]. Разглеждаме промените за петгодишен период (2009 г. – 2013 г.) Броят на жертвите и броят на донорите отново си противоречат – очевидно е, че жертвите трябва да бъдат постоянно намалявани чрез прилагане на всякакви силни мерки, а заедно с това обществото има интерес от повишаване на броя на донорите.

Разглеждаме данните за смъртността в резултат на пътни инциденти и нивото на развитие на донорството и трансплантациите в проучваните държави. На фиг. 23 са представени усреднените данни за държавите в Европа като брой жертви от ПТП на 100 000 жители през периода, подредени по броя на донорите като *ptr*. Отново правят впечатление големите пикове на графиката за жертвите от ПТП – Кипър, Гърция, Румъния, Полша, Литва и Латвия, с резултати много над средната за Европа смъртност от **6.5** починали на 100 000 жители. Въпреки че броят на жертвите е една доста „скачаща“ крива, общата тенденция за Европа е към тяхното ограничаване и намаляване. Само две държави в Европа имат

увеличение – Малта и Люксембург, а от останалите много малко държави имат намаление за последните 5 години под 20%. Средната промяна за всички държави е - **30.9%** (или около -6.2% средно-годишно).

Фиг. 23. Усреднените данни за брой жертви на ПТП на 100 000 жители към брой донорите в ртр за европейски държави (2009 – 2013)



Намаляването на жертвите е една обща цел за Европа – за 5-годишния период жертвите от ПТП са общо над 1 000 на 100 000 жители, или **1%** от населението! Някои от държавите постигат големи успехи при намаляването на тези жертви – Словения, Дания, България, Ирландия и Исландия, които постигат над 50% намаляване за периода 2009-2013 г. (спад над 10% средно годишно). Финландия, Германия и Полша имат годишно намаление под 4.2% (съответно -3.8%, -4.0% и -4.14%), като изключваме двете държави с увеличение (Малта и Люксембург).

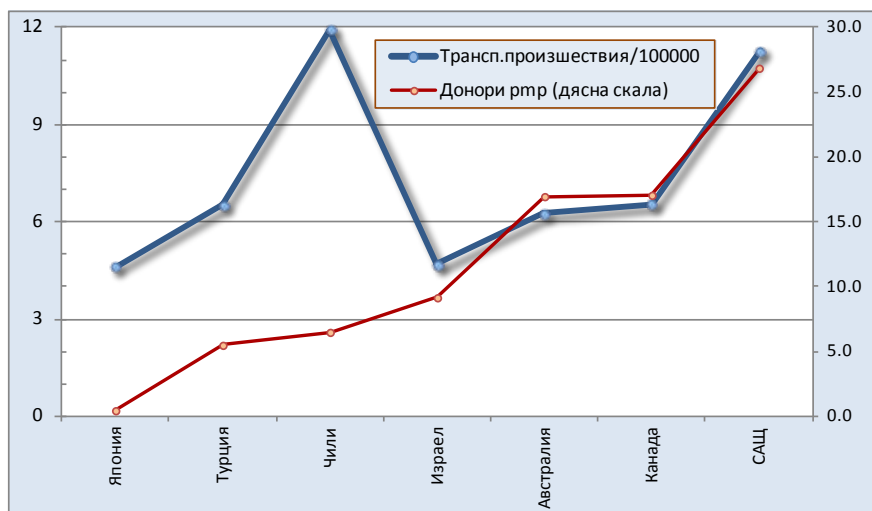
Тенденцията за намаляване на жертвите от ПТП е факт, но все пак тяхното използване за реализиране на донори на органи може да бъде оценявано. Най-ниска „ефективност“ за такова реализиране имат Гърция, Румъния, Полша, Литва и Латвия. Въпреки големия брой жертви, тяхното ниво на донорство е ниско. Румъния допуска над 10 жертви на 100 000 души население (средно 10.8 за 2009-2013 г., с ясна тенденция към намаление), а има само 6.1 ртр донора.

Отново сравнението между Хърватска и Испания показва голяма разлика в потенциала за донорство. Нивото на донорите като *ртр* в двете държави е близко, но разликата при починалите от пътни произшествия е над 2 пъти (2.2 пъти – респ. 10.1 към 4.5 на 100 000). И тук Хърватска има по-голям потенциал за реализиране на донори, въпреки над 10 пъти по-малкото си население, но за сметка на по-голяма смъртност.

Както и при другите фактори, проверяваме зависимостта между жертвите от произшествия и броя на донорите като *ртр*. Изчисленият корелационен коефициент „жертви от ПТП” към „донори (*ртр*)” е едва  $R = -0.197875$  – стойност около 0.2 или имаме много слаба корелация, при това параметрите се промянят в противоположни посоки. Това означава, че **по-малък брой на жертвите от произшествия може да корелира с по-висок брой на донорите в една държава**. Такава възможност ясно личи от данните на Испания – много малко жертви и най-много донори.

За държавите, които разглеждаме извън Европа (фиг. 24), резултатите са подобни.

Фиг. 24. Усреднените данни за брой жертви на ПТП/100 000 жители към брой донори( *ртр*) за неевропейските държави (2009 – 2013)



Повечето имат намаление на броя на жертвите, изключение е само Турция с увеличение от 57.1% за периода, което е над 11.4% средно

годишно. След своя пик от 13.4 жертви на 100 000 жители през 2007 г., Турция сваля показателя си между 5 и 8.8, но все още има висок процент на увеличение. Най добри резултати като намаление на жертвите показва Австралия (-23.9%), а най-трудно се справя Япония (само с -6.0%). Средният резултат на тези седем страни е много нисък (-2.54%), но без Турция той е значително по-добър (-12.49%), или -2.5% годишно - резултат, доста по-слаб от този, постигнат в Европа (-6.2% средно-годишно).

Чили има най-лошия показател като брой жертви от произшествия от всичките 38 изследвани държави. – при много голям показател за броя на жертвите от ПТП (11.9 на 100 000 жители), нейните реализирани донори от 6.5 *ptr* са изключително малко. С малко по-добри показатели са САЩ, а в Европа – Литва, Румъния и Гърция, но само последните две имат подобен на Чили нисък резултат като *ptr* донори.

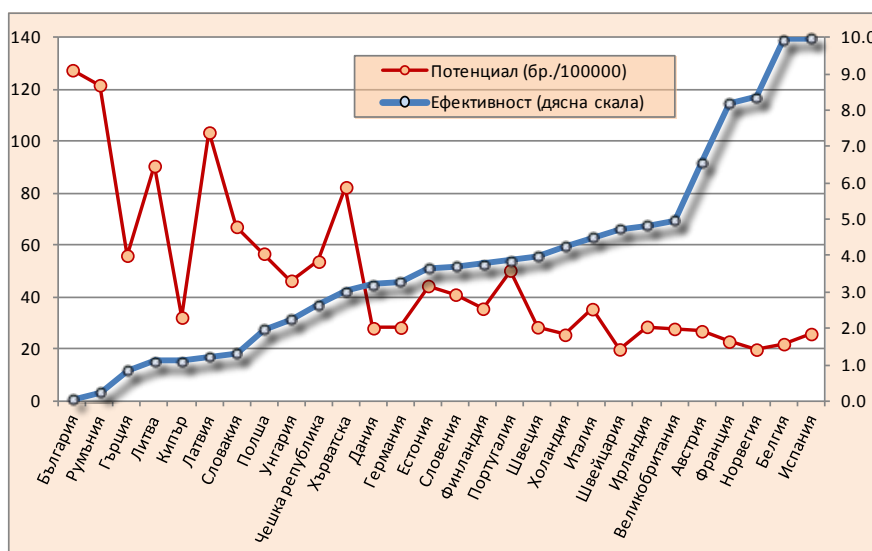
### **3.3.3. Ефективност на държавите по наличност и по реализация**

След като разгледахме двата основни фактора, определящи потенциала за донорство на една държава, можем да ги обединим и да въведем **един нов параметър – оценка на ефективността на отделните страни по наличност и по реализация.** Колко донора са реализирани през определена година е количество, което зависи не само от смъртността от произшествия или заболявания, но и от намиране на подходящи за донорство кандидати, съгласие на семействата, наличие на подходящи реципиенти в списъците с чакащи и т.н. Тези фактори въздействат на резултата във всички държави по подобен начин, така че нашата оценка ще бъде обективна, макар и не определяща.

Фигура 25 представя резултатите от обобщението на данните по държави за периода 2011 г. – 2013 г. като изчислени коефициенти за ефективност на системите за донорство – по-големите стойности

означават, че се реализира по-голям брой от наличните възможности. Изключени са Исландия, Малта и Люксембург, тъй като за тях няма данни за смъртността от МСЗ.

Фиг. 25. Изчислени коефициенти за ефективност на системите за донорство по държави за периода 2011 – 2013 г.



Потенциалът за донорство е общият брой починали от ПТП и МСЗ, а ефективността е отношението на реализираните донори към този потенциал (в интервала от 0 до 10). Отляво са държавите с най-ниска реализация – особено България (оценка 0.0713) и Румъния (0.2562), които имат висок „потенциал”, а малък брой донори като *ртр*. Гърция реализира малко повече донори, но нейният потенциал е по-нисък, така че оценката и вече е близо до 1 (0.8446). Най-отдясно са страните, които правят максимума от наличните възможности – Белгия и Испания, получили оценка 10. Интересна е позицията на Хърватска – тя има оценка 3.04, но и тук ясно личи, че нейният потенциал е доста по-висок от съседните в списъка страни, дължащ се основно на по-висока смъртност. Държавите, подредени след Швеция, са най-ефективни в областта на донорството – техните оценки са над 4 при сравнително по-нисък потенциал.

Правим проверка има ли линейна зависимост между потенциала за донорство и ефективността. От горната графика можем да предположим че такава има, при това със знак минус. И наистина, като изчислим коефициента на корелация, стойността му е  $R = -0.69395$  – стойност около 0.7 или **имаме силна корелация, като параметрите се промянят в противоположни посоки**. Това означава, че голямо (двойно) увеличение на потенциала за донорство може да намали ефективността с 48.16%. При държавите с най-висока ефективност (Холандия, Испания) ситуацията е доста по-добра – при тях  $R = -0.45883$ , т.е. значително по-малка зависимост, а  $R^2 = -0.69395$  или ефективността спада с 21.1% .

Отляво на списъка са България, Румъния и Гърция, със среден потенциал от 101.8 и много ниско средно ниво на ефективността от 0.39 – всички следващи държави имат оценки над 1. При тези три страни коефициентът на корелация е почти максимален –  $R = -0.98751$ , което означава, че те трябва да приложат всички възможни мерки за бързо намаляване на смъртността от ПТП и от МСЗ. Такова намаляване при тях, ако се комбинира с организационни мерки, може да се отрази много положително на ефективността на донорството и да я повиши с цели 97.5%.

Следователно ефективността се изразява в оптимизиране на донорството при намаляване на смъртността от МСЗ и ПТП чрез осигуряване на навременна и адекватна медицинска грижа.

### **3.4. Финансови фактори**

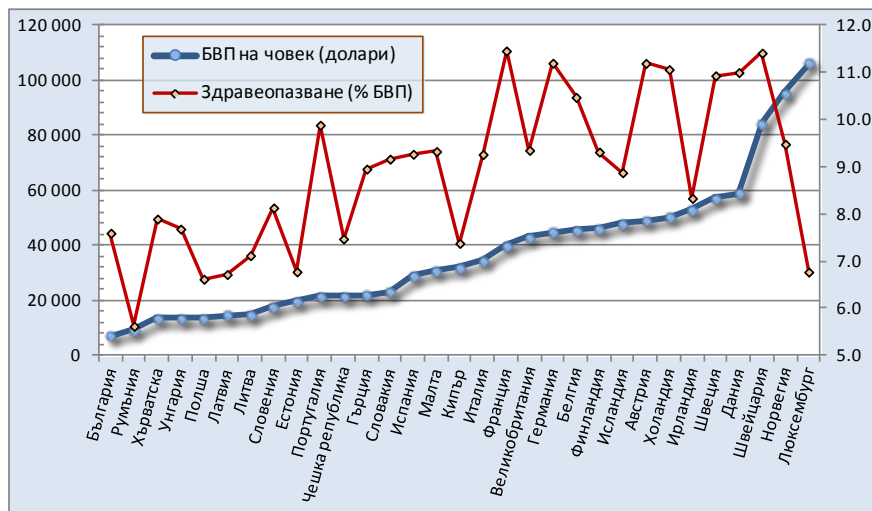
Много важни фактори за състоянието и развитието на системите за здравеопазване на отделните държави са нивото на brutния вътрешен продукт (БВП) и отделяните разходи за здравеопазване. За да изравним критериите, всички разходи са преизчислени в щатски долари (USD) по

усреднен курс за периода. Разглеждаме данните за периода 2000 – 2015 г., тъй като за 2016 г. няма официална информация за повечето държави.

### 3.4.1. Брутен вътрешен продукт на човек от населението

Икономическото развитие на отделните държави зависи от голям брой фактори, поради което изследването се ограничава само до няколко от тях. Първият е средствата, които изработва всеки от гражданите на държавата (средно за 2011-2015 г.).

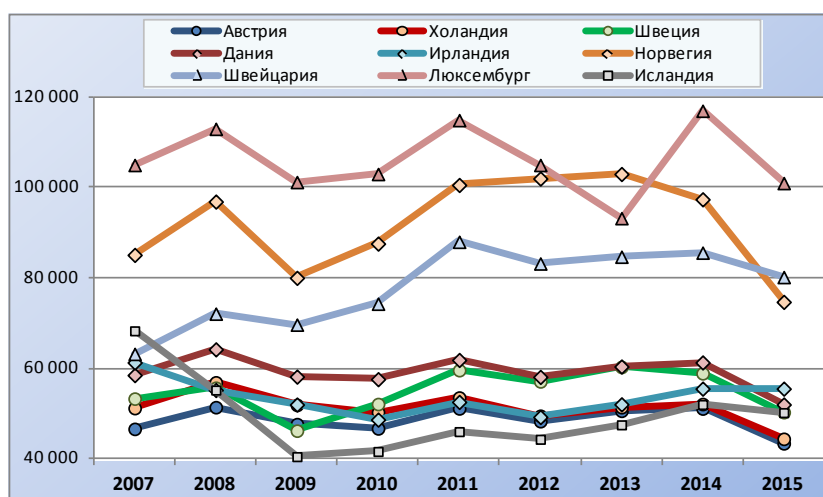
Фиг. 26. БВП (\$) и процент от БВП за здравеопазване в европейските страни (2011 – 2015)



Графиката показва нивото на развитие, средствата за производство и доколко е ефективен труда на гражданите в отделните държави. Разликата между най-бедните – България и Румъния (под \$10 000) и трите най-богати държави – Швейцария, Норвегия и Люксембург (над \$80 000 на човек годишно) е твърде голяма, за бъде обяснена само с влияние на един или два фактора. Скоростта на нарастване показва как една държава се развива в средносрочен период и какво може да очакваме в близко бъдеще. За по-дългите периоди данните са ненадеждни, тъй като има вероятност от възникване на локална или глобална икономическа криза, променяща икономическите резултати на държавите.

На фиг. 27 са представени нивата на БВП (\$) на човек от населението за деветте европейски държави, които са „на върха” по средните си нива за периода 2007-2014 г. – икономическата криза и възстановяването на икономиките. Интересно е общото поведение на страните от ЕС – техните спадове и растеж са напълно синхронизирани.

Фиг. 27. БВП (\$) на човек от населението в девет европейски държави (2007 – 2014).



Всичко това, обаче, трябва да бъде предмет на анализи и обяснения от икономистите. В това изследване ни интересуват разходите за здравеопазване, които разглеждаме като процент от БВП, тъй като нашата цел е разкриване на евентуалните зависимости между финансовите фактори и резултатите от процесите на донорство и трансплантации.

### 3.4.2. Разходи за здравеопазване като процент от БВП

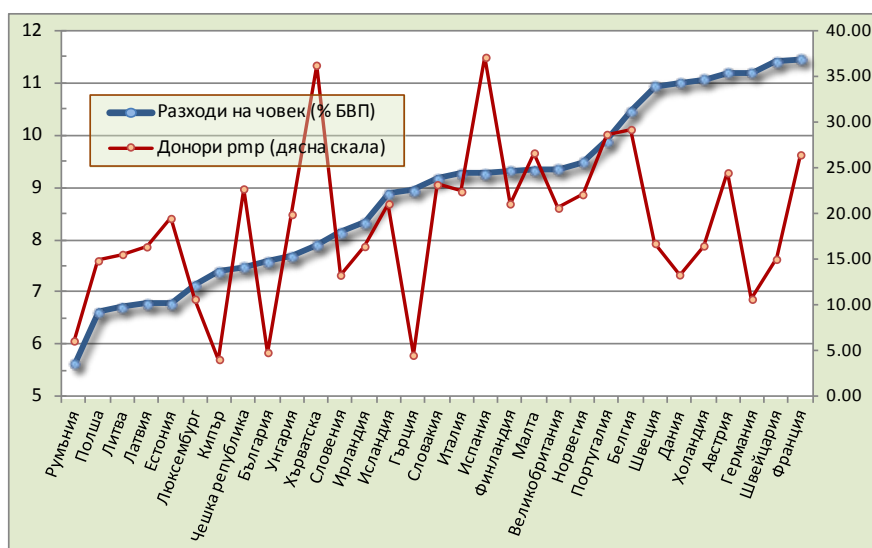
Важен фактор е каква част от изработения БВП се отделя за здравеопазване, без директно влияние от общото богатство на държавите. Отново вложените средства в изследваните държави се менят в голям интервал – от 5.6% до 11.5% от БВП.

В здравеопазването са включени много различни дейности, всяка със свой приоритет, част от които са донорството и трансплантациите. Но ако приемем, че за повечето държави от общите средства към тези дейности се

насочва приблизително еднаква част, то можем да оценяваме до каква степен тази част води до положителен ефект.

На фиг. 28 са показани отделяните за здравеопазване средства като процент от БВП и резултатите, постигнати от системата за донорство (като *ртр*) за периода 2010 – 2014 г. – последните 5 години, за които имаме данни.

Фиг. 28. Средства за здравеопазване (% от БВП) в европейските държави (2010 – 2014 г.) към брой донори (*ртр*).



Ясно личи огромната ефективност на Испания. Средствата за здравеопазване там са 9.3% от БВП – около средата на кривата, но нивото на донорство е много над другите държави. Още по-впечатляващи са резултатите на Хърватска – при само 7.9% от БВП за здравеопазване тя има донорство, съизмеримо с Испания. Също така ефективна е Чешката република, докато Кипър, България, Гърция, Дания и Германия, обратно, са с по-големи разходи, но с по-ниски резултати. България и Гърция отделят повече средства (съответно 7.6% и 8.96%), но ефективността им в областта на донорството (а може би и за цялата здравна система) е твърде ниска. Има няколко групи от държави с подобни разходи на човек като процент от БВП, но това не се оказва определящо за нивото на донорство.

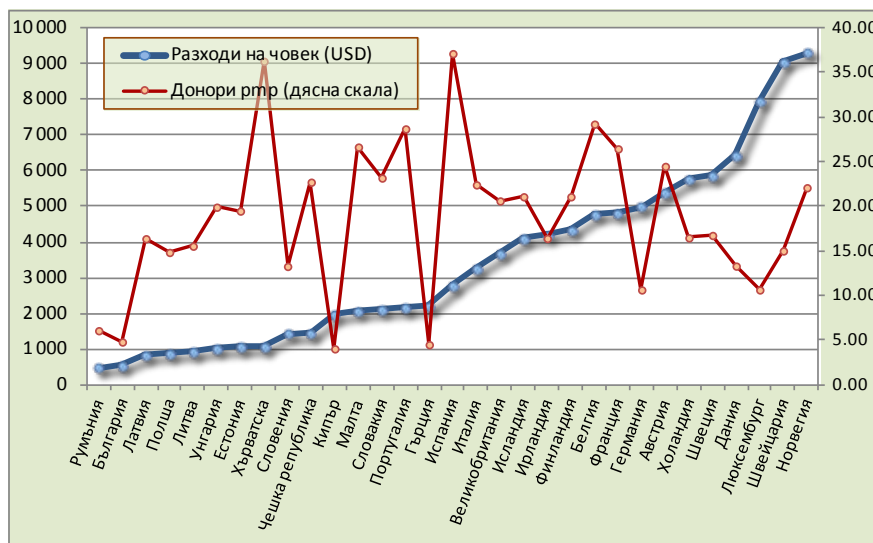
При групата Полша, Литва, Латвия и Естония нивото на донорство е доста по-високо спрямо вложените средства.

Установяваме и една особена зависимост – всички държави с над 10% от БВП за здравеопазване показват по-ниска ефективност като ниво на донорите, отколкото държавите със средни разходи. Резултатите са такива, че има *оптимално ниво* на разходите – между 8% и 10%, при които те са възможно най-ефективни. Границата е около 10.5% – нивото на Белгия, като всички държави с по-голям разход вече имат по-ниски нива като *ртр*. Наблюдението е малко неочаквано и не може да бъде наречено извод, тъй като не сме го доказали, но при наличните данни е статистически факт. По-детайлно проучване би могло да сравни броя на нуждаещите се от трансплантация - при добре организирана система на здравеопазване и профилактика в тези държави този брой би могъл да е по-нисък.

### 3.4.3. Разходи за здравеопазване като абсолютна стойност

За да потиснем големите разлики в богатството на държавите, изразявано чрез БВП, разглеждаме и преките разходи за здравеопазване по държави, които се отделят на човек от населението (фиг. 29), изразени в долари (USD).

Фиг. 29. Разходи за здравеопазване на човек от населението годишно по държави (2010 – 2014 г.) към брой донори (ртр)



Обобщението на данните показва, че разходите за здравеопазване варират в изключително големи интервали – за 2014 г. те са от **\$557** до **\$9 674** за държавите в Европа и от **\$607** до **\$8 787** за останалите 7 държави. Държавите с годишен разход под \$1 000 на човек са Румъния, България, Полша и Литва, а тези с най-големи разходи (над \$6 000 годишно) са Швеция, Дания, Люксембург, Швейцария и Норвегия. Разликите в отделяните средства са много големи – първите три държави отделят средно по \$710, докато последните три по \$9 111 или има разлика от **12.8 пъти**.

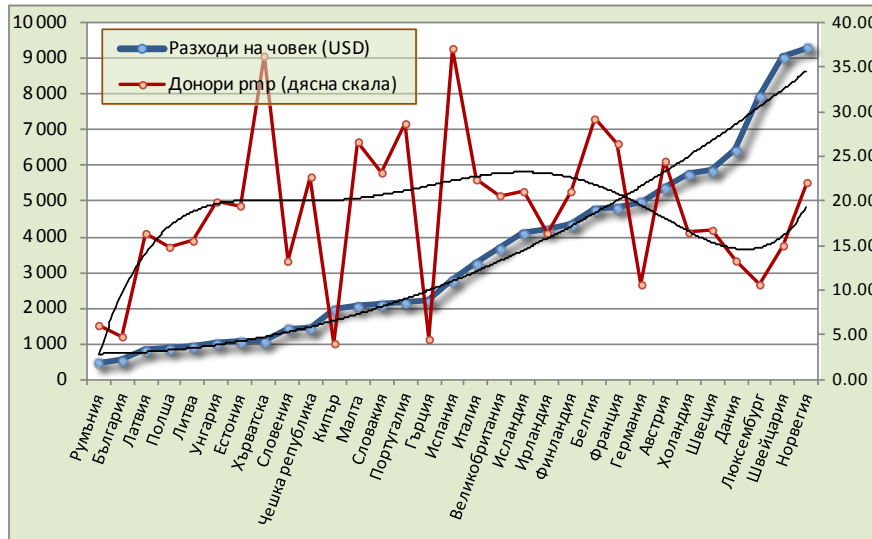
Оценяваме ефективността на средствата за здравеопазване или как преките разходи се отразяват върху нивото на донорството в отделните държави. Отново виждаме отляво групата от 6 държави, които въпреки ниските суми, отделяни за здравеопазване (от **\$560** до **\$1 430**), имат добри нива на донорство – Латвия, Полша, Литва, Унгария, Естония и Хърватска. След тях, но с още по-добри резултати, са Малта, Словакия и Португалия, с разходи от **\$2 060** до **\$2 150**. Испания е с най-високата ефективност от влаганите в здравеопазване **\$2 760** на човек. Много добра ефективност показват и резултите на Белгия и Франция, но те го постигат с над **\$4 780** за всеки свой гражданин.

Ако се абстрахираме от другите фактори на въздействие, тук имаме ситуация, която до голяма степен повтаря графиката за разходите като процент от БВП. Моделирането на кривата за донорите (*ptr*) по метода на най-добро приближение дава като резултат крива от 5-та степен, която запазва тенденциите и „изглажда” резките върхове и спадове. Този модел показва наличие на **хоризонтално плато** за разходите на човек между \$1 030 (Унгария) и \$2 060 (Малта), които показват един и същ ефект върху донорството. При това вече много силно се отразява влиянието на другите важни фактори – например, Кипър и Гърция са в същия интервал, но с много ниски стойности за *ptr*, явно поради други проблеми.

Повишаването на разходите след това води до леко подобряване на показателите, но само до \$4 080 (Исландия) и следва бавен спад на *ptr* до около \$4 800 (Белгия и Франция). По-нататък повишението на вложените средства води до по-ниски резултати чак до нивото от \$6 400 и едва след него започва по-бърз ръст на *ptr* (Швейцария и Норвегия). Всички тези наблюдения са верни, но също така са много зависими от организационни и други фактори, определящи нивото на развитие на здравеопазването, чието влияние трябва да се отчита при анализите.

На графиката (фиг. 30) са представени кривите за средствата за здравеопазване и нивото на донорството в *ptr*, а с по-тънки линии са изобразени графиките на двата модела – от 2-ра степен на разходите и от 5-та степен за донорството.

Фиг. 30. Аналитичен модел на разходи за здравеопазване на човек от населението годишно по държави (2010 – 2014 г.) към брой донори (*ptr*)



За да сме съвсем сигурни, проверихме тези зависимости на модела и с методите на корелационния анализ. Общият корелационен коефициент на двете криви е  $R = 0.027404$  – **много ниска стойност, показваща пренебрежимо малка зависимост**. Този резултат можеше да се очаква при толкова плавна крива на разходите и така „къдрава” крива за донорите.

Ако разделим държавите на групи по размера на отделяните средства и изчислим корелационните коефициенти за всяка от тях, резултатите за ефекта от вложените за всеки човек суми са:

- първа група – от \$500 до \$1000 (Румъния, Унгария) – коефициент  $R = 0.968607$  ;
- втора група – от \$1000 до \$2064 (Естония, Малта) – коефициент  $R = -0.41239$  ;
- трета група – от \$2100 до \$4780 (Словакия, Белгия) – коефициент  $R = 0.066909$  ;
- четвърта група – от \$4830 до \$6415 (Франция, Дания) – коефициент  $R = -0.420649$  ;
- пета група – от \$7920 до \$9300 (Люксембург, Норвегия) – коефициент  $R = 0.889123$  .

Тези коефициенти напълно потвърждават модела и изводите, до които той води – т.е. зависимостите, които определихме при процесите, свързани със средствата за здравеопазване за периода 2010 – 2014 г. Важно е да се отбележи, че всички суми са усреднени за последните 5 години и не са фиксирани – те се променят всяка година. Затова процентите от БВП за здравеопазване, които се променят много по-рядко, могат да бъдат по-надежден ориентир.

Бяха направени следните изводи от проведените анализи:

➤ Държавите, в които системата за здравеопазване е недофинансирана – под 8% от БВП/човек (под \$1000) годишно, могат да очакват сериозен ефект върху донорството при увеличаване дела на средствата си, ако своевременно са решили другите си проблеми.

➤ Държавите с финансиране между 8% и 10% от БВП (от \$1000 до \$2300) могат да увеличат донорството с повишане на средствата за здравеопазване, но само при строги правила за влагането им. Опитът на други държави показва, че ефектът в тези граници е минимален.

➤ Държавите, финансиращи своята система със средства над 10.5% от БВП (от \$2400 до \$4800), трябва да планират още по-внимателно всяко свое допълнително финансиране, което само по себе си не е гаранция за повишаване на нивото на донорство. Финансирането на здравната система с над 11% от БВП (повече от \$5000 на човек) годишно показва в изследваните държави спад на броя на донорите в тях, като това продължава до суми от порядъка на \$8000. Този проблем е преодолян с още повече средства – Швейцария и Норвегия са доста по-ефективни, но отделят над \$9000 на човек за здравеопазване всяка година.

Тези анализи и изводи показват голяма степен на обвързаност с целия комплекс от проблеми, които здравеопазването трябва да решава. Всички необходими действия трябва да бъдат предприети навреме и всички условия да се изпълняват и контролират, за да може средствата да бъдат вложени ефективно [2, 3, 4].

Ще опитаме и да докажем формулираният по-горе важен извод от анализа на данните: „*Държавите с финансиране от 8.0% до 10.0% от БВП имат най-висока ефективност при реализиране на потенциала си за донорство*”. За доказателството ще използваме Точния тест на Фишер за проверка на статистическата значимост при анализа на влияние между избраните параметри (*Fisher's exact test*), с доверителна област поне 99%. Това означава, че ще използваме критично ниво на значимост  $\alpha = 0.01$  за отхвърляне на хипотезата  $H_0$ . Тестът ни позволява да проверяваме статистическите значимости при анализа на влияние между параметрите за таблици с малки извадки. Методът се отнася към точните тестове, тъй като не използва приближенията, необходими за големи извадки (с асимптота на размера, стремяща се към безкрайност).

Разглеждайки държавите в Европа (31), отстраняваме от списъка държавите с най-големи отклонения и ненадеждни показатели – Исландия,

Люксембург и Малта. Останалите 28 държави разделяме на по две групи за всеки от двата отделни (може би и независими) параметъра:

- процентът от БВП за финансиране на системата за здравеопазване, усреднен за последните 15 години (за периода 2000 – 2014 г.);
- стойностите на коефициентите за ефективност при реализацията на потенциала за донорство (изчислени по-горе в точката „Потенциал за донорство”).

Анализът на статистиките за финансирането и ефективността дава следните резултати:

Табл. 11. Финансиране и донорство - ефективност

Параметър	N	Средна ст.	Медиана	Ст.откл. SD	Обхват	Мин.	Макс.	t-value
% БВП – 3 години	28	8.9446	9.2150	1.7250	5.84	5.62	11.46	27.438
% БВП – 15 години	28	8.3775	8.5450	1.5370	5.57	5.50	11.07	28.841
Брой групни донори	28	139.9286	74.0000	193.0022	827.00	0.00	872.00	3.836
Ниво на донорство <i>ptr</i>	28	18.6546	18.1350	8.5467	33.06	4.07	37.13	11.550
Потенциал за донорство	28	48.2750	35.6267	30.5754	107.58	19.97	127.54	8.355
Изчислена Ефективност	28	0.5228	0.4986	0.3683	1.35	0.01	1.36	7.511

Формулираме нулевата хипотеза  $H_0$  за независимост на параметрите така: „Няма пряка връзка между процента на финансиране на здравеопазването и коефициентите за ефективност на системата за донорство”, т.е.  $H_0 : \mu = \mu_0$ . Разделянето на избраните държави по съответните групи за всеки от двата параметъра ни дава резултатите, показани в следващата таблица:

Табл. 12. Процент от БВП и донорство - ефективност

Показатели/ параметри	Ефективност $\text{eff.mean} \leq 0.5$	Ефективност $\text{eff.mean} > 0.5$	Общо	Вероятност $P$
Под 8% и над 10% от БВП	10	4	14	0.285714
Между 8% и 10% от БВП	2	12	14	0.714286
Сума (брой държави)	12	16	28	1.000000

Изчислената стойност от *Fisher's exact test* е:  $p\text{-value} = 0.00632955$ . Тази стойност е по-малка от  $\alpha$  и ни позволява да отхвърлим хипотезата  $H_0$  и да потвърдим, че определено *има линейна зависимост* между двата параметъра с вероятност над  $P = 99.36\%$  (т.е. вероятността за грешка от

Тип I е само **0.63%**, значимо по-ниска от критичното ниво  $\alpha = 0.01$ ). Толкова малка вероятност означава, че  $H_0$  се подчинява на хипергеометрично разпределение и при 100 направени случайно извадки, ще имаме много малък шанс да попаднем даже на едно изключение. При доказателството търсим разпределението на разликата между две извадкови средни, изчислени по зависими извадки от една популация с обеми  $n_1$  и  $n_2$ , като предполагаме хомогенност (еднородност) на дисперсиите ( $\sigma_1^2 = \sigma_2^2$ ). Ефектът при нарушаването на това предположение зависи най-вече от обемите на двете извадки. Доказано е, че ако  $n_1 = n_2$ , нарушаването на изискването за хомогенност не се отразява върху крайният извод и може да се пренебрегне.

Окончателно, като извод от анализа на данните си, можем да запишем твърдението  $H_1$ : „Държавите с финансиране между 8.0% и 10.0% от БВП имат най-висока ефективност при реализиране на потенциала си за донорство”. Този извод е направен въз основа на проучените за конкретния период данни за изследваните държави и потвърждава тезата, че процесите на развитие на донорството и трансплантациите зависят от много фактори, вкл. финансови ресурси, но само увеличаване на финансирането не води до повишаване на нивото на донорство и трансплантации.

### **3.5. Организационни фактори**

Наличието на ефективна система при организацията на дейностите в целия процес за осигуряване на донорството е ключов фактор за повишаване на нивото му. Тази система трябва да осигури идентификация на донорите, поддържане на донора [17-21], експлантация, разпределение на наличните органи, трансплантация и проследяване на трансплантираните пациенти за качеството им на живот.

### 3.5.1. Координатори по донорство

Ефективността на системата за органно донорство се определя най-вече от правилните действия по идентификация, избор, поддържане на функциите на донора и вземането на органи. Всички те се извършват на ниво лечебни заведения и са включени в проактивната донорска програма – част от националната система за донорство. Наличието на лекар, отговорен за свързаните с целия процес дейности на болнично ниво – координатор по донорство и трансплантация, е абсолютна необходимост за добрата организация на системата. Въвеждането на системата от координатори по донорството в лечебните заведения в Испания спомага за повишаване на нивото на донорство от 14 *ptr* през 1989 г. до 33-35 донора *ptr* само за няколко години (нарастване със 130% за 10-годишен период) [218]. Редица други държави потвърждават тези факти – след въвеждане на подобна система, Гърция повишава нивото със 132% между 2001 и 2005 г. Регионът Тоскана в Италия, прилагайки Испанския модел, удвоява броя на донорите си само за 1 година, а Румъния постига удвояване за периода 2011 – 2013 г.

Трупните донори на органи са главно лица, умиращи в състояние на мозъчна смърт и циркулаторна смърт (около 5 % от всички трупни донори в Испания). Това означава, че потенциалните трупни донори на органи в повечето случаи се намират в отделение за интензивно лечение (ОИЛ). Затова усилията са съсредоточени там - във всяка болница с ОИЛ се назначават професионалисти, *специално обучени* за ефективно осъществяване на всички стъпки в процеса на донорството. Испанската национална организация по трансплантация (ONT) действа в тази мрежа като агенция, улесняваща всички участници, за да гарантира крайния успех на процеса.

В Испания координаторите по донорство (КД) представляват съществената ключова част. С координирането на донорството се

занимават предимно лекари от ОИЛ (до 79 %). Само 4 % извършват дейността по координирането на пълно работно време. В големите болници екипът включва лекар на непълно работно време и медицински сестри, назначени на пълно работно време. В малки и средно големи болници екипът включва лекар на непълно работно време със или без съдействието на медицинска сестра, в зависимост от потенциала за донорство. Тази практика е доста по-различна от повечето европейски и англосаксонски държави, където дейностите по координиране на донорството обикновено са част от отделна професия, в която не се разчита само на лекари, а на лица с различна професионална квалификация. Две са причините, които обясняват работата на координаторите по донорство на непълно работно време в Испания. *Икономически аспект*: в повечето случаи болницата може да поеме заплатата на лекар, ако тя бъде допълнена по различни критерии на базата на непълно работно време за извършване на тези дейности. Има обаче и втора съществена причина, а именно възможността за смяна на координаторите. Поради физическото и психическото натоварване в ежедневната им работа, координаторите по донорство често стават жертви на т.нар. „синдром на прегарянето“. Координаторите по донорство в Испания се отчитат пряко пред медицинското ръководство на болницата, което е официално ангажирано с тези функции.

Отчитайки променливи и непостоянни резултати в нивото на трупно донорство в страната, *UK Transplant* започва скрининг на всички смъртни случаи в отделенията за интензивни грижи в Обединеното кралство през 2003 г. Данните от първите 36 месеца, събрани ретроспективно чрез медицинските регистри, идентифицират областите, в които потенциалните донори са "изгубени": 1777 пациента, за които *не са направени тестове за мозъчна смърт*; 383 пациента, за които мозъчната смърт е потвърдена, *но не е взето предвид донорство* и 210 пациента с мозъчна смърт, при които

*не е разговаряно със семейството.* Това са общо 2370 пациенти (790 на година), чиито семейства са имали възможност да обмислят донорството на органи, но не им е била дадена тази възможност. Публикуваният през 2008 г. Доклад на целевата група във Великобритания обръща сериозно внимание на недостига и натовареността на персонала. В резултат се въвежда медицинска сестра - специалист по донорство, работеща под ръководството на консултант-интензивист на непълно работно време.

Болниците имат и редица други задачи – осигуряване на екипи от лекари, които да установяват мозъчна смърт по всяко време, добра апаратура и специалисти за поддържане на донора, координация на логистичните задачи по вземане и транспортиране на органите и др.

Според публичния регистър на ИАТ през 2004 г., когато се създава структурата, в България има 45 лечебни заведения, които извършват дейности по ЗТОТК - 26 от тях са донорски бази с дейности по органно донорство. Съгласно ЗТОТК, в тях са определени от ръководството на болницата лица по чл. 15 г (координатор по донорство и зам.-координатор) с основни функции: „организира, контролира и носи отговорност за експертизата, вземането, обработката, преработката, етикетирването, съхраняването, предоставянето и присаждането на органи, тъкани и клетки и съобщаването на сериозни нежелани реакции и сериозни инциденти”. Координаторите трябва да притежават задълбочни познания за: показания и противопоказания за трансплантиране на органи и тъкани; процедура за диагностицирането на мозъчна смърт, кондициониране на донора; разговор със семейството на потенциалния донор. Автоматичното прилагане на Испанския модел, без предшестваш и текущ анализ, организационни промени, осигурено финансиране за обучение и ангажиране на всички отговорни институции, не води до желаните резултати в България. Важните въпроси, свързани с донорството, са два: а) има ли достатъчно и компетентни медицински специалисти (лекари,

сестри) в интензивните и спешните отделения в болниците; б) налични ли са специалисти, средства и оборудване за установяване на мозъчна смърт и за поддържане на жизнените функции на органите на потенциални донори.

### 3.5.2. Международно сътрудничество

При огромният недостиг на органи за трансплантация случаите, при които липсва подходящ реципиент, водят до „загуба” на органи. Идеята за международно обединяване на националните списъци с чакащите за органна трансплантация (или поне връзка между тях) до голяма степен намалява този риск. Международните организации и споразумения позволяват на държавите-членки да повишат ефективността и да прилагат координирани или съвместни действия в областта на органното даровство и трансплантации. Особено важна е тяхната дейност с обмен на органи за решаване на педиатрични случаи, които най-често са спешни.

Европейските организации за сътрудничество в дейностите, свързани с трансплантации са:

**Eurotransplant:** създадена през 1967 г. от 8 държави-членки на ЕС – Австрия, Белгия, Хърватска, Германия, Унгария, Люксембург, Холандия и Словения, с население от 135 милиона души. Общо донорските лечебни заведения са 1 601, а трансплантационните центрове – 72. Организацията обезпечава разпределението на донорските органи в тези държави – около 20% от органите, трансплантирани всяка година, са чрез обмен между тях. Общо в Eurotransplant през 2013 г. се отчитат 1 975 трупни донора, а броя на трансплантираните органи достига 6 236: 3 183 бъбрека, 1 562 черни дроба, 689 бели дроба, 589 сърца и 214 панкреаса [304]. Около 2% от органите са предмет на обмен с други страни (вкл. България от 2014 г.).

**Scandiatransplant** е международна организация на 3 скандинавски страни – Дания, Финландия и Швеция, създадена през 1969 г. Тя покрива население от 25 милиона жители и разполага с 10 трансплантационни

центъра. Броят на донорите [305] за 2013 г. е 421 трупни и 352 живи донора, като са трансплантирани 1 820 органа или 72.8 *ptr*: 1 103 бъбрека, 362 черни дроба, 137 бели дроба, 130 сърца, 87 панкреаса и 1 тънки черва.

**South Alliance for Transplants (SAT)**, създадена от Франция, Италия и Испания през октомври 2012 г., сега обхваща вече 8 държави, вкл. България като асоцииран член от 2015 г. Обхваща население от 202 млн. жители в югозападна Европа. Общият брой на трупните донори за 2013 г. [306] е 5 274 – повече от половината донори в ЕС, но тъй като покрива по-голямо население, това представлява 26.11 *ptr*. Трансплантирани са 14 573 органа или 45.1% от трансплантираните в ЕС пациенти: 8 529 бъбрека, 3 816 черни дроба, 1 061 сърца, 830 бели дроба, 325 панкреаса и 12 тънки черва.

### **3.6. Брой легла за активно лечение**

Леглата за активно лечение са тези, които са поддържани и обезпечени с оборудване и специалист и могат веднага да поемат постъпили за лечение пациенти във всички болници – държавни, общински и частни (според класификациите на *System of Health Accounts*).

Противно на първоначалните очаквания в западните държави, които имат модерна система на здравеопазване и следователно разполагат с достатъчен брой легла в отделенията за интензивно лечение, потенциалът за донорството от трупни донори е сравнително еднакъв. Разбира се, има епидемиологични отклонения в броя на черепно-мозъчните травми или мозъчно-съдовите инциденти и свързаната с тях смъртност, но те не обясняват разликите в степента на донорство между държавите и между регионите в една и съща държава. Основната разлика е организацията на процесите по донорство и трансплантация, информираността на обществото, доверието в системата на здравеопазване и ангажираността на отговорните държавни институции.

Броят на леглата за активно лечение в болниците варира в изключително широки граници между държавите (<http://ec.europa.eu/eurostat>). Той се влияе както от големината и гъстотата на населението, от заболяемостта или здравния статус на жителите, така и от нивото на медицинските грижи и услуги в държавата.

Броят на леглата за активно лечение се променя през годините, макар и плавно. В първата колонка на табл. 13 е представен средния брой легла в съответната държава за последните три години. В третата колонка е изчислен броят им на 100 000 жители.

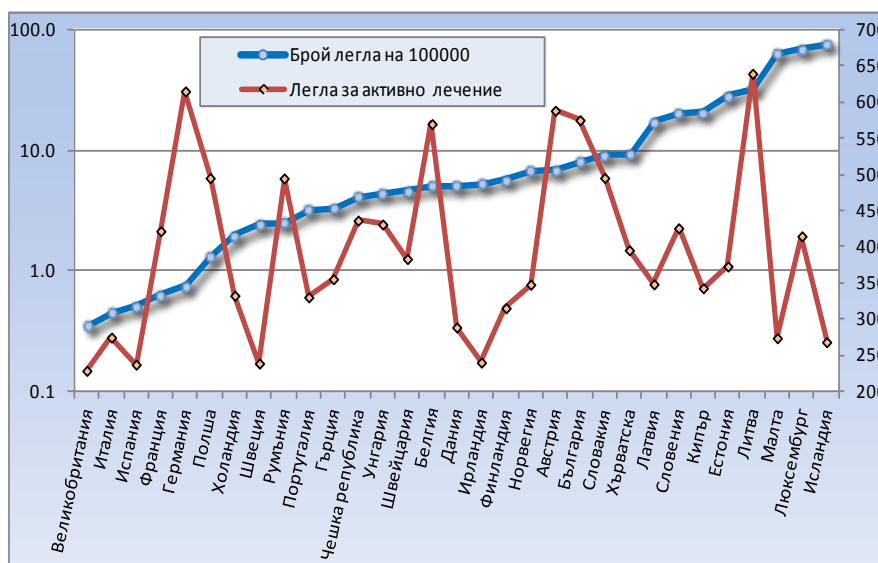
Табл. 13. Среден брой легла за активно лечение на 100 000 души в европейските държави (2005 – 2014 г.)

Държави в Европа	Среден брой легла 2012-2014	Население (милиони)	Брой легла на 100 000	Промяна % 2012-2014	Промяна % 2005-2014
Австрия	588	8.60	6.8	-3.54	-10.00
Белгия	570	11.30	5.0	-1.10	-17.79
<b>България</b>	575	7.20	8.0	6.00	9.27
Великобритания	229	65.10	0.4	-1.88	-24.26
Германия	615	81.40	0.8	1.01	-2.66
Гърция	355	10.80	3.3	-3.95	-9.45
Дания	289	5.70	5.1	-13.73	-31.15
Естония	373	1.30	28.7	-4.69	-10.17
Ирландия	240	4.60	5.2	2.59	-11.93
Исландия	268	0.35	76.6	-1.25	-25.76
Испания	237	46.40	0.5	-0.17	-11.03
Италия	275	60.80	0.5	-6.96	-23.07
Кипър	343	1.65	20.8	-1.30	-8.92
Латвия	348	2.00	17.4	-4.93	-35.49
Литва	639	1.98	32.3	-2.59	-0.03
Люксембург	415	0.60	69.1	5.93	-7.68
Малта	274	0.43	63.5	26.83	13.24
Норвегия	348	5.20	6.7	-3.30	-25.02
Полша	495	38.00	1.3	-0.05	5.68
Португалия	330	10.30	3.2	-2.66	-6.33
Румъния	495	19.80	2.5	2.23	9.71
Словения	426	2.10	20.3	-1.04	-8.09
Словакия	495	5.40	9.2	-2.17	-13.11
Унгария	431	9.80	4.4	-0.25	-27.89
Финландия	315	5.50	5.7	-5.07	-17.12
Франция	422	66.80	0.6	-2.94	-10.10
Холандия	332	16.90	2.0	0.79	17.04
Хърватска	395	4.24	9.3	2.97	7.14
Чешка република	436	10.60	4.1	-5.95	-20.46
Швеция	239	9.80	2.4	-2.82	-11.93
Швейцария	383	8.30	4.6	-3.95	-20.08
<b>Европа общо:</b>	<b>12 176</b>	<b>522.95</b>	<b>420.34</b>	<b>-0.9011</b>	<b>-10.5632</b>

В данните за отделните страни забелязваме много големи отклонения – докато средният брой легла за Европа е **13.96 на 100 000 жители**, има държави със стойности от **0.35 до над 76/100 000**. Разпределението е в две обособени групи – много малко страни имат брой легла на 100 000, близък до средния. По-голямата група от 23 държави е със стойности от 0.35 до 9.32 легла, а останалите 8 държави – от 17.4 до 76.7. Това разпределение е много далече от дефиницията за нормално (Гаусово) разпределение, където елементите се групират около средната стойност, подобно по форма на камбана.

На следващата графика (фиг. 31) са подредени държавите по броя на леглата за активно лечение на 100 000 души, но представени по лявата логаритмична скала, иначе разликите са твърде големи.

*Фиг. 31. Брой легла за активно лечение на 100 000 жители, представени като логаритмична скала*



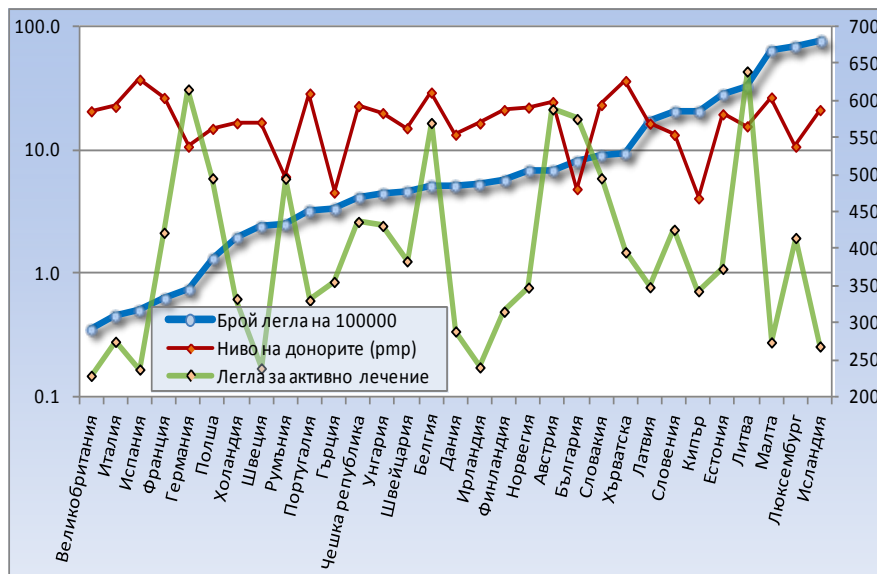
Средното ниво от 14 легла/100 000 души за държавите в Европа е между стойностите на Хърватска и Латвия. С по-тънката червена линия е представен абсолютният брой легла за активно лечение в държавите, независимо от броя на населението. Най-големи разлики виждаме за държави като Испания, Швеция, Дания, Ирландия и Финландия, Малта и

Исландия – те имат малък брой на леглата, но по-големи стойности за брой на 100 000 жители. Обратно, държави като Франция, Германия, Полша, Белгия, Австрия и Литва имат по-голям брой легла, но с по-голямото си население стойностите на 100 000 жители не са особено изпъкнали. Стойностите на държавите отъясно на графиката – Литва с 32.3, Малта с 63.5, Люксембург с 69.1 и Исландия със 76.9 легла на 100 000 души са оправдани само ако те имат много висока заболяемост на населението.

Тенденциите за промяна на броя легла най-общо са към намаление (табл. 13). За европейските държави намалението е около 1% за последните 3 години, но за 10-годишен период вече е над 10%. Само няколко от държавите (оцветени в жълто) имат увеличение на броя – 8 страни за последните 3 години и 6 страни за периода от 10 години. Всички останали имат по-малко или по-голямо намаление – с оранжево в таблицата са отбелязани стойностите на намаляване над 5% за периода 2012–2014 г. и над 20% за периода 2005–2014 г. Има и държави, които запазват броя на леглата за активно лечение – Испания, Полша, Холандия и Унгария имат промяна под 0.8% за последните години, въпреки че за по-дългия анализиран период Испания и Унгария намаляват леглата си, а Полша и Холандия ги увеличават.

Както за всеки от факторите и тук целта ни е да проверим има ли влияние между параметъра „брой на леглата за активно лечение” и нивото на донорство по държави. Наличните данни са комбинирани и с нивото на донорството като *ptr* (фиг. 32) – броят легла на 100 000 жители и донорите като *ptr* са показани по логаритмичната лява скала. Извършеният анализ не показва влияние между изследваните фактори – докато броят на леглата плавно нараства, броят на донорите на милион население се събират в един по-тесен интервал от 4 до 37 и като че се менят около една права линия.

Фиг. 32. Брой на легла за активно лечение на 100 000 души към брой донори (rpr) в европейските държави (2005 – 2014 г.)



Този факт беше проверен с корелационния коефициент на двете криви, който е  $R = -0.05282$  - много ниска стойност, показваща *пренебрежимо малко влияние между параметрите и липса на линейна зависимост*. Пряко влияние не установяваме, но броят на леглата за активно лечение, особено отнесен към големината на населението, ни дава оценка на възможностите на системата за здравеопазване.

### 3.7. Религия

Един от много проучваните фактори е зависят ли нагласите и отношението към донорството от изповядваната религия на отделните хора и на групи от обществото. Данните и резултатите, които използваме, са публикувани в списание *Nephrology*, в броя от 26 август 2013 г. [307] и обхващат 54 държави.

Ползваме данните, представени в таблица 14, резултат от еднофакторния анализ на наличните в списанието данни - показатели и коефициенти за разпределение на параметрите, основно свързани с

религиите. Тук „Брой” е броят на страните, „ $R^2$ ” е корелационния коефициент, а „ $p$ -value” са стойностите, изчислени от F-тестовите. Многофакторният анализ ни показва малко по-други, донякъде изгладени резултати за трупното донорство.

Таблица 14. Сравнение на социо-икономически, демографски, данни за религията на населението и данните за съгласието за донорство (трупно и живо) в 54 държави

Фактори	Трупно донорство на органи					Живо донорство на органи			
	Брой	$R^2$	Средна промяна	95% довер. интервал	p-value	$R^2$	Средна промяна	95% довер. интервал	p-value
Съгласие <i>Opt-out</i>	54	0.23	12.57	6.09; 19.06	< 0.0001	0.20	-8.3	-12.96; -3.68	0.0007
% жители над 80 г.	54	0.41	5.59	3.71; 7.46	< 0.0001	0.02	-0.94	-2.64; 0.94	0.26
Религии общо	54	0.47			< 0.0001	0.24	0.24		0.02
Католици	21		< База за сравнение >			< База за сравнение >			
Протестанти	12		1.44	-5.81; 8.68			9.38	3.27; 15.49	
Православни	7		-8.93	-18.97; 1.11			8.14	-0.33; 16.61	
Юдаизъм	1		-13.32	-34.11; 7.46			3.70	-13.83; 21.24	
Мюсюлмани	5		-21.42	-31.46; -11.38			12.02	3.55; 20.49	
Източни религии	8		-20.40	-28.75; -12.05			2.56	-4.48; 9.61	
Северна Америка	2		< База за сравнение >			< База за сравнение >			
Разходи за здраве US долари на човек	52	0.19	0.52	0.22; 0.82	0.001	0.009	0.08	-0.16; 0.31	0.50
Разходи за здраве % от БВП на човек	52	0.13	1.28	0.35; 2.22	0.13	0.001	-0.08	-0.16; 0.31	0.50
Средна възраст	54	0.26	1.18	0.63; 1.74	< 0.0001	0.03	-0.27	-0.72; 0.17	0.23
БВП (US\$ на човек)	54	0.13	0.22	0.059; 0.38	0.008	0.04	0.09	-0.03; 0.21	0.13

Тези резултати използваме при анализа на възможното влияние на различни религии и техните разновидности върху нивото на донорство в проучваните държави (табл. 15).

Табл. 15. Трупно донорство и системи на съгласие, отнесени към религията

Фактори	Средна промяна	95% довер. интервал	p-value
Съгласие <i>Opt-out</i>	8.14	1.84; 14.43	0.012
% жители над 80 г.	3.50	1.3; 5.6	0.002
Религии общо			0.01
Католици	<База за сравнение>		
Протестанти	-0.42	-7.70; 6.87	
Православни	-10.47	-19.15; -1.80	
Юдаизъм	-5.87	-23.70; 11.96	
Мюсюлмани	-9.34	-20.25; 1.57	
Източни религии	-13.02	-20.91; -5.15	

Разглеждайки коефициентите виждаме, че повечето религии имат по-слаби нагласи за донорство при даряване на органи след смъртта, сравнявани с групата на католиците. Само тези, които се самоопределят като протестанти, имат по-високо ниво при трупно даряване. При живото даряване е обратното – всички други религии имат по-високи нива от католиците. При сравнение на данните за католици, протестанти и православни отбелязваме, че коефициентите са много различни – т.е. тук става въпрос не толкова за религия (всички са християни), колкото за вярвания и традиции.

Най-големи разлики забелязваме при мюсюлманите – над 21% намаление на нагласата и над 12% увеличение спрямо католиците, съответно при трупно и при живо даряване. Източните религии (будисти, сикхи, хинди и др.) също имат отрицателно отношение към даряването след смъртта (-20.4%) и най-ниската положителна нагласа към живото даряване (само 2.6%). Затова можем да очакваме, че държави с компактно мюсюлманско население или някоя от източните религии ще имат доста по-ниско ниво на съгласие за трупно донорство.

Данните от проведеното изследване за процентното разпределение на религиозните групи за всяка от държавите в Европа са представени в таблица 16 (за групите над 0.25% от населението). Още на пръв поглед се вижда, че европейските страни са преобладаващо християнски – средно над 77% от населението се определят като католици, протестанти или православни. Мюсюлманите имат нисък процент – 3.7% средно за Европа, като само в две държави са над 10% – Кипър и България, а във Франция те са 7.5%. Неопределящите се към някоя религия граждани са средно 18.3%, но има страни с много висок дял – Чешката република с 75.9%, Естония с 58.6%, Латвия с 43.8%, Холандия с 42.1%, Белгия с 29% и др. В последните две колонки са изчислени двата коефициента на промяна – с колко процента може да се очаква изменение спрямо изцяло католическо

население, поотделно за даряване след смъртта и за живо даряване. За трупното донорство са маркирани отрицателните стойности над 5% и положителните над 1%, а за живото – отрицателните стойности под 2% и положителните над 2%.

Табл. 16. Разпределение на религиите (%) по държави в Европа

Държави:	Християни: католици, протестанти, православни	Мюсюл- мани	Будисти , сикхи	Юдаи- зъм	Хинди	Други вероизпо- ведания	Неопреде- лящи се	Трупно донор- ство К %	Живо донор- ство К %
Австрия	80.4%	5.4%	0.4%			0.7%	8.2%	-6.14	-4.19
Белгия	64.2%	5.9%		0.3%		0.3%	29.0%	-0.15	1.29
<b>България</b>	82.1%	13.7%				1.0%	3.5%	-10.52	7.43
Великобритания	71.1%	4.4%	0.4%	0.5%	1.3%	1.1%	21.3%	-0.95	0.77
Германия	68.7%	5.8%	0.3%				24.7%	-0.19	1.36
Гърция	88.1%	5.3%					6.3%	-8.68	7.41
Дания	83.5%	4.1%			0.4%		11.8%	-0.36	0.84
Естония	39.9%					1.25%	58.6%	1.74	-0.70
Ирландия	92.0%	1.1%					6.2%	0.38	4.34
Исландия	95.0%		0.4%		0.3%	0.7%	3.5%	-0.55	-0.18
Испания	78.6%	2.1%					19.0%	0.35	0.57
Италия	83.3%	3.7%					12.4%	-0.46	0.45
Кипър	73.2%	25.3%				1.1%		-9.71	5.12
Латвия	55.8%					0.27%	43.8%	1.73	0.14
Литва	89.8%						10.2%	0.45	0.91
Люксембург	70.4%	2.3%				0.35%	26.8%	0.44	-0.06
Малта	97.0%						2.6%	-0.01	0.54
Норвегия	84.7%	3.7%	0.6%		0.5%		10.4%	-0.49	1.10
Полша	94.3%					0.4%	5.3%	-0.07	0.32
Португалия	93.8%	0.6%	0.6%			0.5%	4.4%	-0.57	0.03
Румъния	99.4%	0.3%				1.5%		-0.30	0.51
Словения	78.4%	3.5%					18.0%	-0.02	0.81
Словакия	85.3%					0.5%	14.1%	0.23	0.29
Унгария	81.0%						18.6%	0.56	-0.02
Финландия	81.6%	0.8%					17.6%	0.75	0.34
Франция	63.0%	7.5%	0.5%	0.5%	0.5%	0.6%	28.0%	-0.82	1.26
Холандия	50.6%	6.0%			0.5%	0.42%	42.1%	0.52	2.11
Хърватска	93.4%	1.4%				1.0%	5.1%	-0.02	0.86
Чешка република	23.2%					1.0%	75.9%	2.95	-0.41
Швеция	67.2%	4.6%	0.4%			0.4%	27.0%	-0.26	0.28
Швейцария	81.3%	5.5%	0.4%	0.3%	0.4%		11.9%	-1.31	0.93
<b>Средно:</b>	<b>77.1%</b>	<b>3.7%</b>	<b>0.2%</b>	<b>0.1%</b>	<b>0.2%</b>	<b>0.5%</b>	<b>18.3%</b>	<b>-1.02%</b>	<b>1.11%</b>

В повечето държави влиянието е много слабо – промените най-често са намаление или увеличение под 1%. Установяваме, че религиозните групи влияят по-значимо само при няколко държави – Австрия, България, Кипър, Гърция, Ирландия и Холандия. Средните проценти за Европа са

пренебрежимо малки – в резултат на всички установени религиозни традиции и вярвания, отношението към даряването след смъртта намалява с около 1%, а за живото донорство се увеличава с малко над 1% , които *не са статистически значими резултати*.

Данните за процентното разпределение на религиозните групи за останалите държави извън Европа са показани в таблица 17 (за групите над 0.25% от населението):

*Табл. 17. Разпределение (%) на религиите в неевропейските държави*

Държави извън Европа:	Християни: католици, протестанти, православни	Мюсюлмани	Будисти, сикхи	Юдаизъм	Хинди	Други вероизповедания	Неопределени	Трупно донорство К %	Живо донорство К %
Австралия	67.3%	2.4%	2.7%	0.5%	1.4%	1.5%	24.2%	-0.45	-1.97
Израел	3.8%		0.4%	75.9%		5.8%	6.1%	-16.78	-10.78
Канада	69.0%	2.1%	0.8%	1.0%	1.4%	2.1%	23.7%	-0.75	-2.36
САЩ	78.3%	0.9%	1.2%	1.8%	0.6%	0.8%	16.4%	-0.51	-0.46
Турция	0.4%	98.0%				0.3%	1.2%	-14.01	5.12
Чили	89.4%					1.8%	8.6%	-2.16	-0.96
Япония	1.6%		36.1%			5.1%	57.0%	-2.52	-10.41
<b>Средно:</b>	<b>44.36%</b>	<b>14.8%</b>	<b>5.9%</b>	<b>11.3%</b>	<b>0.5%</b>	<b>2.5%</b>	<b>19.6%</b>	<b>-5.31%</b>	<b>-3.12%</b>

Процентите за разглежданите държави са доста по-големи и са вече статистически значими – в резултат на религиозните традиции и вярвания отношението към даряването след смъртта намалява с над 5%, а за живото донорство отново намалява с над 3% (маркирани на табл. 17). Основно влияние върху тези по-големи коефициенти имат няколко страни - Израел, Япония и Турция, които имат компактно нехристиянско население. Само при Турция имаме положително влияние върху живото даряване. Най-силното влияние религиозните вярвания имат за Израел – спадът на нейните нива на донорство е най-голям и при двата вида даряване, при това с над 10%.

#### 4. Обобщение

Като обобщение на изследваните фактори на влияние върху донорството и трансплантациите, в таблица 18 са представени изчислените коефициенти на корелация с *ptr* за онези параметри, които са зададени в основните данни със стойности (времеви редове). Параметрите за европейските държави са подредени по техните коефициенти на корелация **R** в намаляващ ред (без да се отчита знака им), т.е. по силата на своето влияние.

Табл. 18. Корелация на проучените фактори и донорството (*ptr*)

Параметър (коэф.на корелация с <i>ptr</i> )	<b>R</b>	Корелация	<b>R<sup>2</sup></b>	<b>p-value</b>	<b>t-value</b>
Среден брой на живите донори (3 год.)	0.995326	Функционална	0.990674	0.021954	0.495211
Големина (брой) на населението	0.878056	Много силна +	0.770982	< 0.00001	0.624922
Потенциал за донорство	-0.693953	Силна –	0.481571	0.000138	0.574813
Смъртност от МС-заболявания / донори	-0.355714	Средна –	0.126529	< 0.00001	0.408856
Ефективност на реализацията	-0.304679	Средна –	0.092829	< 0.00001	0.138745
Разход за здравеопазване (% БВП)	0.292953	Средна +	0.085821	< 0.00001	0.635720
Смъртност от МС-заболявания / <i>ptr</i>	-0.268604	Слаба –	0.072148	< 0.00001	0.339129
Гъстота на населението (жители/кв.км.)	0.250865	Слаба +	0.062933	0.000073	0.931037
Смъртност от произшествия (ПТП)	-0.197875	Слаба –	0.039154	< 0.00001	0.685570
Брутен вътрешен продукт (ср.5 год.)	0.062682	Много слаба –	0.003929	< 0.00001	0.501788
Брой легла за активно лечение	-0.052822	Много слаба –	0.002790	< 0.00001	0.498994
Разход за здравеопазване (\$ на човек)	0.027404	Много слаба +	0.000751	< 0.00001	0.460392

Единствено при фактора „Смъртност от МСЗ” беше изчислен коефициента на корелация с броя на донорите и коефициента на корелация с нивото като *ptr*, тъй като резултатите се получават съществено по-различни. За всички останали параметри резултатите са много близки. Стойностите в колонката ‘*p-value*’ са изчислени с **f-Test** за същите набори от данни, както и коефициентите за **R**, а стойностите ‘*t-value*’ са

изчислявани с помощта на **z-Test** на данните за основния параметър (фактор) и за неговата средна стойност за периода.

Както може да се види от резултатите, най-силно влияние върху нивото на донорството (като *pmp*) в разгледаните държави в Европа след връзката с броя на живите донори, имат параметрите „Големина на населението”, „Потенциал за донорство” и „Ефективност на реализацията”. Първият от тях има силна положителна връзка, а другите два – отрицателна, т.е. разнопосочна линейна корелация. Параметърът „Смъртност от МСЗ” също влияе средно като сила, но върху абсолютия брой на донорите, а много по-слабо върху нивото на донорство като *pmp*. Всички финансови фактори са с доста по-надолу в таблицата – освен параметъра „Разходи за здравеопазване като % БВП” (с коефициент на детерминация  $R^2 = 0.0858$ , или 8.6%), тяхното общо влияние е твърде слабо.

## **II. ИНФОРМИРАНост НА ОБЩЕСТВОТО**

Все повече държави осъзнават, че има належаща нужда от повече информация и разбиране в обществото и включват теми, свързани с донорството, в училищните и университетските програми. Тези теми трябва да се засягат и обсъждат в медиите, като се набляга на постигнатите добри резултати и се предизвиква съпричастност към нуждаещите се.

### **1. Анализ на информираността за донорство в Европа**

Примерите със смяна на законовите системи ни подсказват още един важен параметър – доверието в системата за донорство и в системата на здравеопазване като цяло. Друг важен индикатор е съгласието на близките за даряване на органи. Те също зависят от информираността на обществото, като доверието се печели бавно и трудно, а може да се загуби много бързо.

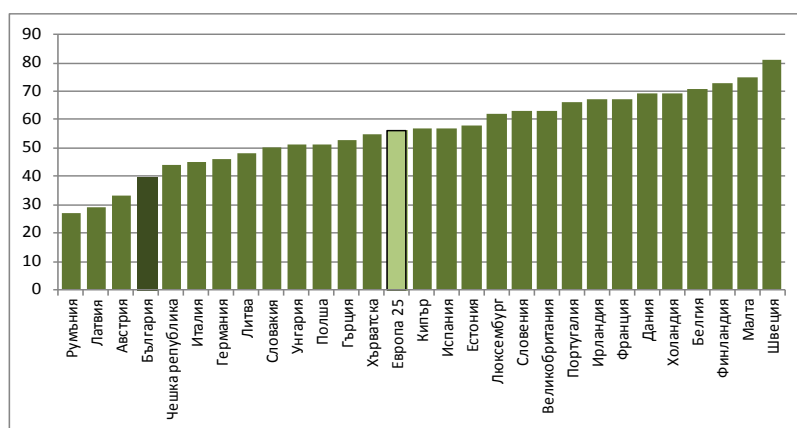
След проучване на литературата за анализ беше избрано изследването на **Eurobarometer**, проведено през 2007 г. [308] по поръчка на SANCO, което показва нагласите за даряване на органи в различните държави – лично или от близките членове на семействата (табл. 19).

Табл. 19. Нагласа за донорство в европейските държави.

		Да	Не	Не зная
<b>Средно за Европа:</b>	%	<b>56</b>	<b>26</b>	<b>18</b>
По пол:	Мъже	56	26	18
	Жени	56	25	19
По възрастови групи:	15 – 24	59	23	18
	25 – 39	60	23	17
	40 – 54	58	24	18
	55+	49	31	20
Завършено образование на:	15-	45	34	21
	16-19	56	26	18
	20+	66	18	16
	Учащи	60	21	19
По професия:	Самонаети	56	23	21
	Мениджъри	67	17	16
	Чиновници	60	23	17
	Ръчен труд	57	25	18
	Домакини	50	26	24
	Неработещи	55	31	14
	Пенсионери	49	33	18
	Учащи	60	21	19

Един от много съществени фактори е личната нагласа за донорство сред гражданите на една държава. Отговорите „Да” на подкрепящи донорството варират в много широк диапазон – от 27% в Румъния до 81% в Швеция. Средната стойност за „Европа 25” е 56% (фиг. 33).

Фиг. 33. „Бихте ли се съгласили да дарите един от Вашите органи за трансплантация след смъртта си?” (% отговорили с „Да”)

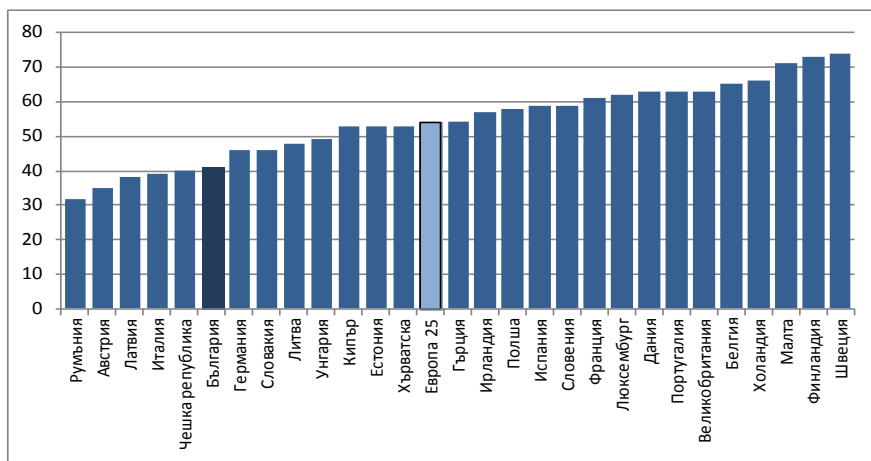


Повечето от европейците (56%), са съгласни да дарят своите органи след смъртта си. Това е много висока стойност за нагласите сред обществото, още повече, че само един на всеки четирима (26%) е против, а 18% нямат определен отговор. Единствените по-големи отклонение от средните стойности са отговорите на: възрастните хора – те биха дарили орган в 49% от случаите; хората, завършили образование преди 15-тата си година – само в 45% от случаите.

От графиката (фиг. 33) виждаме, че в по-северните държави - Швеция, Финландия, Белгия, Холандия и Дания (с едно изключение – Малта) гражданите отговарят с „Да” на въпроса при  $\geq 69\%$  от случаите. На другия край на скалата са предимно държави от източна Европа – Румъния, Латвия, България и Чешката република (с едно изключение – Австрия). В тези държави не само няма нагласа към донорството, но и нагласите против са твърде силни: в Австрия 33% „Да” срещу 47% „Не” и особено в Латвия – 29% „Да” срещу 59% „Не”.

Друг важен фактор е дали се обсъждат въпросите за донорство и трансплантация в семействата. Страните, в които това се случва, постигат по-значими нива на донорство заради много по-честото съгласие от близките на починалите.

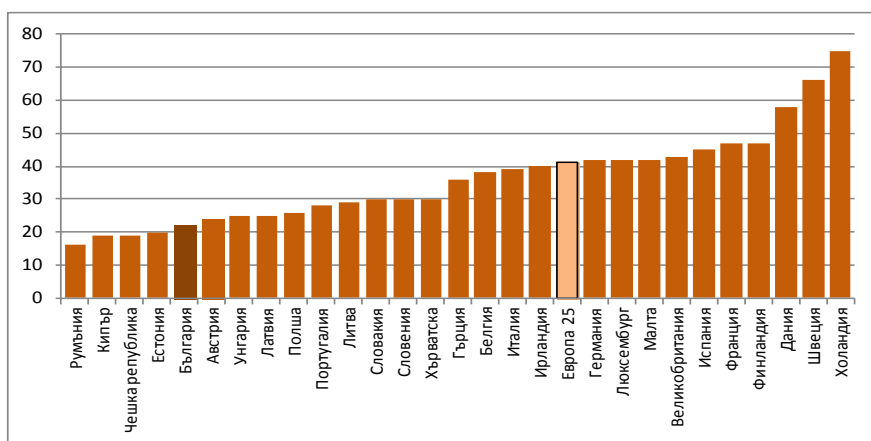
Фиг. 34. „Ако в болницата Ви попитат дали ще дарите орган от починал Ваш близък, ще се съгласите ли?” (% на отговорите „Да”):



Прави впечатление (фиг. 34), че отново по-северните страни - Швеция, Финландия, Холандия и Дания, са сред най-много отговорилите с „Да” на въпроса биха ли дарили органите на починал близък за донорство, а Румъния е последна. Това означава, че в северните страни има много по-голямо доверие в системата на здравеопазване, водещо до по-положителни нагласи и по-силно „желание” за даряване на органи.

Ако свържем логически отговорите на различните въпроси за донорството, се забелязва показателна зависимост – в страните, в които съгласието за даряване на собствени органи е високо, нивото на съгласие при даряване на органи от близки хора също е по-високо - Швеция (74%), Финландия (73%), Холандия (66%) и Белгия (65%). Вярно е и обратното – държавите с ниско ниво на съгласие за лично даряване на органи имат и значително по-слабо съгласие при даряване от близките на починалите.

Фиг. 35. “Обсъждали ли сте някога въпроси, свързани с донорството и трансплантациите с Вашето семейство?” (% на отговорилите с „Да”):



Самият факт, че анкетираните са обсъждали темите с членове на семействата си, е **много по-значим** от други социални или демографски фактори – 77% от тези, които са обсъждали, са съгласни да даряват органи след смъртта си, при само 12% против и 11% нерешили. Тези, които не са дискутирали темата в семейството, са много по-разделени – 42% са

съгласни да дарят орган след смъртта си, 35% са против, а 23% не са решили. Обсъждането в семействата е много важно, защото близките вече знаят какво е отношението на едно лице към даряването и много по-лесно вземат решение, като изпълнение на неговата предварително заявена нагласа.

Разговорите по тези теми подпомага формирането на лично отношение и „изчиства” мненията и обществените нагласи. Това е една „добра новина”, тъй като ни дава основа за целите на информационните кампании и методите за въздействие върху общественото мнение. Убежденията, че човек може да направи едно добро дело и да помогне даже и след смъртта си, при това без да очаква нещо в замяна, е традиционна добродетел в много култури и е основа на много религиозни традиции. Това е особено важно за държавите, в които процентът на обсъждащите такива въпроси в семействата е нисък – Румъния, Кипър, Чешката република, Естония, България, Австрия и др. В тези страни има голям потенциал за повишаване на нивото на донорство само с едно просто нещо – да убедим хората да дискутират по тези въпроси.

## **2. Анализ на информираността и нагласите за донорство на обществото в България**

Според изследване на НЦИОМ от юни 2006 г. по повод измененията в ЗТОТК, сред **69%** от участвалите в изследването преобладава мнението, че донор на органи може да бъде човек, който **изрично е дал съгласието си за това приживе**. Едва **31%** от запитаните застават зад позицията, че донор може да бъде всеки, който **изрично не е декларирал съгласие** в своята здравноосигурителна книжка. **38 %** от участвалите в анкетата казват, че са **съгласни** техни органи, тъкани и клетки да бъдат взети след смъртта им, **дори ако те не са дали съгласие приживе**, а според **20% съгласието** трябва да дават **близките** на починалия след смъртта му.

Он-лайн анкета „Трансплантациите - шанс за живот”, проведена на сайта <http://www.kaldata.com/forums/topic/22815- page-7> на 02 май 2006 г., представя резултатите от 138 гласували потребители, отговорили на въпроса „*Бихте ли дарили органите си след Вашата смърт ?*”:

1. да - 94 гласа (68.61%)
2. не - 26 гласа (18.98%)
3. колебая се - 17 гласа (12.41%)

Броят на участвалите не е голям, но процентно отговаря на резултатите от **Eurobarometer**. Преглед на предизвиканата дискусия във форума показва, че българите имат положително отношение към донорството, поставяйки на първо място хуманността и човеколюбието, състраданието към болните и страдащи хора и отношение към живота и духовното като нещо ценно и невъзможно да се купи с пари. Още по-ценни са тези резултати, вземайки предвид, че трансплантациите по това време все още не са популярен метод за лечение на органна недостатъчност в България, а мероприятия и държавна политика за информираност на населението не се провеждат активно.

Интересен е фактът, че през същата година, когато е проведено единственото мащабно проучване на общественото мнение от НЦИОМ, в което 69 % от анкетирания изразяват подкрепа за система на „**изрично съгласие**”, на 18 август 2006 г. 40-то Народно събрание приема окончателно промените в ЗТОТК, според които дарител може да бъде всеки, който не е изразил **несъгласие приживе** и роднините не са заявили писмено **несъгласие** веднага след смъртта му. Без да давам предимство на която и да е от двете системи на съгласие, явно е, че на високо държавно ниво важни проблеми, касаещи цялото население и поставящо медицински и морално-етични ценности, се решават чрез изолирани дебати, без да се проучи и отчете отношението на гражданите и на медицинската общност

[32, 34], както е ставало в представените данни от други страни. Още по-тежки са последствията от неинформиране на обществото за значението на двете системи на съгласие, отнесени към действителността в България, която до голяма степен определя приложимостта им. Желанието на по-голяма част от анкетираните за въвеждане на „информирано съгласие” изразява готовността за донорство на населението. Липсва, обаче, информираност за трудностите и негативните ефекти от изолираното приложението на тази система при наличните организационни проблеми в здравеопазването в България, както и за необходимия финансов и човешки ресурс за прилагането и.

### **2.1. Национално социологическо проучване**

През 2013 г. беше проведено национално представително омнибус изследване, състоящо се от интервю, съдържащо 27 въпроса в сферата донорството и трансплантациите, с цел проучване на обществената информираност и нагласи към донорството в България. (**Приложение 1**)

Проучването беше проведено на терен в периода 14-16 юни 2013 г. Методът на регистрация е чрез пряко лично интервю в дома. Приложеният дизайн на изследването е двустепенна гнездова извадка със случаен подбор: а) случаен избор на гнезда, пропорционално разпределени във всяка област на страната; б) случаен подбор на лице за интервюиране във всяко от гнездата.

Отчетена стохастична грешка за генералната съвкупност:

- за относителен дял 10 %: +/- 1,5
- относителен дял 20 %: +/- 2,1
- за относителен дял 30 %: +/- 2,4
- за относителен дял 40 %: +/- 2,5
- за относителен дял 50 %: +/- 2,6

За постигане на целите на изследването са използвани статистическите средства за описателен анализ, методите за обобщаване и изучаване на връзки и зависимости, както и методи за оценка на конкретните отговори на въпросите (като номинални и ординални признаци).

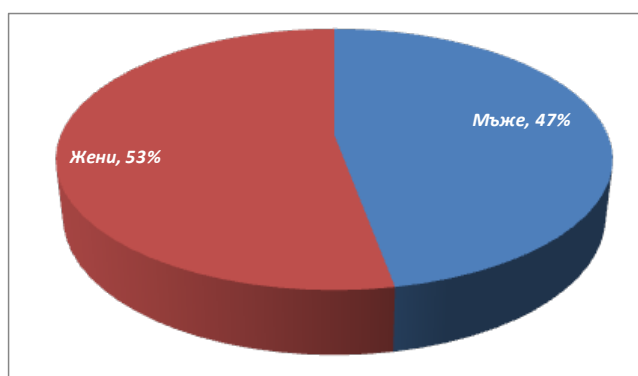
На въпросите в интервюто са отговорили общо 950 участници, представително разпределени по пол, възраст и тип на населеното място. Няма критерии за изключване от проучването и предварително фиксирани условия.

Въпросите се различават по броя на предложените отговори – при най-простите отговорите са два („Да” или „Не”), а при останалите въпроси се предлагат от 4 до 25 възможни отговора. Отговорите са от затворен тип – избира се един или повече от един от предложените възможни отговори, като се допуска и да не бъде избран нито един конкретен отговор.

### **2.1.1. Разпределение по пол, възраст и вид на населеното място**

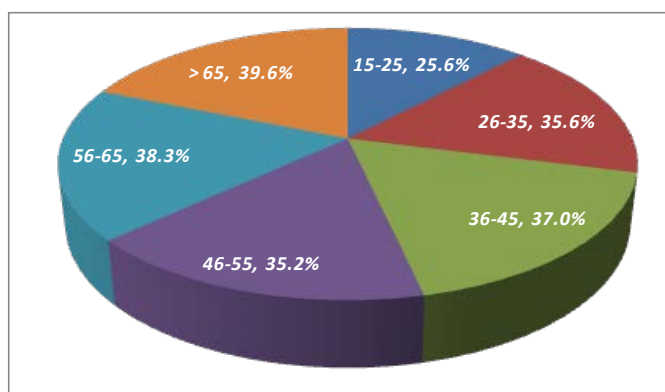
Резултатите са представени **графично** (фиг. 36, 37, 38) по групи от участници и по въпроси, за сравнение и оценка на разпределението на данните и на отговорите.

*Фиг. 36. Разпределение по пол.*



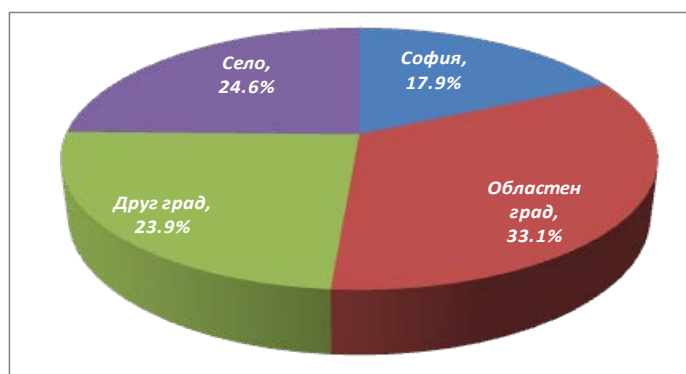
Разпределението по пол е равномерно и отговаря на разпределението в държавата към 2013 г.

Фиг. 37. Разпределение по възраст.



Разпределението по възрастови групи (фиг. 37) и по вид на населено място (фиг.38) показват съвсем малки отклонения от общото разпределение, така че критериите за представителност са изпълнени.

Фиг. 38. Разпределение по вид на населеното място.



## 2.1.2. Статистика и анализ на отговорите

### 2.1.2.1. Степен на информираност за донорството и трансплантациите

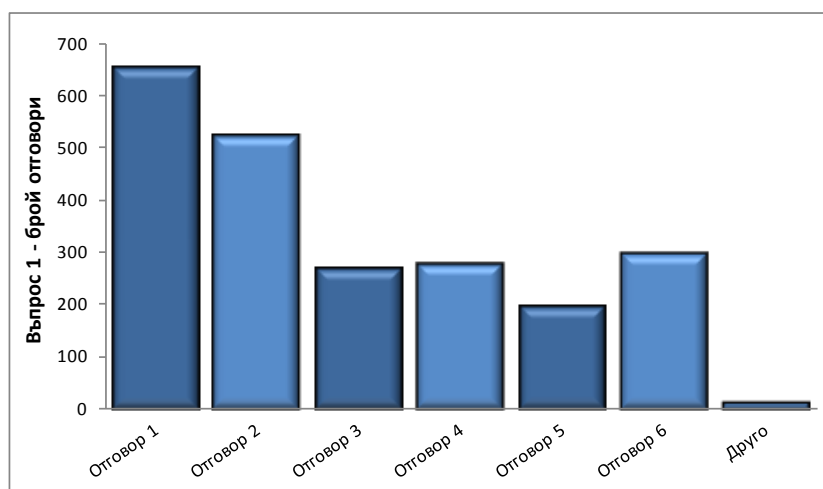
#### Органи, тъкани и клетки

С представените въпроси се оценяват познанията и информираността за донорството на органи, тъкани и клетки.

При отговорите на *Въпрос 1* „*Знаете ли какво означава донорство?*” оценяваме познанията по темата като основни идеи и терминология. За отлично познаване се приема критерия „отбелязани са

всички верни твърдения”. Предложени са отговори на въпроса, от които може да се избира един или няколко. Отговорите на 1/3 от участниците (32%) определят донорството като „просто даряване след” смъртта, което е най-неточното определение от предложените отговори. От разпределението на останалите отговори се вижда, че част от анкетираните са посочили повече от един отговор, съдържащи верни и неверни твърдения в комбинация (фиг. 39).

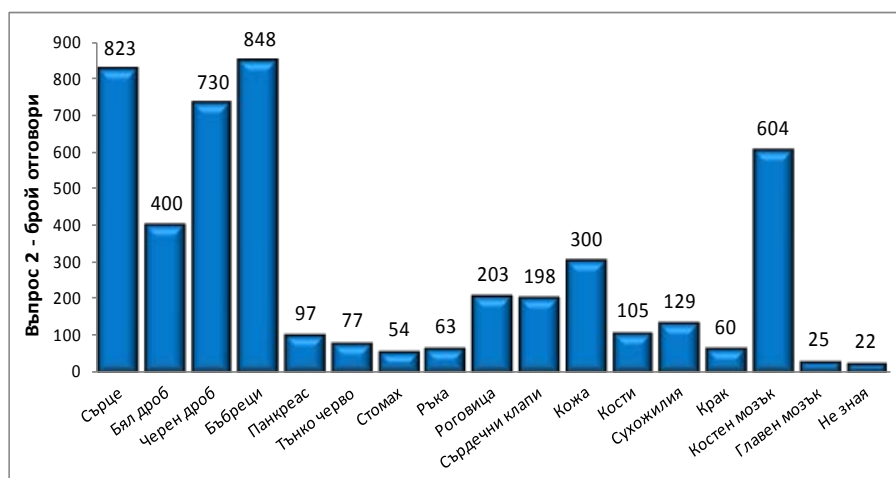
Фиг. 39. Въпрос 1: Знаете ли какво означава донорство?



При *Въпрос 2* „Знаете ли кои части от тялото могат да се даряват?” и *Въпрос 3* „А кои от тях (или части от тях) могат да се даряват от жив донор?” отговорите са комбинация от няколко възможности.

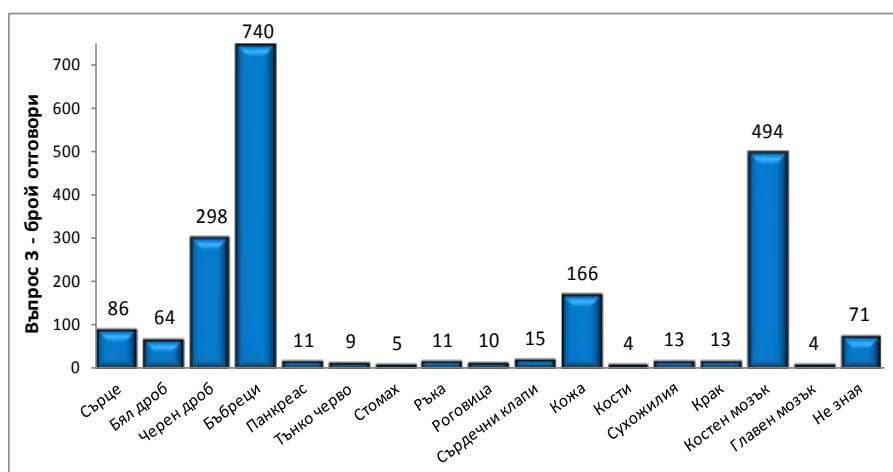
Около 24% от анкетираните дават грешен отговор на *Въпрос 2*. Останалите отговори показват достатъчно познание само за най-често трансплантираните в България органи – бъбрек (90%), сърце (87%), черен дроб (77%). Познанието за трансплантация на тъкани е на изключително ниско ниво – под 20% от интервюираните имат макар и непълна и неточна информация за възможностите за тъканно донорство и трансплантация.

Фиг. 40. Въпрос 2: Знаете ли кои части от тялото могат да се даряват?



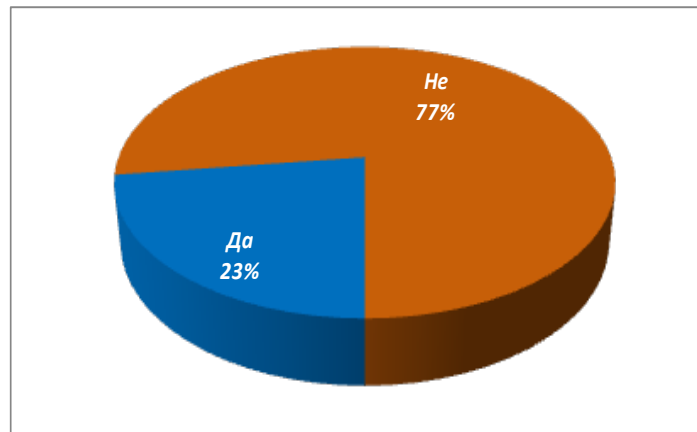
Отговорите на *Въпрос 3* ни дават информация за много ниска степен на информираност за живото донорство. Правилен отговор в достатъчна степен – 79% от анкетираните, е даден само за бъбречните трансплантации.

Фиг. 41. Въпрос 3: А кои от тях (или части от тях) могат да се даряват от жив донор?



Терминът „Мозъчна смърт” е основен в областта на донорството и трансплантациите и неговото познаване от обществото е от изключителна важност за развитието им, тъй като дава необходимата информация, която пречи на разпространението на фалшиви митове. *Въпрос 5* „Знаете ли как се доказва мозъчна смърт?” беше зададен на интервюираните, за да се проучи информираността на населението.

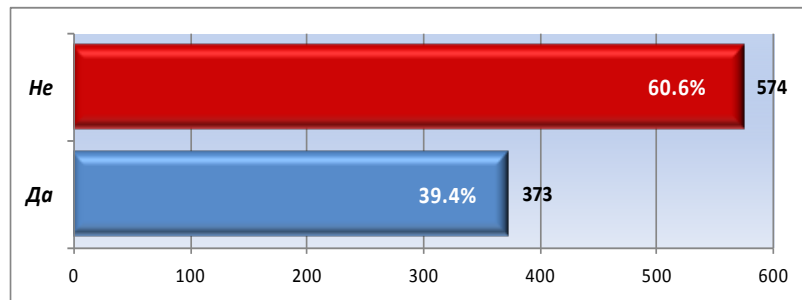
Фиг. 42. Въпрос 5: Знаете ли как се доказва мозъчна смърт?



Въпросът е свързан с медицински знания и с добро познаване на нормативната уредба, или с добра обществена информираност. Тук участниците не могат да разчитат на обща култура и на бегло запознаване с проблема. Отговорите показват доста висока степен на несигурност или на непознаване на процедурите при донорството. 77% от отговорилите не знаят как се доказва мозъчна смърт, като най-висок дял имат мъже (77%) над 66 г. (89%), жители на села (84%). 23% отговарят с „Да“, като запознатите с темата са жени от 36 до 45 г. (31%), жители на областни градове (30%). Резултатите ясно показват острата нужда на обществото от разяснения за понятията като мозъчна смърт и сърдечна смърт, както и етичните проблеми и значението на донорството за спасяването на човешки живот.

Задаването на *Въпрос 6 „Знаете ли кога един човек може да бъде донор?“* и *Въпрос 7 „Запознати ли сте с процедурата за донорство?“* (фиг. 43 и 44) цели да се елиминира случайността или логиката при отговор и да се оцени реалната степен на информираност на населението.

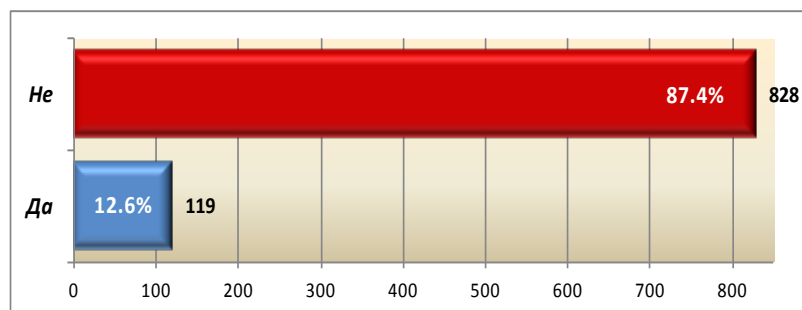
Фиг. 43. Въпрос 6: Знаете ли кога един човек може да бъде донор?



Въпрос 6 е свързан с добро познаване на нормативната уредба, която е в основата на задължителното информиране на обществото от институциите, както беше показано в литературния обзор. Отговорите показват, че познанието за същността на донорството е на ниско ниво - само 39.4% отговарят с „Да”, но съпоставяне с процентите на отговорите от предхождащите и следващия въпрос ни дават основание да заключим, че знанията им са непълни и/или неточни. Отново по-информирани са жени (41%) от 36 до 45 г. (47%), жители на областни градове (44%). От отговорилите с „Не” (61%) с по-голям дял са мъже (63%) от 18 до 25 г. (71%), жители на селата (68%).

Следващият въпрос (фиг. 44) е свързан освен с добро познаване на нормативната уредба, в по-голяма степен с медицински знания, което обяснява резултатите и отговаря напълно на очакванията.

Фиг. 44. Въпрос 7: Запознати ли сте с процедурата за донорство?

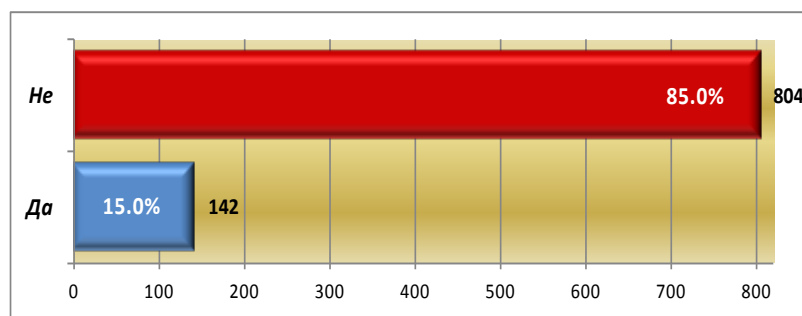


87.4% отговарят, че не са запознати с процедурата за донорство. Най-висок дял сред тях са мъже (92%), на възраст 66 г. (92%), жители на

София (95%). Най-висок процент от отговорилите с „Да” на този въпрос са жени (16%), на възраст 36 до 45 г. (18%), жители на села (14%).

*Въпрос 8 „Знаете ли колко хора в България са на хемодиализа и се нуждаят от трансплантация?”* (фиг. 45) цели не толкова точната цифра на нуждаещите се, а по-скоро значимостта на проблема, което определя и интереса към темата за донорството.

*Фиг.- 45. Въпрос 8: Знаете ли колко хора в България са на хемодиализа и се нуждаят от трансплантация?*



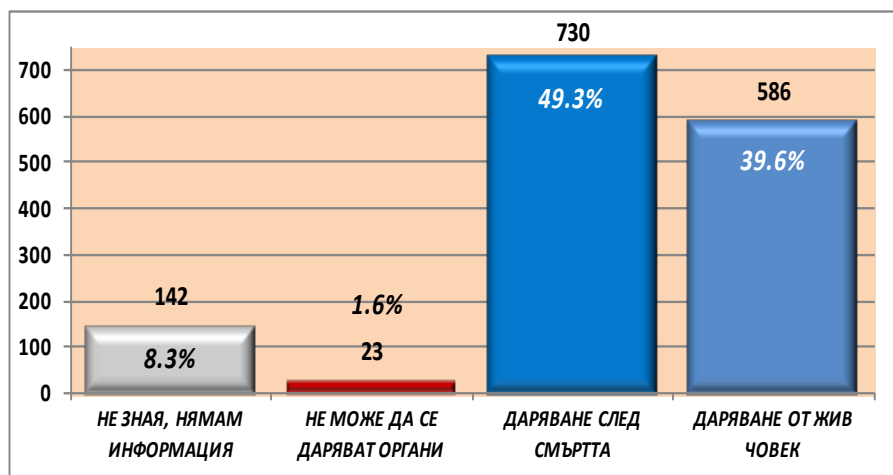
85% от участниците не са запознати със същността и мащаба на проблемите на хората, нуждаещи се от бъбречна трансплантация. Най-висок дял сред незапознатите имат мъжете (87%) на възраст от 18 – 25 г., жители на София.

Отговорите на последните четири въпроса създават следната моментна картина на информираност за донорството и трансплантациите: незапознати със същността на донорството, процедурата за доказване на мозъчна смърт и проблемите на нуждаещите се от трансплантация са от 1/2 до 4/5 от населението в България (53% до 87% от интервюираните) - предимно мъже, на възраст над 66 г., жители на села. Знанията на половината от отговорилите, че са запознати с донорството, са непълни, неточни и в голям процент противоречащи си.

Запитани дали е допустимо органно донорство (фиг. 46) почти 50 % от анкетираните приемат възможността да бъде дарен орган след смъртта - мъже, на възраст от 26 до 35 г., дават положителен отговор, с по-висок

процент за трупното даричество. 39.6% от запитаните знаят за даричество от жив донор. Само 1.6% смятат, че не е възможно да се даряват органи. Липсва познанието за процеса на осъществяване на органното даричество, което е резултат от липса на представяне на тази информация от отговорните институции в държавата.

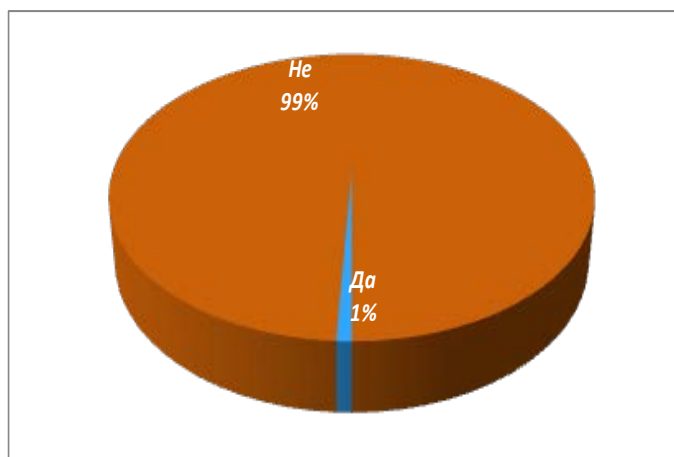
Фиг. 46. Въпрос 16: Допустимо ли е според Вас да се дари орган и при какви обстоятелства?



Ниската степен на информираност на обществото е фактор, допринасящ за слабото развитие на даричество и трансплантацията. Вярно е обаче и обратното - непознаване на темата за даричество и трансплантацията е свързано с малко познаване на проблемите на чакащите и/или промените при вече трансплантираните пациенти.

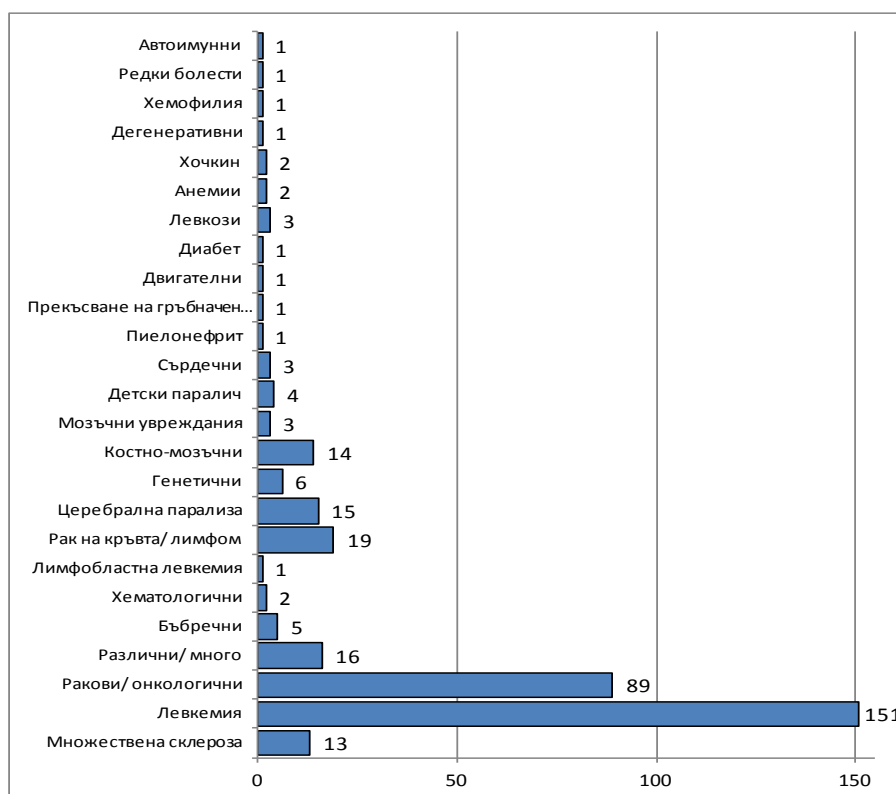
Въпросът за проверка на знанията относно трансплантацията на стволови клетки (фиг. 47) е от голямо значение като вид живо даричество, което може да спаси живот и да доведе до практическо оздравяване и значителната положителна промяна на качеството на живот на трансплантираните. Първата част на въпроса е „Знаете ли...?“ с отговори „Да“ и „Не“ и изследва познанието въобще. С втората част проучваме широтата на познание, респ. информираност.

Фиг. 47. Въпрос 23а: Знаете ли кое заболяване се лекува чрез трансплантация на стволови клетки?



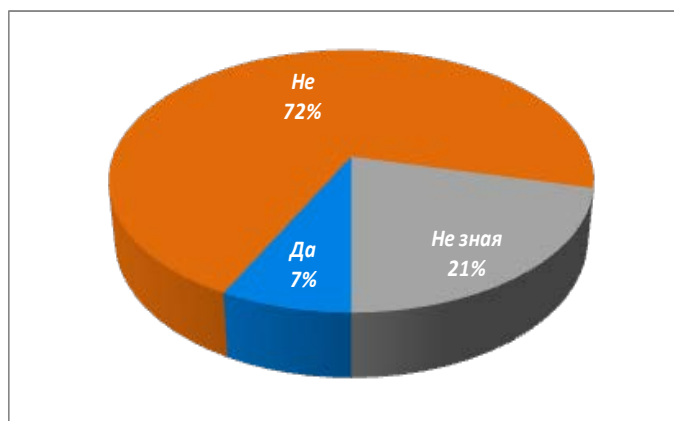
99% от анкетираните нямат познание за лечението със трансплантация на стволови клетки. От ниския процент запознати (1%), отговорите показват много добро познание (фиг. 48).

Фиг. 48 . Въпрос 23б: Знаете ли кое заболяване се лекува чрез трансплантация на стволови клетки?



**2.1.2.2.** Група от три въпроса цели проучване на **наличната информация за донорството и трансплантациите и желанието за повече информация** (фиг. 49, 50, 51).

*Фиг. 49. Въпрос 9: Смятате ли, че информацията за възможностите, които се предоставят чрез донорството, е достатъчна?*



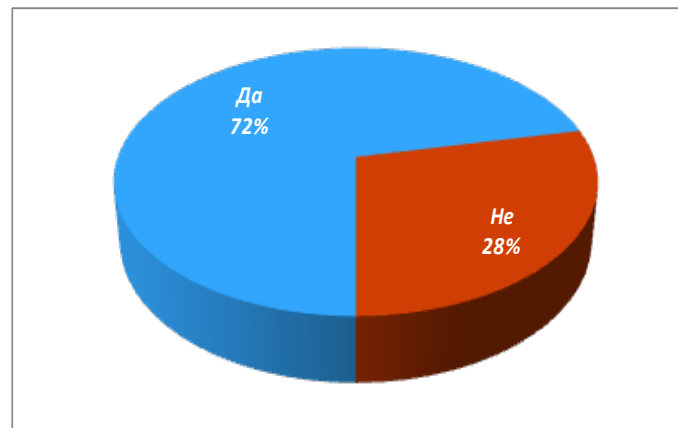
Въпросът е важен относно оценката на отделните участници за обема и пълнотата на информацията, която се разпространява в обществото. 72% от запитаните отговарят „Не”, като това са предимно жени между 26-35 г. (80%), от други градове (74%). Само 7% смятат, че информацията е достатъчна - предимно жени на възраст от 56 до 65 г., от по-малките градове.

Очевидният превес на отговорите “Не” – над 10 пъти повече от тези с „Да”, ясно определя нуждата от много повече и по-достъпно представена информация. Явен е интересът към темата, който е недостатъчно задоволен. Хората съзнават, че това е една важна в много аспекти област, свързваща етични, законови и медицински проблеми, които трябва да бъдат решавани за постигане на „идеална” цел – да се помага на нуждаещите се.

Тези резултати корелират добре с отговора на въпроса има ли нужда от повече информация по темата (фиг. 50). Повече от 2.5 пъти е броят на хората, които смятат, че има нужда от повече информация по темата, като

преобладават жени от 46 до 55 г., жители на София. Мъжете над 66 г. от малките градове смятат, че не се нуждаят от повече информация.

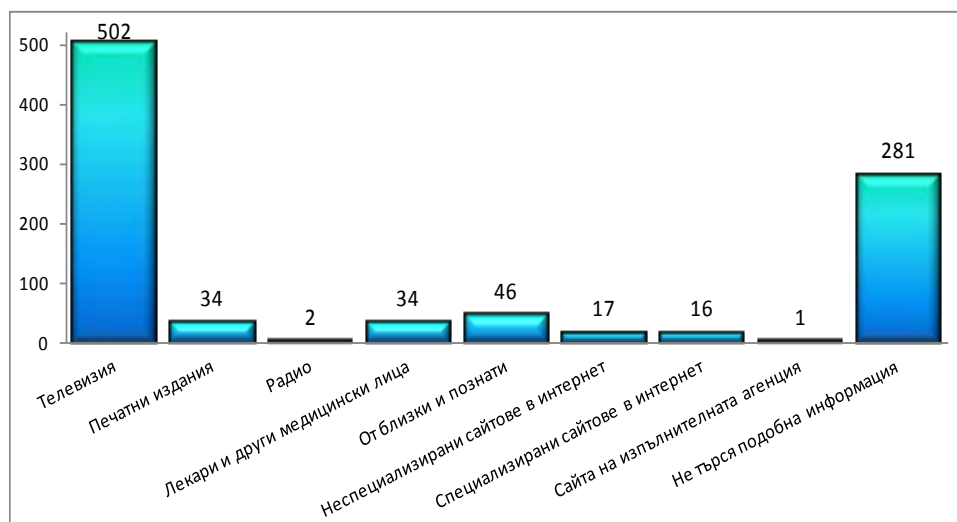
*Фиг. 50. Въпрос 24: Имате ли нужда от повече информация по темата за донорство и трансплантации?*



Съпоставяйки и анализирайки данните от разгледаните въпроси налаганият се извод е, че жените имат по-сериозно отношение към темата за донорството и желаят да имат повече информация. Групата на тези жени е предимно на възраст от 46-55 г., 74% жители на София. Най-голям дял от мъжете, които биха искали повече информация, са на възраст от 18-25 г.

За да се насочи правилно подаваната информация, е необходимо да се проучат и източниците, от които хората черпят такава (фиг. 51).

*Фиг. 51. Въпрос 25: От къде черпите информация по темата за донорство и трансплантации?*



С този въпрос се проучва наличността на достъпна информация, а не предпочитанията на участниците за информационните източници. 70% от анкетиранияте обръщат внимание на информация за проблемите на донорството, а 1/3 (30%) не търсят такава информация. Повече от половината получават информацията от телевизията (54%), което подчертава необходимостта от засягане на темата в различни телевизионни предавания. Ролята на радиото като източник за информиране на обществото в това проучване може да се тълкува като липсваща на този етап (0%). Динамичният начин на живот налага да се използват всички информационни потоци, за да бъде информиран за правата си всеки гражданин. Следователно е необходимо целенасочено да се търсят и правят информационни блокове и публицистични радиопредавания. Резултатите показват, че информацията по въпросите на донорството и трансплантациите не е достатъчна в печатните издания (4%) и в интернет медиите (2%). Имайки предвид участието на възрастова група в голям диапазон и връзката на младото поколение с интернет, трябва да се работи за информиране чрез електронните медии. Те дават възможност за много бърза обратна връзка чрез електронна анкета или имейл, а също и бърза проверка на фактите, което е от особена важност за спечелване на доверието на младите хора.

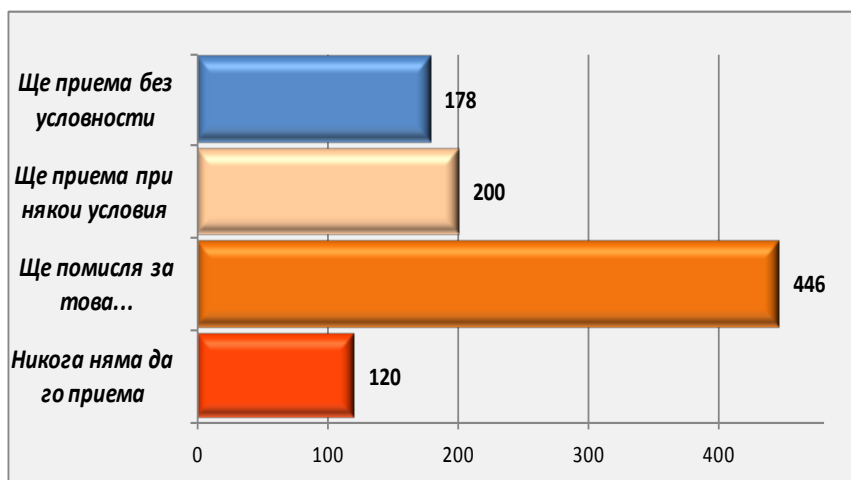
Показателен е резултатът за сайта на ИАТ като източник на информация – 0%. Действително, в момента на провеждане на проучването това е един административен сайт, отговарящ на изискванията на ЗТОТК и приложните наредби, без никаква информационна стойност и възможност за създаване на общност от хора, подкрепящи една идея. Изхождайки от ролята на ИАТ не само като администрация, а като институция, отговаряща за развитието на донорството и разясняване на хуманната му същност сред населението, се налага необходимостта от промяна и отговор

на очакванията на населението с разработка на информационен сайт. Сайтът трябва също да дава възможност за задаване на въпроси, за публикуване на предложени материали, форум за дискусии.

### 2.1.2.3. Нагласа за донорство

Целта на проведеното социологическо проучване е не само да установи моментното състояние на информираността на обществото за органното донорство и трансплантации, но и да проучи отношението и готовността на българина да дари орган за спасяване на човешки живот .

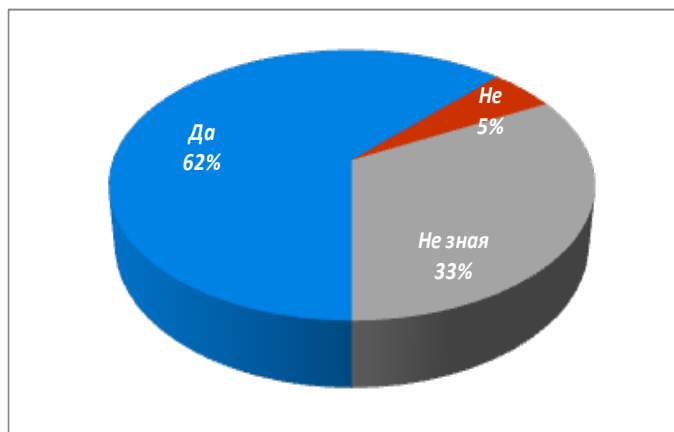
*Фиг. 52. Въпрос 10: Какво е мнението Ви за възможността Вашите органи да бъдат използвани за донорство?*



Само 19% от интервюираните (фиг. 52) показват готовност да дарят орган след смъртта си безусловно, а 21% отговарят, че биха дарили при определени условия. Почти 50% от анкетираните ще си помислят за опцията техните органи да бъдат използвани за донорство - мъже (47%), от 18 до 25 г. (54%), жители на град София (54%). 13% категорично заявяват, че няма да дарят - жени, над 66 г., жители на областни градове.

Показателни са резултатите от отговорите на въпроса (фиг. 53), с който изследваме личната нагласа при нужда от орган: само 5% категорично не биха приели орган, а 62% ще приемат орган при нужда.

Фиг. 53. Въпрос 17:Ще приемете ли орган, ако се нуждаете?

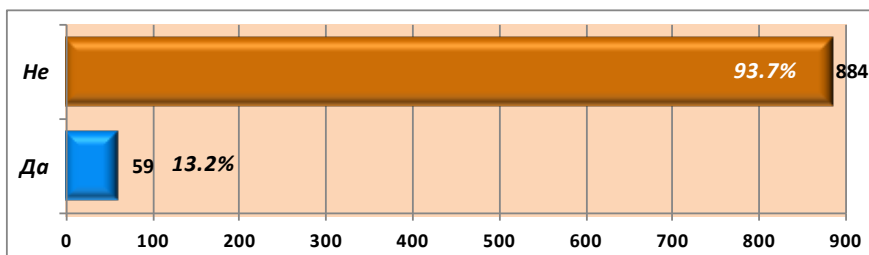


Ако съпоставим отговорите на двата въпроса (фиг. 52 и фиг. 53), можем да направим извода, че имаме проява на егоизъм, липса на съпричастност, отношение към нуждата и болката на другия и на чувство на общностна принадлежност - готовност да се приеме орган при нужда от трансплантация (62%), но не и да се дари след смъртта (60%). Това, обаче, не би било вярно, ако анализираме отговорите в светлината на данните от следващите представени въпроси.

Изводът е категоричен – недостатъчност на достъпна и добре поднесена информация. Именно липсата на национална програма за прозрачна информираност и открит диалог по въпросите на органното донорство се отразява на колебливите отговори („не зная“, „при определени условия“) на участниците. Тази липса дава възможност за погрешно пасивно информиране от наличната непълна и непрофесионална информация, води до негативизъм и неразбиране и е пречка за формиране на информирано и осъзнато отношение към проблема. Особено голямо е влиянието на насажданото съмнение към етичността и хуманността на лекарите, което заедно с ниската информираност, води до съмнения и нерешителност.

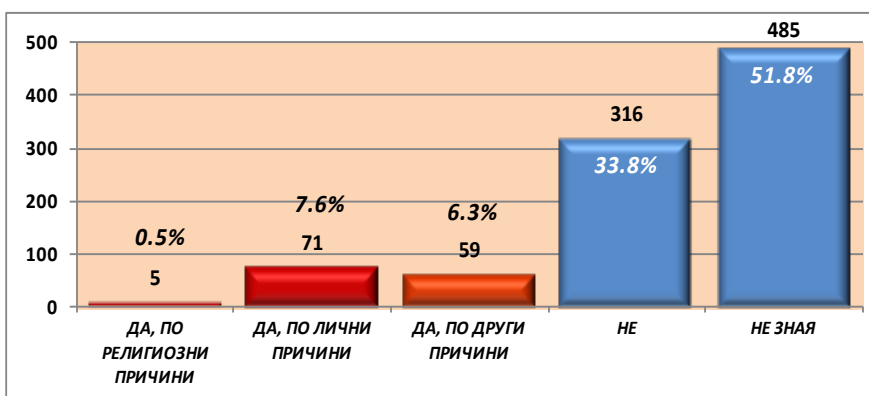
В подкрепа на тезата, че българинът е по-скоро склонен да дари и се нуждае единствено от повече и на достъпен език информация, са отговорите на групата от следващите четири въпроса.

Фиг. 54. Въпрос 19: Вие в регистъра за отказ за даряване на органи, тъкани или клетки ли сте?



Над 90 % от анкетираните не са заявили приживе несъгласие за донорство - най-висок дял имат жените (94%) от 26 до 35 г. (95%), жители на села (97%). Най-висок дял на хората, които са в регистъра за отказ за даряване на органи, има сред мъжете (7%) от 36 до 45 г., жители на София (13%).

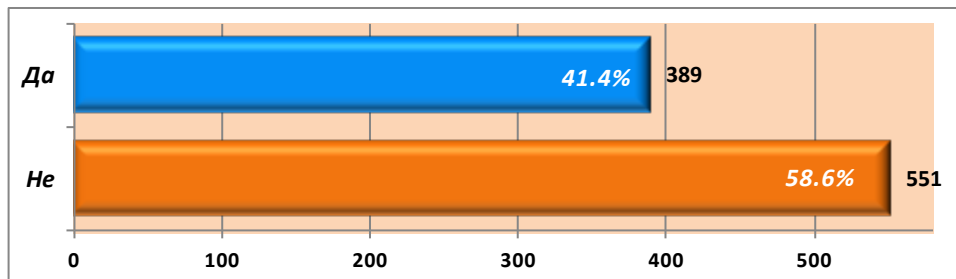
Фиг. 55. Въпрос 20: Ще се включите ли в този регистър?



Над 33% от анкетираните - тези, които няма да се включат, са предимно жени, над 66 г., жители на други градове. Малко над половината от анкетираните – 51.8%, не знаят дали ще се включат. Данните подкрепят тезата, поставена в това проучване, че информацията е от голямо значение за готовността за донорство и тези хора са таргетна група, която може да подкрепи донорството при добра и адекватна информираност.

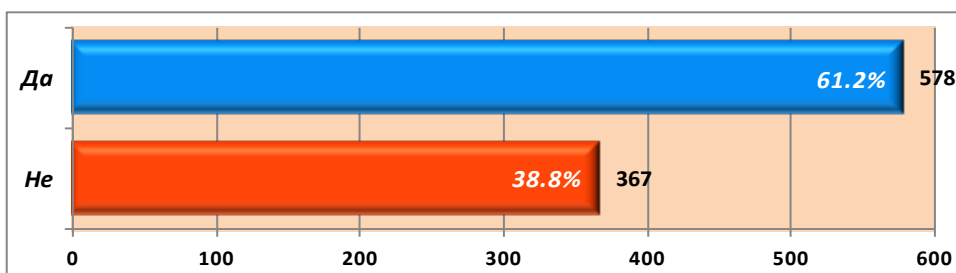
Следващите два въпроса от същата група изучават нагласата към съществуване на регистър за приживе изявено съгласие за донорство. Както стана ясно от представените данни в литературния обзор, все повече държави в Европа на практика съчетават презюмирано съгласие с регистър за съгласие.

*Фиг. 56. Въпрос 21: Бихте ли декларирали приживе съгласието си да дарите своите органи в специален регистър?*



На въпроса дали биха декларирали приживе съгласие за органно донорство (фиг. 56), 41% от анкетиранияте отговарят с „Да”, което е показател за положително отношение към даряването на органи. Най-висок дял имат жените на възраст от от 26 до 35 г. Най-висок дял на хората, които не биха декларирали приживе съгласие, има сред мъжете над 66 г., жители на села.

*Фиг. 57. Въпрос 22: А има ли нужда от подобен регистър?*



Отговорите на *Въпрос 22* (фиг. 57) демонстрират готовността да се декларира приживе съгласие при по-голяма част от населението (61%), което потвърждава готовността да се дари живот след смъртта. Хората,

готови да дадат съгласието си за донорство след смъртта в регистър са мъже от 18г. до 25 г., което отговаря на изразилите нужда от повече информация при отговор на предхождащ въпрос. Подобна е връзката и с групата, която не изразява готовност за включване в регистъра – жени над 66 г., които декларират, че нямат нужда от повече информация по темата. В България системата на съгласие не позволява приживе изразяване на съгласие. Но данните от отговорите дават основание да се направи извода, че човек, който е готов да изрази писмено съгласието си, би го направил и при съществуващия нормативен режим.

На въпроса има ли нужда от такъв регистър хората, отговорили положително, са с 20% повече от заявिलите готовност да се включат в него – предимно мъже от 18 г. до 25 г. Тази възрастова група мъже формира основно 47% от участниците, които отговарят, че ще помислят за възможността да дарят орган след смъртта. За разлика от мъжете над 66 г., които не изразяват нужда от повече информация за донорството, по-младите мъже са склонни да вземат положително решение. Отново бихме могли да застъпим тезата за егоистичното начало: можем да допуснем, че разликата от 20% се дължи на застраховането в случай, че имат нужда от трансплантация, вземайки предвид отговорите за готовност да приемат орган (62%) срещу готовност да дарят (40% - от тях 19% безусловно и 21% при определени условия). От друга страна именно тези 47%, които ще помислят, при определена политика на информираност биха изградили положително отношение към донорството.

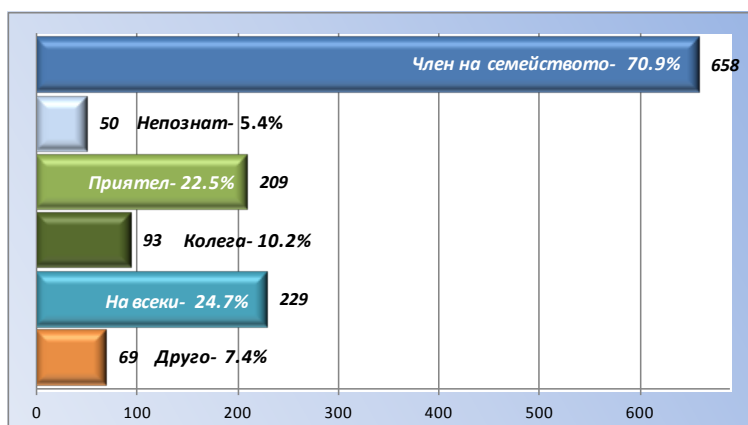
От разгледаните отговори можем да направим извода, че мъжете над 66 г. и жените над 66 г. имат най-неутрално отношение към проблемите на донорството – не смятат, че е необходима повече информация (мъже) или смятат, че е достатъчна (жени). В същото време мъжете не смятат, че има

нужда от повече информация, но не отхвърлят така категорично донорството.

Особено интересна и важна е групата на хората на средна възраст, които биха искали да получат повече информация - жени между 46 и 55 г., предимно от София и жени между 26 и 35 г., които не смятат, че информацията е достатъчна, което би могло да се интерпретира като проява на интерес. Групата от почти 50%, представена главно от млади мъже (18-25г.), е таргетната група, която с повишаване на информираността би могла да изгради своето положително отношение към даряването на органи.

Целта на следващия въпрос от тази група (фиг. 58) е проверка на нагласите за съпричастност и взаимопомощ, безусловно необходими при донорството.

Фиг. 58. Въпрос 11: На кого бихте дарили органи?

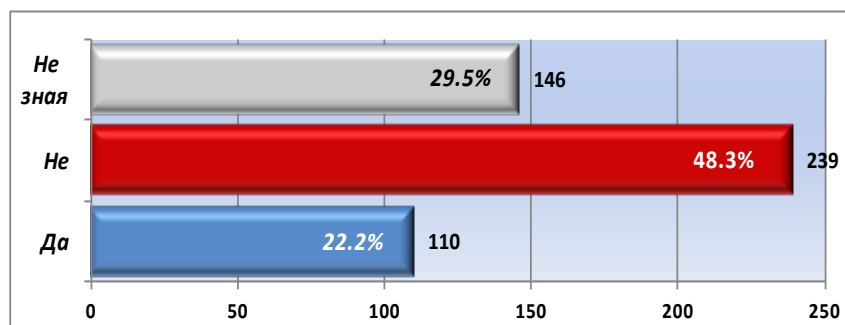


Участниците са посочили повече от един отговор на този въпрос. 70.9% от анкетираните биха дарили на член от семейството. Почти ¼ от анкетираните биха дарили органи на всеки - жени от 56 до 65 г., жители на други градове. Отговорите показват, че „Член на семейството” и

„Приятел” преобладават с над 90%, но и броят на отговорите „На всеки” и “Непознат” общо има значим дял над 30%.

Към интервюираните жени (495) беше зададен въпрос за донорството на яйцеклетки, допринасящ за оценката за готовността за донорство въобще. (фиг. 59)

Фиг. 59. Въпрос 12: Бихте ли станала донор на яйцеклетки?



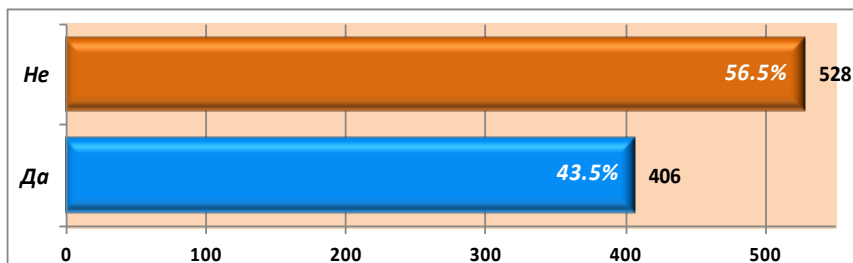
Очаквано най-висок дял на жените, които биха станали донори на яйцеклетки ( 22.2%), има сред тези на възраст от 26 до 35 г. Почти 30% не знаят, което означава, че нямат достатъчно информация за ползата и рисковете, свързани с такова даряване, така че да определят себе си в другите две групи на категорично положително или отрицателно отношение.

#### 2.1.2.4. Религия и донорство

В литературния обзор беше представено, че религията е един от често изследваните фактори за нивото на донорство в дадена държава, с разнопосочни резултати за нейното влияние. Няколко въпроса (фиг. 60-62) бяха поставени към интервюираните с цел да се проучи отношението на обществото към религията и да се провери влияят ли и доколко религиозните вярвания на хората в България върху отношението им към донорството и трансплантациите.

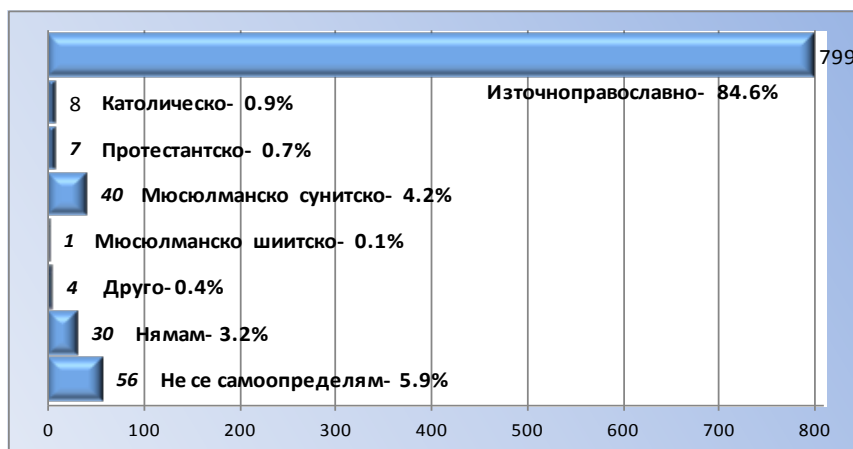
43% от интервюираните отговарят, че се определят като религиозни (фиг. 60), като малко повече от тях са жени.

Фиг. 60. Въпрос 15: Бихте ли определили себе си като религиозен човек?



Малко под 10% не се самоопределят с конкретна религия (фиг. 61). Над 80% от анкетираните посочват за тяхно вероизповедание източно-православното християнство.

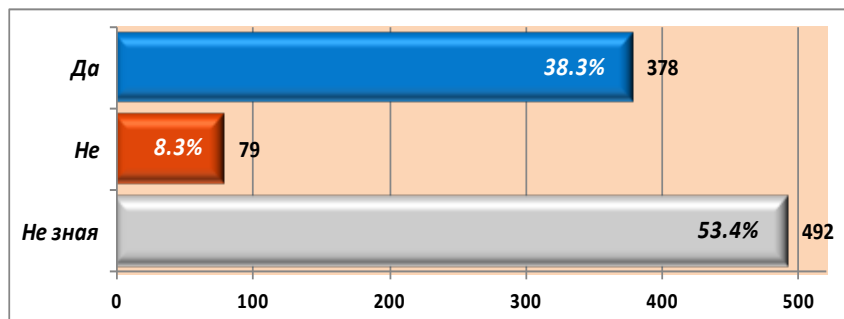
Фиг. 61. Какво е Вашето вероизповедание?



Отговорите на последните два въпроса определят доколко голяма е ролята на църквата за подкрепа на донорството. Българите показват нагласа към християнските и добродетелите на другите изповядвани в държавата религии. Отговорите отново показват, че не е достатъчна и е необходима достъпна информация за действителното отношение на религията към донорството. Така ще бъдат преодолени несигурността и заблудите за органното донорство.

Отговорите на *Въпрос 14* (фиг. 62) отварят въпроси към представителите на изповяданите религии в България.

Фиг.62. *Въпрос 14: Религията Ви позволява ли органно донорство?*



Повече от 50% нямат информация за отношението на религията, в частност тяхната религия, към донорството. Положителен отговор (почти 40%) са дали предимно жени, на възраст от 26 до 35 г., жители на София. Макар и малък процент – 8.3%, смятат, че религията им не позволява органно донорство - основно мъже от 56 до 65 г., от селата.

### III. ПРОУЧВАНЕ СРЕД МЕДИЦИНСКИ СПЕЦИАЛИСТИ

Настоящото изследване, проведено през 2015 г. сред медицински специалисти, пряко или косвено свързани с дейностите по донорство и трансплантация (29 донорски бази и 6 трансплантационни центъра), има за цел въвеждане на управление на качеството в тези дейности [15]. Проучването включва попълване на анкета, състояща се от 2 въпросника по представените проучвани теми. Получени са отговори от 342 медицински специалисти: 220 мъже и 122 жени. Участниците са подписали „Формуляр за информирано съгласие за участие” (**Приложение 2А**).

#### 1. Описание на данните

Въпросникът включва два вида въпроси: за наличното обучение и практическите умения в областта на донорството и трансплантациите в България; за нуждата от обучение в тези области на медицината.

## 2. Разпределение на участниците (Приложение 2Б)

### 2.1. Пол и възраст

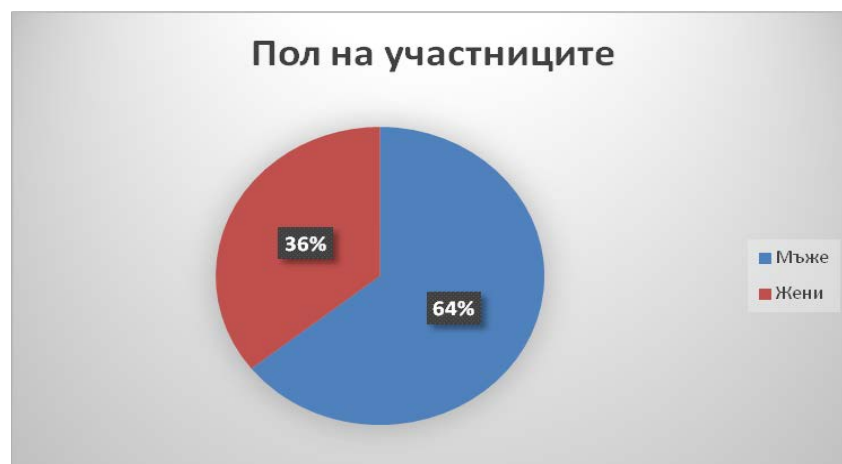
Възрастта на участвалите в анкетите медицински специалисти варира от 25 г. до 65 г., като най-голямата група е в средата на 40-те си години, което отговаря на реалното възрастово разпределение на медицинските специалисти в страната.

Фиг. 63. Възраст на участниците в изследването



Разпределението по пол е неравномерно, въпреки че 1/3 от запитаните медицински специалисти са жени (122 от общо 342 участници)

Фиг.64. Пол на участниците в изследването



## 2.2. Медицинска специалност

Поради факта, че повечето от участниците в изследването работят в ОИЛ или са координатори по донорство, най-много от тях (284), са анестезиолози, следвани от специалисти по спешни грижи и обща хирургия (28), неврология (8), съдебна медицина (7), токсикология (5), неврохирургия (2). Повече от 2/3 от участниците са с повече от 5 години опит в специалността:

Фиг. 65. Специалност на участниците в изследването



## 3. Статистика и анализ на отговорите

Първата част от проучването (Приложение 2В) касае предоставяното в България обучение за органно донорство и трансплантация. На въпроса „Има ли обучителни програми за органно донорство, осигурени във Вашата страна?“ повечето от отговорите (86%) показват, че има такова обучение, което се осъществява от Изпълнителна агенция по трансплантация (70%), насочено към следните целеви групи:

- Специалисти в сферата на здравеопазването – 42 %;
- Общество – 24 %;
- Училища – 4 %;
- Университети – 11 %;
- Медии – 19 %.

Обучението по темата е слабо застъпено (13%) в учебните заведения (медицински университети, колежи) и едва 4% в болниците (фиг. 66)

Фиг. 66. Кой предлага образователни програми – донорство?



Нивото на предоставеното обучение (фиг. 67) е определено от основно (еднодневен семинар) до средно (тридневно обучение) ниво на познание в областта:

Фиг. 67. Нива на експертиза, предоставяни от образователните програми за донорство



Резултатите от отговорите показват, че обучението в тази специфична област на медицината са по-скоро ограничени като мащаб и недостатъчни като обем и ниво на познание.

Отговорите на въпросите за предоставяно обучение в областта на *органната трансплантация* (фиг. 68) показват почти същите резултати: според 85% от запитаните има обучение в страната и то се осъществява основно от Изпълнителна агенция по трансплантация (67%). В сравнение с донорството това обучение е по-застъпено в болниците (12%), осъществяващи трансплантации. Целевите групи на обучение и образование са сходни с тези при обучение за органното донорство.

Фиг. 68. Кой предлага образователни програми –трансплантация



И в този случай нивото на предоставеното обучение участниците определят като основно до средно ниво на познание (фиг. 69):

Фиг. 69. Ниво на експертиза, предоставяно от образователните програми по трансплантология

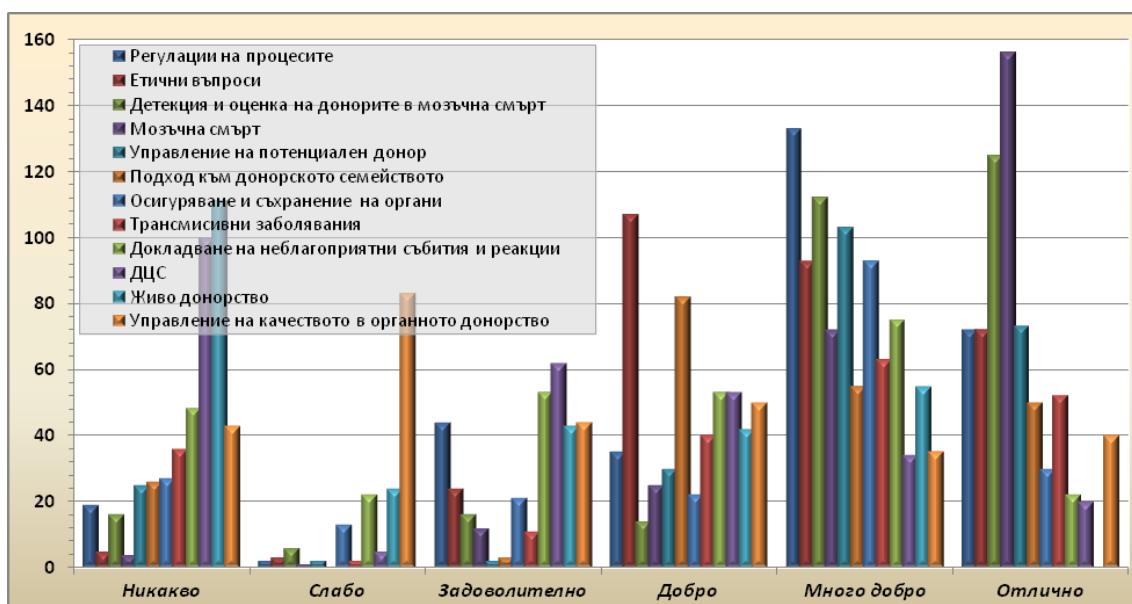


При само 2 % от запитаните предоставяното образование е част от академичния план и се осъществява в курса на обучение/специализация в болничното заведение или университет.

Заклучението от обработката на отговорите от първата част на диагностичното изследване е, че обучението по органно донорство и трансплантация, предоставяно в България, е предимно от основно до средно ниво, не се провежда регулярно в курса на обучение/специализация по медицина и не е осигурено продължаващо обучение на ниво следдипломна квалификация или по-високо.

Повечето въпроси за *полученото обучение за донорство* (Приложение 2Г), са получили отговори, вариращи значително: от липса на обучение изобщо до добро, много добро и отлично (фиг.70):

Фиг. 70. Теми на полученото обучение за органно донорство

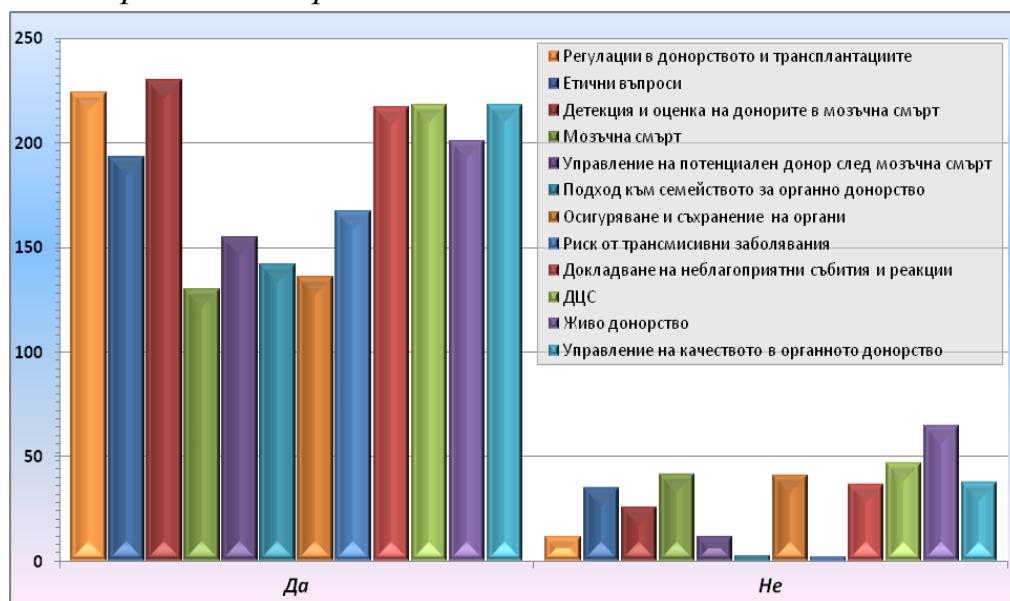


Обучението по въпросите за живото донорство и донорство след циркулаторна смърт се определя като липсващо от голяма част от анкетираните. Слабо застъпена в предлаганата програма за обучение, според участниците, е темата за управление на качеството в органното донорство. Предлаганото обучение по етичните въпроси в областта на донорството и подхода към донорското семейство е оценено като добро.

Като много добро и отлично е оценено предоставеното обучение за регулацията на процесите в дейностите по донорство и трансплантация, детекция и оценка на потенциалните донори в мозъчна смърт и доказване на мозъчна смърт.

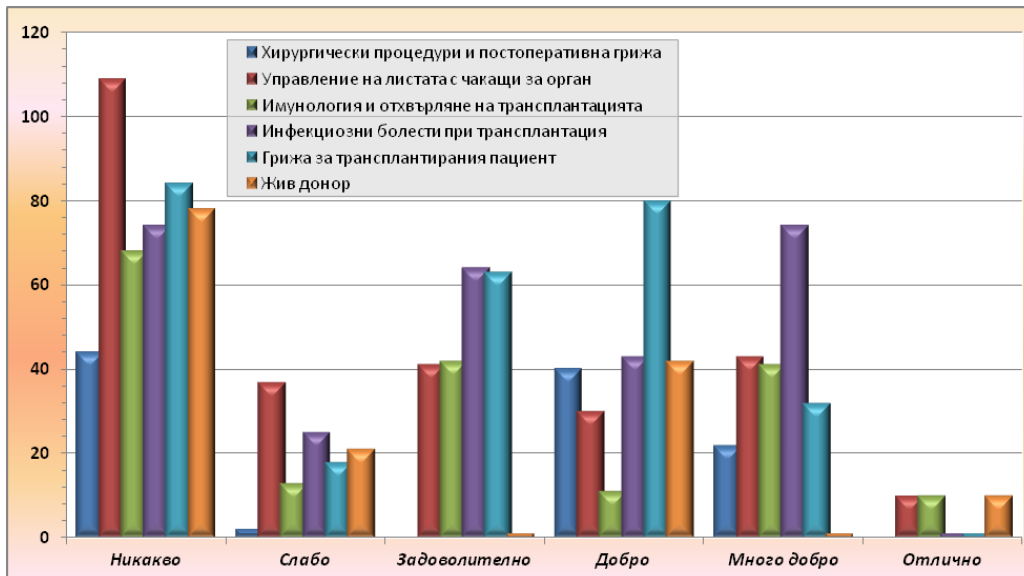
Желанието за получаване на по-нататъшно обучение е много силно. Забелязва се сериозен интерес към разширено обучение по всички теми, засягащи донорството и трансплантациите, като има специален фокус върху донорство след циркулаторна смърт, живо донорство, докладване на неблагоприятни събития и реакции, управление на качеството в органното донорство, препоръките и регулациите за донорството и трансплантациите при разширени критерии. (фиг. 71).

Фиг. 71. Темы, за по които участниците биха искали да получат обучение за органно донорство



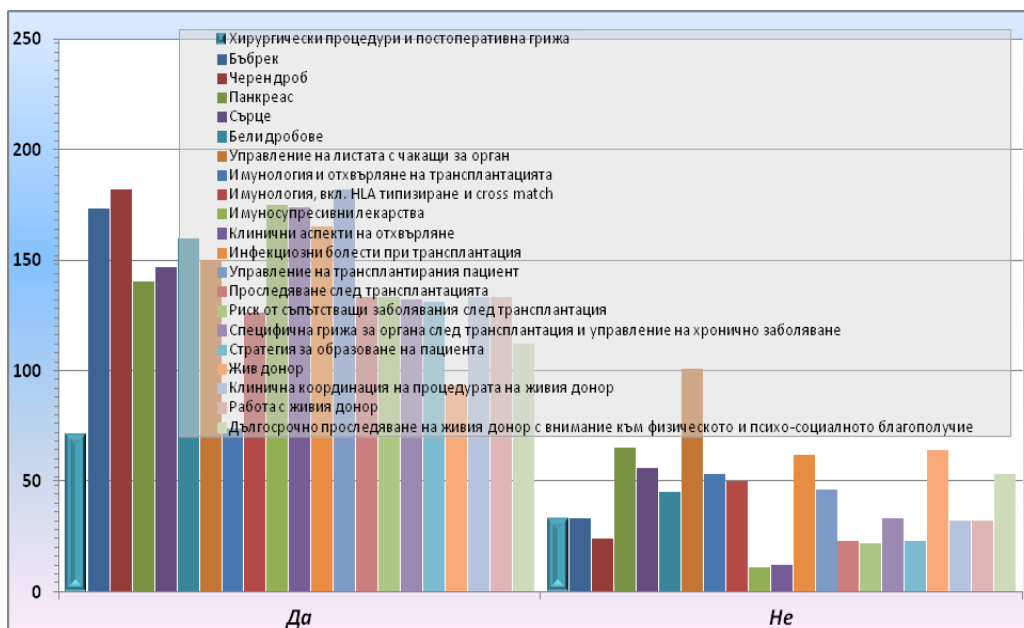
Желанието за получаване на обучение по органна **трансплантация** отново е високо. За разлика от интереса към обучение в областта на донорството, обаче, значителен процент от участниците показват липса на интерес. Този факт е обясним, имайки предвид, че основната част от анкетираните са анестезиолози, които са ангажирани предимно с дейностите по донорство (фиг. 72).

Фиг. 72. Темы от органната трансплантация, по които участниците са получили обучение



Резултатите ясно показват сериозен интерес на българските специалисти към темите от органна трансплантация (фиг. 73). Посочването на сложни теми от областта на имунологията, управление на качеството на процесите, живото донорство и др. показват осъзната отговорност и желание за повишаване на знанията до по- високо ниво.

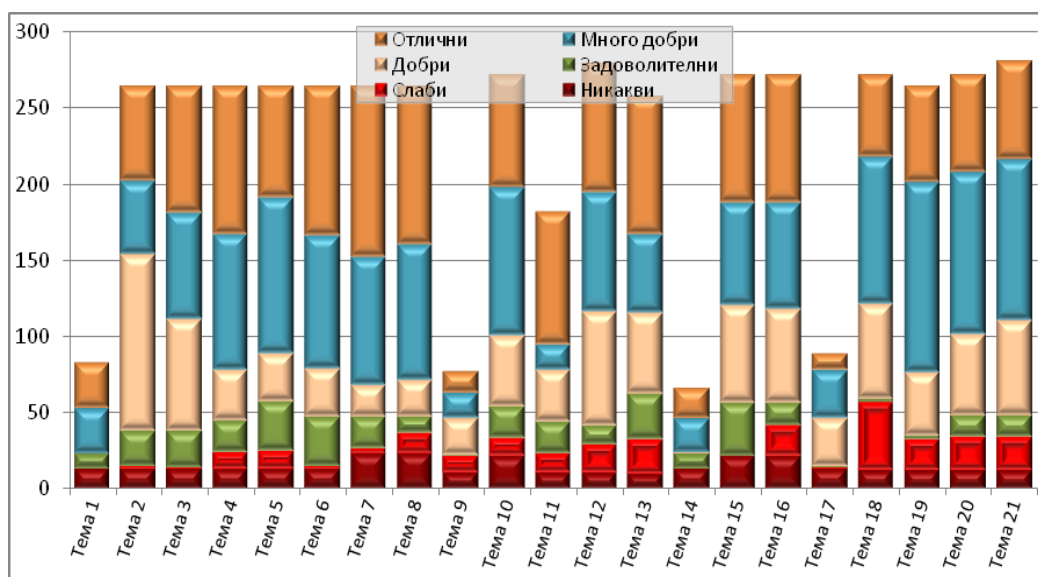
Фиг. 73. Темы от органната трансплантация, по които участниците биха искали да получат обучение.



Обучителните програми, въведени в разгледаните в литературния обзор държави с развити донорство и трансплантация, достигат степен магистратура (Испания), но е задължително ниво на „следдипломна квалификация”.

От голямо значение в дейностите по донорство и трансплантация са практическите умения да се ръководи процеса, да се вземат отговорни решение, да се работи в екип и да се владее кризисен мениджмънт (Приложение 2Д). На фиг. 74 е представена самооценката на участниците за нивото на уменията, придобити до момента.

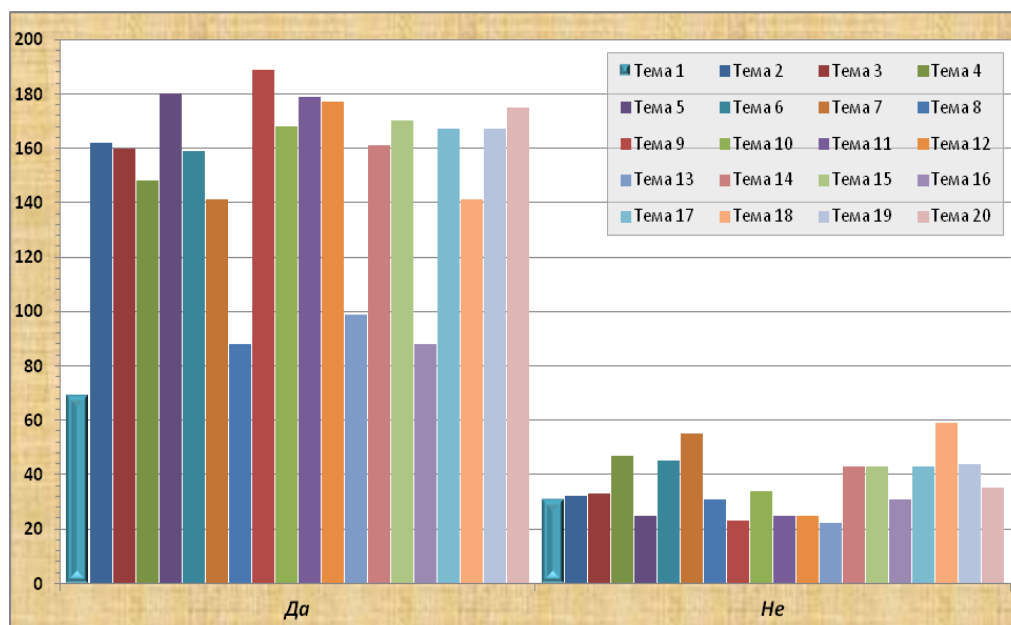
Фиг. 74. Придобити до момента умения



Като много добри и отлични са оценили практическите си умения за решаване на трудни казуси на работното място над 1/3 от анкетираните: много добри – 15%, отлични – 22%. Като много добри и отлични умения при „вземане на решения” и „лична отговорност” съобщават респ. 45 % и 50% от участниците. Най-слабо подготвени се чувстват анкетираните за „ефективна работа в екип” (координиране и сътрудничество с всички специалисти в областта на здравеопазването) и „управление на хора” (осъществяване на специфични роли и разделяне на отговорностите).

Отново наблюдаваме висок интерес за по-нататъшно подобряване на техните професионални умения и желание за продължаващо обучение (фиг. 75).

Фиг. 75. Изразено желание за придобиване на нови умения



Най-много участници (над 70%) заявяват желание за придобиване на следните умения:

- **Функционални и технически умения:** Техники за поддържане на донора/реципиента; упражняване на конкретна задача; комуникация/общуване с други хора); създаване на мрежа (взаимосвързаност между участниците в процесите);

- **Инициативност.** Планиране на работата и изпълнение на задачите, както и даване на конструктивни предложения ;

- **Надеждност.** Лична отговорност и спазване на ангажиментите;

- **Използване на информационни и комуникационни технологии (ИКТ)** за управление и интегриране на знанията.

Предвид отговорите за нивото на осигуреното обучение в областта на донорството и трансплантациите (от въвеждащо до междинно) и липсата на академична програма за обучение (Приложение 3. Програма за

обучение - *Curriculum*), участниците ясно заявяват нуждата и желанието за по-високо ниво на обучение, за придобиване на по-задълбочени знания в областта на донорството и трансплантациите, както и осигуряването на продължаващо обучение съобразно развитието на медицинската наука. Показателно е желанието им за обучение за придобиване на практически умения за комуникация, лична отговорност и работа в екип, които са от не по-малко значение при клиничното развитие на донорска ситуация и трансплантация, включващи работа заедно на над 50 човека от над десет специалности.

#### **IV. АНАЛИЗ И ОЦЕНКА НА КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ НА ПАЦИЕНТИ ПРЕДИ И СЛЕД ТРАНСПЛАНТАЦИЯ**

Никой от проучените цели и генерични инструменти за измерване на качеството на живот при кандидати за органна трансплантация и трансплантирани пациенти, представени в литературния обзор, не е адресиран към ключови аспекти, специфични за пациенти с трансплантация.

##### **1. Цел**

Въпреки световното признание за значението на оценката на качеството на живот (КЖ), данните от изследвания при реципиенти на бъбречна и чернодробна трансплантация все още са ограничени предвид бързото развитие на тези дейности през последните 20 години. Конкретната цел на това изследване е да проучи и сравни удовлетворението на пациентите от живота преди и след трансплантация (бъбречна и чернодробна), както и да се сравни КЖ на тези две групи с данните на контролна група от здрави индивиди. В допълнение, проучването изследва съответствието на домейн резултатите за КЖ със социо-демографските променливи.

## **2. Пациенти и методи**

### **2.1. Пациенти**

Проучването е проведено през периода 2014 – 2016 г. сред български пациенти, **които са претърпяли чернодробна и бъбречна трансплантация.** Всички лица са дали информирано съгласие преди включване в изследването. Инструкциите са обсъдени с пациентите преди попълване на въпросника.

Проучването е **проспективно и ретроспективно**, тъй като изследва състоянието на пациентите преди и след трансплантация.

Бяха приложени следните **критерии за включване:**

- желание за участие;
- възраст:  $\geq 12$  г., със съгласие от родителите при непълнолетни;
- трансплантирани пациенти: поне 6 месеца след извършване на трансплантацията;
- контролна група: липса на тежко инвалидизиращо заболяване.

**Критериите за изключване** от проучването:

- наличие на психическо разстройство, количествени и/или качествени нарушения на съзнанието;
- непопълнена анкетна карта (без отговор на повече от половината от въпросите).

### **2.2. Методи**

Предвид състоянието на пациентите в очакване на трансплантация и след нея, определящо се от съвкупността на физически и психологични компоненти, избрах въпросника на СЗО WHOQOL-BREF, който дава възможност да се оцени качеството на живот в различни ситуации и групи от населението. WHOQOL-BREF се състои от **26 въпроса:** два общи и 24 групирани в четири области - **физическа, психологическа, социални взаимоотношения и заобикаляща среда** (Приложения 4А и 4Б).

Отговорите са базирани на петстепенната психометрична скала на *Lickert*, използвана основно за обобщаване на резултатите от изследвания чрез прилагане на анкети. Скалата на *Lickert* предполага разстоянията между отделните възможни степени на отговорите да са еднакви, т.е. балансирани. За разлика от въпросите, изискващи еднозначен отговор „Да/Не”, тази скала позволява да бъде събрана по-прецизна и по-лична информация от анкетираните – различни степени на отношение и мнение, на съгласие или несъгласие с формулирания въпрос:

- оценка: от “много лошо” до “много добро”;
- способност: от “никак” до “напълно”;
- интензивност: от “никак” до “в голяма степен”;
- честота: от “никога” до “винаги”.

**Въпросите от WHOQOL-BREF** са разделени в 5 тематични групи (**Домейни - D**). Домейните имат за цел проследяване на промените в оценките на пациентите и анализ в следните групи: **D0** „Общи въпроси за КЖ”, **D1** „Физическо здраве и състояние”, **D2** „Психологическо здраве и състояние”, **D3** „Социални връзки и обществен живот” и **D4** „Заобикаляща действителност и жизнена среда”. Всеки домейн включва различен брой въпроси (2- 8) и участва в оценките без определено тегло – усредняването се извършва за всички отговори. Резултатите по домейни отразяват възприемането на КЖ във всеки конкретен домейн. Отговорите на въпросите (оценки от 1 до 5) са сумирани за получаване на общите оценки по домейни. За да няма разлика в обработките и отговорите да не се изчисляват преди да се сумират, някои въпроси - „3. Липса на физическа болка” (D1), „4. Нужда от лечение” (D1) и „26. Липса на негативни емоции” (D2), са преформулирани така, че отговорите да сумират конкретните си стойности. В други проучвания е използван различен подход - преизчисляване с формула „(6–оценката)”.

Средната оценка на елементите в рамките на всеки домейн беше използвана за изчисляване на резултат за домейна, който след това се умножава по 4, за да позволи резултатите да бъдат сравними с въпросника WHOQOL-100. Тъй като инструментът е със скала от 1 до 5, резултатите за всеки домейн са в диапазон от 4-20 (след умножаване по 4). WHOQOL-BREF препоръчва резултатите да се преобразуват по скала от 0 до 100, за да предостави процентен максимум по скалата (% SM). Стойността на тази трансформация е за сравнение с други скали. Резултатите от домейните са мащабираны в положителна посока (т.е. по-високи резултати показват по-високо КЖ).

Категорийните променливи са изразени като относителни честоти (% на участие), а непрекъснатите променливи са изразени като средни стойности и стандартно отклонение. Субекти, категоризирани като имащи високо качество на живот са тези, които имат домейн резултати по-големи от „средната стойност плюс 1 стандартно отклонение (SD)”. Лица със средно ниво на КЖ са тези с домейн резултати в рамките на диапазона на „средна стойност  $\pm 1$  SD”, а с лошо КЖ са категоризирани резултатите с по-малко от „средната стойност минус 1 SD”.

Проучването е проведено по методите на т.нар. „сдвоени тестове” (paired samples t-test), при които получаваме съответни двойки от резултати за група обекти преди и след определено събитие. Най-значим резултат от сравненията на тези двойки са измененията, определящи нивото на постигнатите промени. С такова изследване се постига много по-голяма статистическа надеждност, тъй като случайните отклонения между отделни извадки се избягват – това постигаме, като сравняваме двата резултата на едни и същи пациенти в различни моменти от времето.

За целта на проучването **функцията на графта** за бъбречно-трансплантирани пациенти е преценена като приемлива, ако стойностите на серумен креатинин са 45-90  $\mu\text{mol/L}$  за жени и 60-110  $\mu\text{mol/L}$  за мъже.

Функцията на графта за чернодробно-трансплантирани пациенти бе оценена като приемлива, ако тестовете за функцията на черния дроб са в или с леки отклонения от референтните граници.

**Метод на събиране на данните:** въпросници (хартиени и електронни носители).

**Процедура на провеждане на измерването:** Беше създадена организация така, че да не се вреди на пациента. Повторни анкети се осъществяваха в зависимост от вида на трансплантацията и медицинското състояние на пациента.

### **3. Резултати**

#### **3.1. Разбираемост и възприемане на инструмента на изследване**

От предложените 207 въпросника отказ получихме от 34 пациенти, други шест не завършиха изследването поради липса на регулярен контакт. От същия брой предложени въпросници при контролната група от здрави индивиди отказ получихме от 58 човека. Няма въпросници с повече от половината неотговорени въпроси и при двете групи.

##### **3.1.1. Надеждност**

Проучването и използваната методика отговарят на изискването за надеждност, оценено чрез прилагане на коефициента на Cronbach's  $\alpha$ . Коефициентът се нарича още „вътрешна съгласуваност” и измерва колко добре двойка променливи измерват единична, едноизмерна концепция. Той винаги нараства, когато корелацията между компонентите се увеличи и така определя пряко параметри като надеждност и вътрешна съгласуваност на теста. Стойността му се определя от броя на факторите в теста, средната ковариантност между двойките фактори и дисперсията на крайната обща оценка. Стойностите и за трите групи от анкетираните бяха разположени над средната на скалата и показаха добра съгласуваност на приложените тестове.

### 3.1.2. Валидност

Особено добре се откроява **конструктивната валидност**, която отразява силата на корелация между скалите, измерващи близки по смисъл и сила параметри. Установи се значима корелация между физическото и ролевото функциониране: **по–доброто физическо състояние е свързано с по- висока степен на изпълнение на ежедневните роли, което говори за по–високо КЖ/ЗОКЖ и по–слаби прояви на симптомите на болестта.** Обратно пропорционална връзка с оценката на ЗОКЖ има симптомът **болка**, често свързана с приемането на кортикостероиди преди и/или след трансплантацията, както и при ампутация на крайник при диабетно болни пациенти на диализа. Болката повлиява всички сфери на концепцията за качествен живот: *функционална* – ограничена активност, проблеми със съня, безапетитие; *психологическа* – безпокойство, депресия; *социална* – намаляване на възможността и желанието за социални контакти и дейности.

Друга добре открояваща се валидност на скалите е критерийната или **клинична валидност**. Тя намира израз във възможността по анализа на получените резултати да разграничим различните групи, т.е. пациенти в пред- и посттрансплантационен период, което от своя страна е основен клиничен прогностичен фактор. С най-голяма клинична валидност в това изследване за разграничаване на болните е скалата за физическо функциониране, която иначе се характеризира със сравнително ниска надеждност в сравнение с другите използвани скали.

### 3.2. Резултати от изследването на КЖ сред реципиентите на бъбречна и чернодробна трансплантация по групи и по домейни

Ние предположихме, че пациентите с бъбречна и чернодробна трансплантация по принцип ще бъдат удовлетворени от тяхното качество на живот след трансплантация и че домейн резултатите от тези две групи ще бъдат сравними с тези от международни проучвания.

Удовлетворението на пациента е дефинирано като степен на позитивно оценяване на всеки елемент на WHOQOL-BREF.

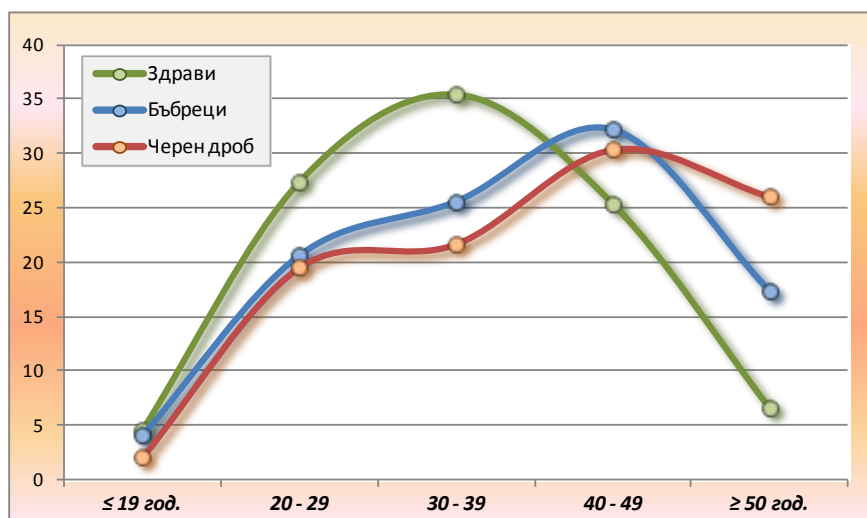
**3.2.1. Демографски и клинични променливи:** възраст, пол, образование, заетост, икономически статус, семейно положение, функция на графта.

Таблица 20. Демографски и клинични променливи

Променлива	Бъбречна трансплантация брой – 121 (%)	Чернодробна трансплантация брой – 46 (%)	Здрави хора брой – 149 (%)
Среден (SD) обхват възраст	13 – 64	15 – 63	18 – 65
<b>Възраст – години</b>			
≤ 19	5 (4.13%)	1 (2.17%)	7 (4.70%)
20-29	25 (20.66%)	9 (19.57%)	41 (27.52%)
30-39	31 (25.62%)	10 (21.74%)	53 (35.57%)
40-49	39 (32.23%)	14 (30.43%)	38 (25.50%)
≥ 50	21 (17.36%)	12 (26.09%)	10 (6.71%)
<b>Пол</b>			
Мъж	64 (52.89%)	33 (71.74%)	83 (55.70%)
Жена	57 (47.11%)	13 (28.26%)	66 (44.30%)
<b>Семейно положение</b>			
Неженен	19 (15.70%)	6 (13.04%)	30 (20.13%)
Женен	73 (60.33%)	33 (71.74%)	85 (57.05%)
Разведен	7 (5.78%)	3 (6.52%)	9 (6.04%)
Вдовец/вдовица	3 (2.48%)	0 (0.00%)	4 (2.68%)
Свободно съжителство	19 (15.70%)	4 (8.69%)	21 (14.09%)
<b>Ниво на образование</b>			
Начално	1 (0.83%)	0 (0.00%)	0 (0.00%)
Основно	14 (11.57%)	1 (2.17%)	2 (1.34%)
Средно	50 (41.32%)	20 (43.48%)	76 (51.01%)
Висше	56 (46.28%)	25 (54.35%)	71 (47.65%)
<b>Статус на заетост</b>			
Преди Tx – Да	29 (25.0%)	15 (32.6%)	128 (85.91%)
След Tx – Да	68 (56.2%)	35 (76.1%)	
Преди Tx – Не	92 (76.0%)	31 (67.4%)	21 (14.09%)
След Tx – Не	53 (43.8%)	11 (23.9%)	
<b>Функция на графта</b>			
Добра	93 (76.86%)	41 (89.13%)	
Приемлива	27 (22.31%)	5 (10.87%)	
Лоша	1 (0.83%)	0 (0.00%)	
<b>Икономически статус преди Tx</b>			
Нисък <500 лв.	36 (29.75%)	18 (39.14%)	29 (19.46%)
Среден 500-1000 лв.	47 (38.84%)	14 (30.43%)	75 (50.34%)
Висок >1000 лв.	38 (31.41%)	14 (30.43%)	45 (30.20%)
<b>Време на чакане /месеци/</b>	40.63 ± 45.74 средно = 21.00 от 12 до 264	35.73 ± 40.85 средно = 19.1 от 10 до 229	
<b>Време от Tx /месеци/</b>	35.00 ± 32.25 средно = 24.00 от 12 до 176	25.32 ± 22.40 средно = 11.9 от 12 до 142	

За да се обобщят и представят различията в отделните групи, показваме разпределенията по отделните параметри (разрези). За целта в групите „Бъбречни трансплантации“, „Чернодробни трансплантации“ и „Здрави хора“ представяме данните за възрастта като процент на участие (по скалата отляво) и техните изчистени от различният брой в групите относителни разпределения.

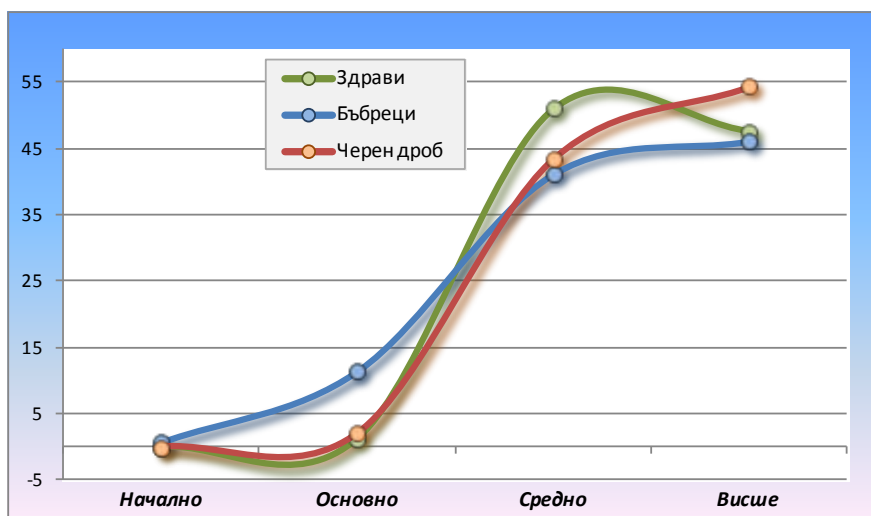
Фиг. 76. Относителни разпределения по възрастови групи



Забелязва се, че възрастовите разпределения на трансплантираните пациенти са доста близки, с по-съществена разлика при високите възрасти - участниците с трансплантиран черен дроб > 50 г. са относително повече в сравнение с бъбречно-трансплантираните. И двете графики са изместени надясно, с максимум за възрастите от 40 до 49 г. Графиката за контролната група е много по-близка до нормалното разпределение и се отличава значимо от първите две групи. Лицата за контролната група са случайно подбрани и поради това нормалното им разпределение е съвсем обяснимо.

Относителните разпределения по **степен на образование** са много по-близки и се подчиняват на общи закономерности и за трите изследвани групи (фиг. 77):

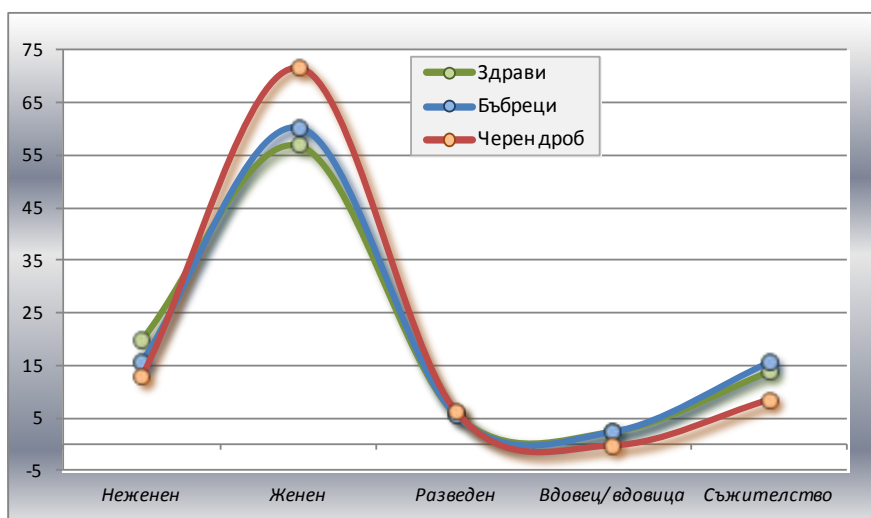
Фиг. 77. Относителни разпределения по образователна степен



При двете групи на трансплантирани пациенти има разлики в стойностите, но поведението на графиките е почти еднакво. Данните показват статистическо разпределение на проучваните групи, поради което са използвани за изводи при анализ на домейн резултатите - влияние на социо-демографските фактори и оценките на качеството на живот, дадени от изследваните пациенти.

Обобщаването на данните по разреза семейно положение показва относителните разпределения по този параметър (фиг. 78).

Фиг. 78. Относителни разпределения по семейно положение



Тук линиите почти съвпадат, само с една по-значима (около 12%) разлика за трансплантираните лица – женените с чернодробни трансплантации са повече от тези с трансплантирани бъбреци.

За да анализираме тази разлика прилагаме статистически подход – сравняваме наблюдаваните разпределения с реалните относителни разпределения на националната статистика за българските граждани. Съгласно обобщените резултати на Националния статистически институт (НСИ) от националното преброяване през 2011 г. женените граждани са 50.2%, а неженените – 39.7%. Това са общи резултати, до голяма степен динамични във времето. За да бъдат полезни, те трябва да се проследят по време и по възраст, отговарящи на проучваните групи (табл. 21). Таблицата на НСИ за десетгодишен период, *по възрасти като на изследваните в настоящата работа групи*, изглежда по следния начин:

Табл. 21. Население по възраст и семейно положение в годините на преброяване (по възрастови групи на проучваните индивиди)

Възрасти	Неженени		Женени		Съжителство	
	2001	2011	2001	2011	2001	2011
Години						
<b>Общо:</b>	36.1%	39.7%	44.3%	50.2%	4.8%	7.6%
≤ 19	99.0%	98.2%	0.4%	0.8%	2.4%	2.5%
20 – 29	64.6%	82.2%	17.0%	33.5%	11.9%	18.2%
30 – 39	18.2%	42.1%	51.2%	74.2%	6.8%	19.8%
40 – 49	8.3%	16.3%	69.3%	79.6%	4.2%	9.1%
≥ 50	3.2%	5.0%	62.5%	67.2%	1.9%	2.8%

Трябва да вземем предвид и постоянните тенденции за увеличаване на средната възраст при сключване на брак, както и нарастването на дела на лицата, които живеят съвместно без сключен брак. **Отчитайки това можем да кажем, че трите групи от изследвани лица до голяма степен отговарят на общите статистически разпределения на населението.**

Възрастовите групи са сходни между бъбречно- и чернодробно-трансплантираните пациенти, с малък превес на пациентите от групата под 50 г. за бъбречните. Повечето пациенти с чернодробна и бъбречна

трансплантация са мъже. Има определени различия в семейно положение и нивото на образование между пациентите с бъбречна и чернодробна трансплантация. Повечето трансплантирани пациенти са били безработни преди трансплантацията и са били женени.

### **3.2.2. Удовлетвореност от живота**

Работейки с оперативната дефиниция за удовлетворение от елементите на КЖ открихме, че бъбречно- и чернодробно-трансплантираните пациенти са силно или умерено доволни от повечето от обстоятелствата на живота (табл. 22 и 23). Отговорите на повечето от въпросите (оценки от 1 до 5, Приложение 4А) са сумирани за получаване на оценките по домейни.

#### **3.2.2.1. Промяна в оценката за качество на живот при бъбречно-трансплантираните пациенти**

При обработката сме приели, че **висока оценка** за КЖ е поставена при отговори на отделните въпроси с такива оценки, че те надвишават изчислената „средна стойност за домейна +1 SD” – оценки **4** или **5** при над 70% от отговорилите. В следващите таблици въпросите са подредени по процентите на отговорите в намаляващ ред – най-високите оценки са първи.

От таблица 22а съвсем ясно личи, че оценките значително се повишават след трансплантация – преди нея в таблица „Високи оценки” са включени само отговори на два въпроса, а след това те са вече шестнадесет. Отговорите с оценка **4** или **5** на различни въпроси след трансплантацията са **8.2 пъти повече** от тези преди нея, т.е. постигната е много голяма промяна в оценката на КЖ в много повече от областите. Оценките на анкетираните реципиенти за качеството на техния живот след трансплантацията се доближават значително до тези на контролната група

– разликата е едва 2.32%, като в случая използваме относителни сравнения, тъй като броят им е различен.

Табл. 22а. Високо ниво на удовлетвореност на бъбречно-трансплантираните пациенти (преди и след трансплантация)

Преди бъбречната трансплантация (121)	Брой (%)	След бъбречната трансплантация (121)	Брой (%)	Здрави индивиди (контр. група - 149)	Брой (%)
22. Подкрепа от приятелите	106 (87.8%)	1. Обща оценка на КЖ	119 (98.3%)	3. Липса на физическа болка	143 (96.2%)
23. Условия на мястото на живеене	89 (73.5%)	5. Радост от живота	117 (96.9%)	4. Нужда от лечение	139 (93.1%)
		6. Пълноценен живот	113 (93.5%)	15. Мобилност	133 (89.5%)
		4. Нужда от лечение	108 (89.3%)	18. Капацитет за работа	127 (85.1%)
		3. Липса на физическа болка	108 (89.3%)±	10. Достатъчно енергия	126 (84.8%)
		20. Социални контакти	105 (86.6%)	5. Радост от живота	126 (84.8%)
		15. Мобилност	102 (84.2%)	17. Дейности за всекидневен живот	124 (83.3%)
		19. Удовлетворение от себе си	100 (82.6%)	19. Удовлетворение от себе си	121 (81.1%)
		22. Подкрепа от приятелите	97 (80.2%)	7. Способност за концентрация	121 (81.1%)
		17. Дейности за всекидневен живот	94 (77.8%)	20. Социални контакти	115 (77.4%)
		18. Капацитет за работа	93 (76.5%)	2. Обща оценка здраве	114 (76.2%)
		2. Обща оценка здраве	93 (76.5%)	11. Външен вид на тялото	113 (75.6%)
		23. Условия на мястото на живеене	89 (73.5%)	6. Пълноценен живот	108 (72.2%)
		14. Отдых, развлечения	88 (73.2%)	16. Сън	108 (72.2%)
		10. Достатъчно енергия	88 (72.4%)	13. Налична информация за живот	105 (70.2%)
		16. Сън	87 (71.7%)	14. Отдых, развлечения	104 (70.1%)
Общо 4 и 5 преди Тх:	195	Общо 4 и 5 след Тх:	1 600	Общо 4 и 5 при здрави:	1 926

Средна оценка за КЖ (табл. 22б) е поставена при отговори с такива оценки, че те са в интервала „средната стойност за домейна  $\pm 1$  SD”, т.е. с оценка 3 са отговорили между 40% и 70% от анкетираните.

Отговорите с оценка 3 на въпросите след трансплантацията са над 2 пъти повече от тези преди това, като реципиентите се приближават значително до оценките на контролната група – относителното сравнение показва разлика от +11.52%, при това в полза на трансплантираните.

Табл. 22б. Средно ниво на удовлетвореност на бъбречно-трансплантираните пациенти (преди и след трансплантация)

Преди бъбречната трансплантация (121)	Брой (%)	След бъбречната трансплантация (121)	Брой (%)	Здрави индивиди (контр. група - 149)	Брой (%)
19. Удовлетворение от себе си	71 (58.7%)	26. Липса на негативни емоции	85 (69.9%)	21. Сексуален живот	104 (69.8%)
8. Безопасност	69 (57.1%)	11. Външен вид на тялото	84 (69.6%)	9. Здравословна физическа среда	103 (68.8%)
9. Здравословна физическа среда	68 (56.4%)	7. Способност за концентрация	83 (68.9%)	22. Подкрепа от приятелите	102 (68.6%)
25. Транспорт	65 (53.5%)	25. Транспорт	82 (67.7%)	1. Обща оценка на КЖ	102 (68.6%)
20. Социални контакти	52 (42.9%)	21. Сексуален живот	81 (67.2%)	12. Пари	99 (66.2%)
		8. Безопасност	72 (59.9%)	23. Условия на мястото на живеене	89 (59.7%)
		9. Здравословна физическа среда	70 (58.1%)	24. Достъп до здравни услуги	64 (42.7%)
		12. Пари	52 (43.3%)	8. Безопасност	59 (39.3%)
		24. Достъп до здравни услуги	48 (39.3%)	26. Липса на негативни емоции	57 (38.2%)
		13. Налична информация за живот	46 (38.2%)		
Общо оценки 3 преди Tx:	325	Общо оценки 3 след Tx:	703	Общо оценка 3 при здрави:	777

Ниските оценки за КЖ (табл. 22в) са поставени при такива отговори, които не достигат „средната стойност за домейна  $-1$  SD” - оценки **1** или **2** при над 60% от анкетираните (т.е. останалите оценки са под 40%).

Отговорите с оценки **1** или **2** на въпросите след трансплантацията са вече над **8.6 пъти по-малко** от тези преди това, т.е. оценките за качество на живот са се променили в положителна посока за повечето от изследваните области от живота на анкетираните пациенти. Мнението на трансплантираните се доближава плътно до оценките от контролната група (разликата при относително сравнение е само 0.13%).

Табл. 22в. Ниско ниво на удовлетвореност на бъбречно-трансплантираните пациенти (преди и след трансплантация)

Преди бъбречната трансплантация (121)	Брой (%)	След бъбречната трансплантация (121)	Брой (%)	Здрави индивиди (контр. група - 149)	Брой (%)
17. Дейности за всекидневен живот	48 (40.0%)	24 Достъп до здравни услуги	48 (39.3%)	8. Безопасност	59 (39.3%)
1. Обща оценка на КЖ	46 (38.3%)	13. Налична информация за живот	46 (38.2%)	25. Транспорт	57 (38.2%)
11. Външен вид на тялото	45 (37.2%)				
5. Радост от живота	45 (37.2%)				
7. Способност за концентрация	45 (37.2%)				
24 Достъп до здравни услуги	45 (37.2%)				
2. Обща оценка здраве	44 (36.5%)				
21. Сексуален живот	44 (36.5%)				
12. Пари	44 (36.5%)				
18. Капацитет за работа	43 (35.7%)				
10. Достатъчно енергия	42 (35.0%)				
13. Налична информация за живот	42 (35.0%)				
16. Сън	41 (34.1%)				
6. Пълноценен живот	41 (34.1%)				
4. Нужда от лечение	40 (32.9%)				
15. Мобилност	40 (32.9%)				
14. Отдых, развлечения	39 (32.2%)				
26. Липса на негативни емоции	39 (32.2%)				
3. Липса на физическа болка	38 (31.4%)				
Общо 1 или 2 преди Tx:	812	Общо 1 или 2 след Tx:	94	Общо 1 или 2 при здрави:	116

### 3.2.2.2. Промяна в оценката за качество на живот при чернодробно трансплантираните пациенти

Отново отделяме **високите оценки** (табл. 23а) за КЖ при отговори на отделните въпроси с **4** или **5** от над 70% от анкетираните. Отговорите с **4** или **5** след трансплантацията са над **8.2 пъти повече** от тези преди нея, т.е. постигната е много значима промяна в оценката на качеството на живот в много повече от областите (16 срещу 2). След извършената трансплантация реципиентите се приближават много повече до оценките на контролната група от здрави индивиди, макар и не

толкова близо, колкото при бъбречно-трансплантираните. Относителната разлика в резултатите тук е само +2.24%, при това в полза на трансплантираните.

Табл. 23а. Високо ниво на удовлетвореност на чернодробно-трансплантираните пациенти (преди и след трансплантация)

Преди чернодробната трансплантация (46)	Брой (%)	След чернодробната трансплантация (46)	Брой (%)	Здрави индивиди (контр. група - 149)	Брой (%)
22. Подкрепа от приятелите	40 (87.8%)	1. Обща оценка на КЖ	45 (98.3%)	3. Липса на физическа болка	143 (96.2%)
23. Условия на мястото на живеене	34 (73.5%)	5. Радост от живота	44 (96.9%)	4. Нужда от лечение	139 (93.1%)
		6. Пълноценен живот	43 (93.5%)	15. Мобилност	133 (89.5%)
		4. Нужда от лечение	41 (89.4%)	18. Капацитет за работа	127 (85.1%)
		3. Липса на физическа болка	41 (89.4%)	10. Достатъчно енергия	126 (84.8%)
		20. Социални контакти	40 (86.6%)	5. Радост от живота	126 (84.7%)
		15. Мобилност	39 (84.2%)	17. Дейности за всекидневен живот	124 (83.3%)
		19. Удовлетворение от себе си	38 (82.6%)	19. Удовлетворение от себе си	121 (81.2%)
		22. Подкрепа от приятелите	37 (80.2%)	7. Способност за концентрация	121 (81.2%)
		17. Дейности за всекидневен живот	36 (77.8%)	20. Социални контакти	115 (77.4%)
		18. Капацитет за работа	35 (76.5%)	2. Обща оценка здраве	114 (76.2%)
		2. Обща оценка здраве	35 (76.5%)	11. Външен вид на тялото	113 (75.6%)
		23. Условия на мястото на живеене	34 (73.3%)	6. Пълноценен живот	108 (72.2%)
		14. Отдых, развлечения	34 (73.3%)	16. Сън	108 (72.2%)
		10. Достатъчно енергия	33 (72.4%)	13. Налична информация за живот	105 (70.2%)
		16. Сън	33 (72.4%)	14. Отдых, развлечения	104 (70.0%)
Общо 4 и 5 преди Tx :	74	Общо 4 и 5 след Tx:	608	Общо 4 и 5 при здрави:	1 926

Средна оценка за КЖ е поставена при оценка 3 (табл. 23б) на отговорилите между 40% и 70% анкетирани реципиенти. Отговорите с оценка 3 след трансплантацията и тук са над 2 пъти повече от тези преди това, като реципиентите се приближават и даже значително надвишават

оценките на контролната група –относителното сравнение показва разлика от 14.39% в полза на трансплантираните.

Табл. 23б. Средно ниво на удовлетвореност на чернодробно-трансплантираните пациенти (преди и след трансплантация)

Преди чернодробната трансплантация (46)	Брой (%)	След чернодробната трансплантация (46)	Брой (%)	Здрави индивиди (контр. група - 149)	Брой (%)
19. Удовлетворение от себе си	27 (58.7%)	26. Липса на негативни емоции	37 (79.9%)	21. Сексуален живот	104 (69.8%)
8. Безопасност	26 (56.8%)	11. Външен вид на тялото	33 (69.6%)	9. Здравословна физическа среда	103 (68.8%)
9. Здравословна физическа среда	26 (56.8%)	7. Способност за концентрация	32 (68.9%)	22. Подкрепа от приятелите	102 (68.6%)
25. Транспорт	25 (53.5%)	25. Транспорт	31 (67.5%)	1. Обща оценка на КЖ	102 (68.6%)
20. Социални контакти	20 (42.9%)	21. Сексуален живот	31 (67.5%)	12. Пари	99 (66.2%)
		8. Безопасност	28 (59.9%)	23. Условия на мястото на живеене	89 (59.7%)
		9. Здравословна физическа среда	27 (58.1%)	24 Достъп до здравни услуги	64 (42.7%)
		12. Пари	20 (43.3%)	8. Безопасност	59 (39.3%)
		24 Достъп до здравни услуги	18 (39.3%)	25. Транспорт	57 (38.2%)
		13. Налична информация за живот	18 (39.3%)		
Общо оценка 3 преди Tx :	124	Общо оценка 3 след Tx:	274	Общо оценка 3 при здрави:	777

Ниските оценки за КЖ са поставени при оценка **1** или **2** (табл. 23в) при над 60% от анкетираните (т.е. останалите отговори са под 40%). Прави впечатление, че отговорите с оценки **1** или **2** след трансплантацията са над **8.5 пъти по-малко** от тези преди това, т.е. оценките за качеството на живота и тук са се подобрили значително. Мнението на трансплантираните даже надвишава оценките за контролната група (разликата при относително сравнение е само 0.54%). Виждат се и големите различия в тематиката на най-ниско оценените въпроси – преди трансплантацията най-слаби са отговорите на свързани с емоции и болка въпроси, докато след нея критичните оценки вече засягат достъпа до здравни услуги и наличната информация. Здравите хора от контролната група оценяват като по-лоши възможностите за транспорт в сравнение с групата реципиенти на черен дроб – както преди, така и след трансплантацията.

Табл. 23в. Ниско ниво на удовлетвореност на чернодробно-трансплантираните пациенти (преди и след трансплантация)

Преди чернодробната трансплантация (46)	Брой (%)	След чернодробната трансплантация (46)	Брой (%)	Здрави индивиди (контр. група - 149)	Брой (%)
17. Дейности за всекидневен живот	18 (39.1%)	24 Достъп до здравни услуги	18 (39.3%)	8. Безопасност	59 (39.3%)
1. Обща оценка на КЖ	18 (39.1%)	13. Налична информация за живот	18 (38.2%)	25. Транспорт	57 (38.2%)
11. Външен вид на тялото	17 (37.3%)				
5. Радост от живота	17 (37.3%)				
7. Способност за концентрация	17 (37.3%)				
24 Достъп до здравни услуги	17 (37.3%)				
2. Обща оценка здраве	17 (37.3%)				
21. Сексуален живот	17 (37.3%)				
12. Пари	17 (37.3%)				
18. Капацитет за работа	16 (35.4%)				
10. Достатъчно енергия	16 (35.4%)				
13. Налична информация за живот	16 (35.4%)				
16. Сън	16 (35.4%)				
6. Пълноценен живот	16 (35.4%)				
4. Нужда от лечение	15 (33.1%)				
15. Мобилност	15 (33.1%)				
14. Отдых, развлечения	15 (33.1%)				
26. Липса на негативни емоции	14 (31.4%)				
3. Липса на физическа болка	14 (31.4%)				
Общо 1 или 2 преди Тх:	309	Общо 1 или 2 след Тх:	36	Общо 1 или 2 при здрави:	116

### 3.2.2.3. Резултати по отделните групи анкетиранни

В Приложение 4В и 4Г са представени таблиците с подробни резултати по отделните групи анкетиранни. Включени са всички резултати от 26-те въпроса, като използваните от тях за качествените оценки и направените изводи, са маркирани.

В таблицата с отговорите са изчислени средните оценки за всяка от групите анкетиранни ('Mean'), както и стандартното отклонение (SD) – т.е. мярката за степента на отдалеченост на стойностите от средната оценка. Интервалните оценки за доверителния 99% интервал са в колонката

„Conf.”. Въпреки, че в проучванията най-често се използва доверителен интервал от 95%, с цел по-голяма точност тук задаваме гранични стойности за  $\alpha = 0.01$  (ниво на значимост 1%), т.е. прилагаме по-високо ниво на значимост от 99% по формулата:  $\bar{x} \pm 1.99 \left( \frac{\sigma}{\sqrt{n}} \right)$ .

Първата таблица (Приложение 4В) показва резултатите на пациентите с трансплантирани бъбреци преди и след трансплантацията, както и отговорите на контролната група от здрави индивиди (149 броя) за сравнение. Средните оценки по скалата 1 – 5 са интересни в сравнението си по време – повишаване на оценките след трансплантацията, даже до надхвърляне на контролната група.

Във втората таблица (Приложение 4Г) са представени данните за чернодробно-трансплантираните – преди и след трансплантацията. Отново са включени данните за контролната група за сравнение.

Тези обобщени резултати показват въпросите с най-високи и най-ниски оценки. Например, при пациентите с трансплантирани бъбреци има само един въпрос със средна оценка над **4** преди трансплантацията – 22 „Подкрепа от приятелите”. След трансплантацията оценката на същия въпрос дори леко спада (от 4.13 на 4.04). Най-ниска средна оценка преди трансплантацията е получил въпрос 25 „Транспорт” (само 2.82), а след трансплантацията неговата оценка се повишава съвсем слабо.

При чернодробните трансплантации виждаме същата зависимост – отново само въпрос 22 „Подкрепа от приятелите” има оценка над **4** преди, а след трансплантацията тя леко спада (от 4.15 на 4.00). При тази група пациенти обаче най-ниската оценка е получил въпрос 2 „Обща оценка на здравето” – само 1.87 преди трансплантацията, а след това тя нараства до 3.89.

### 3.2.3. Резултати за бъбречно- и чернодробно-трансплантираните, сумирани по домейни

В таблиците досега разглеждахме всички въпроси от анкетата, касаещи отделни елементи на изследваните области. Интерес представляват и тематичните области – домейните, чрез които се оценява отношението на анкетираните към качеството на живот в различните области като цяло: физическа, психологическа, социална и обкръжаваща среда, както и обща цялостна оценка за качеството на живота и здравето.

В обобщаващите таблици са включени средните оценки по отделните домейни – те включват различен брой въпроси и резултатите са представени по трите скали за оценка. Разделени са на 5 групи за сумиране с различен брой въпроси (табл. 24, 25), като са показани средните оценки по трите скали: 1 – 5, 4 – 20 и 0 – 100. Средната оценка в интервала 4-20 е умножена по 4, а третата се получава чрез изместване на интервала от 0 и скалиране до ниво 100 (с коефициент 6.25). Тази скала е наречена процентна максимална скала или „% SM” и ни дава процентите за оценяване – това е отношението на оценката към максимума по скалата и съответства на WHO QOL-100.

Стойностите за *p-value* са изчислени чрез *z-Test* за определяне на статистическата достоверност и значимост на получените резултати при основните данни за разпределение на отговорите. Докато *p-value* са по-малки от критичната стойност  $\alpha = 0.05$ , можем да считаме, че тази статистическа достоверност е на достатъчно високо ниво и разпределенията са в нормалните си граници.

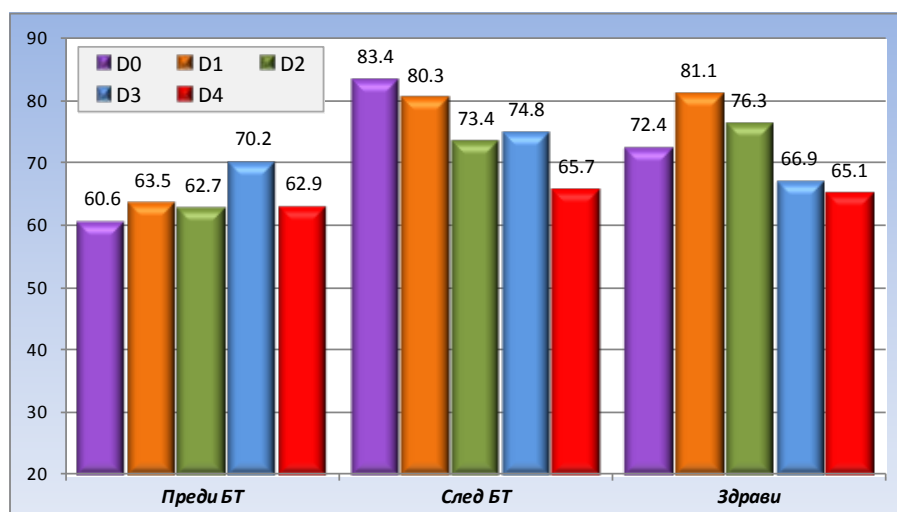
Първата от таблиците е за бъбречните трансплантации и контролната група (табл. 24):

Таблица 24. Данните по домейни при бъбречно- трансплантираните пациенти

<b>Общи въпроси</b>	<b>D0</b>	Средна 1-5	Оценка 4-20	Оценка 0-100	z-Test p-value
Преди трансплантация	366.5	3.02893	12.12	50.75	0.00474
След трансплантация	504.5	4.16942	16.68	79.25	0.03614
Контролна група	539.5	3.62081	14.48	65.50	0.02034
<b>Физическо здраве</b>	<b>D1</b>	Средна	4-20	0-100	p-value
Преди трансплантация	384.1	3.17473	12.70	54.38	0.00641
След трансплантация	486.0	4.01653	16.07	75.44	0.04190
Контролна група	603.9	4.05273	16.21	76.31	0.04698
<b>Психологическо здраве/състояние</b>	<b>D2</b>	Средна	4-20	0-100	p-value
Преди трансплантация	379.4	3.13551	12.54	53.38	0.00751
След трансплантация	444.3	3.67174	14.69	66.81	0.04030
Контролна група	568.3	3.81397	15.26	70.38	0.03328
<b>Социални връзки/живот</b>	<b>D3</b>	Средна	4-20	0-100	p-value
Преди трансплантация	424.7	3.50964	14.04	62.75	0.00524
След трансплантация	452.7	3.74105	14.96	68.50	0.01422
Контролна група	498.3	3.34452	13.38	58.63	0.02964
<b>Заобикаляща действителност</b>	<b>D4</b>	Средна	4-20	0-100	p-value
Преди трансплантация	380.5	3.14463	12.58	53.63	0.01036
След трансплантация	397.3	3.28306	13.13	57.06	0.00939
Контролна група	485.1	3.25587	13.02	56.38	0.00164

Най-ниските средни оценки преди трансплантацията са получени за домейн D0 “Общи въпроси”, а след трансплантацията такъв е домейн D4 „Заобикаляща действителност”. В по-горе представените анализи на резултатите показахме, че тези средни оценки нарастват, но **при анализ на домейните можем да оценим колко точно е това нарастване**. Отчитаме, че средните оценки по домейни преди трансплантацията са в интервала 50.75 до 66.81 (по скалата 0–100), а след това нарастват от 57.06 до 79.25. Нарастването е различно при отделните домейни, като то е най-високо в домейн D0 “Общи въпроси” и най-ниско в домейн D4 „Заобикаляща действителност”. След трансплантацията оценките във всички домейни, освен в D1 “Физическо здраве”, надхвърлят тези на контролната група от здрави индивиди.

Фиг. 79. Резултати по домейни при бъбречно-трансплантираните пациенти



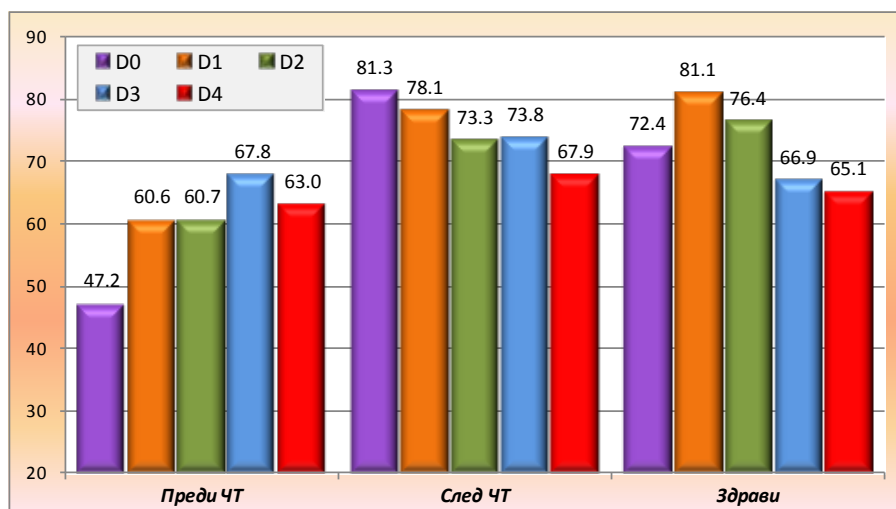
Следващата таблица (табл. 25) съдържа изчислените суми по домейни и оценките по отделните скали за чернодробно-трансплантираните пациенти и контролната група за сравнение:

Таблица 25. Данните по домейни при чернодробно-трансплантираните пациенти

Общи въпроси	D0	Средна 1-5	Оценка 4-20	Оценка 0-100	z-Test p-value
Преди трансплантация	108.5	2.3587	9.43	33.94	0.01866
След трансплантация	187.0	4.0652	16.26	76.63	0.01925
Контролна група	539.5	3.6208	14.48	65.50	0.01910
Физическо здраве	D1	Средна	4-20	0-100	p-value
Преди трансплантация	139.4	3.0311	12.12	60.62	0.02015
След трансплантация	179.7	3.9068	15.63	72.69	0.02044
Контролна група	603.9	4.0527	16.21	76.31	0.02048
Психологическо здраве/състояние	D2	Средна	4-20	0-100	p-value
Преди трансплантация	139.5	3.0326	12.13	50.81	0.01844
След трансплантация	168.7	3.6667	14.67	66.69	0.01865
Контролна група	569.5	3.8221	15.29	70.56	0.01870
Социални връзки/живот	D3	Средна	4-20	0-100	p-value
Преди трансплантация	156.0	3.3913	13.57	59.81	0.00767
След трансплантация	169.7	3.6884	14.75	67.18	0.00773
Контролна група	498.3	3.3445	13.38	61.75	0.00766
Заобикаляща действителност	D4	Средна	4-20	0-100	p-value
Преди трансплантация	144.9	3.1495	12.60	53.75	0.01015
След трансплантация	156.3	3.3967	13.59	59.92	0.01021
Контролна група	485.1	3.2559	13.02	56.38	0.01017

Средните оценки по домейни преди трансплантацията са в интервала 33.94 до 60.62 (по скалата 0–100), а след това нарастват в интервала 59.92 до 76.63. Нарастването е различно при отделните домейни, като то отново е най-високо в домейн D0 “Общи въпроси” и най-ниско в домейн D4 „Заобикаляща действителност”. След трансплантацията оценките във всички домейни, освен в D1 “Физическо здраве” и в домейн D2 “Психологическо здраве/състояние”, надхвърлят тези на контролната група от здрави индивиди.

Фиг. 80. Резултати по домейни при чернодробно-трансплантираните пациенти



Като цяло средните оценки за качеството на живота на чернодробно-трансплантираните са по-ниски от тези на бъбречно-трансплантираните пациенти – както преди, така и след трансплантацията. Средните оценки от анкетата на бъбречно-трансплантираните (сумирани по домейни) са **54.98** преди и **69.41** след трансплантацията. Съответните за чернодробно-трансплантираните са **51.79** преди и **68.62** след трансплантацията (по скалата 0–100). За сравнение, здравите индивиди имат средна оценка от **66.10**. Средното нарастване на оценките за качеството на живота преди и след трансплантацията е **26.25%** за бъбречно-трансплантираните и **32.49%** (значително по-високо) при чернодробно-трансплантираните.

Резултатите по домейни (таблици 24 и 25) и разпространението на категориите за висока удовлетвореност от КЖ са много високи и в двете групи пациенти – с бъбречна и с чернодробна трансплантация.

Пациентите с бъбречна и чернодробна трансплантация са **силно или умерено доволни от повечето обстоятелства на живота** след извършените трансплантации. Сравнени с данните от други проучвания със същия въпросник, оценките на българските пациенти по домейни в това проучване са **значително по-високи в домейна на психологическото здраве и социалните отношения** ( $p < 0.0001$ ), но са **пониски в домейна за обкръжаваща среда и по конкретно в достъп до медицински услуги**. Част от международните проучвания, обаче, са проведени преди 2000 г., когато бъбречната трансплантация и имunosупресивната терапия не са били на нивото на развитие, което имат днес. При прилагане на препоръката на Къминс за 70% – 80% праг за психосоциален живот установихме, че бъбречно- и чернодробно-трансплантираните са постигнали в тяхното психосоциално състояние праговете резултати от 70% за всички домейни.

**Средната удовлетвореност** на пациентите с чернодробна и бъбречна трансплантация от сексуалния им живот и способността да се концентрат зависи освен от личностни качества и социални връзки, и от приемане на определени медикаменти.

Повечето от анкетираните са недоволни от липсата на средства (ниски доходи) за техните нужди. **Ниската удовлетвореност** от наличните финансови средства и осигурената информация за живот след трансплантацията се очакваше, тъй като може да бъде свързана с проблемите в сферата на общественото здравеопазване и липсата на социална трудова политика за хората с увреждания в България.

При **бъбречно-трансплантирани** пациенти слабо удовлетворение преди трансплантация се наблюдава в няколко елемента, свързани с

физическите аспекти, като достатъчно енергия, работоспособност и способност да пътуват. От друга страна, над 4/5 от пациентите с бъбречна трансплантация (82.64%) са на по-малко от 50 г. възраст в сравнение с около  $\frac{3}{4}$  от пациентите с чернодробна трансплантация (73.91%). Тази разлика във възрастта може да е причината за по-високи физически очаквания сред пациенти с бъбречна трансплантация и е отразена в по-голямо недоволство от физическите аспекти.

За всеки от домейните в двете пациентски групи по-малко от 20 % от пациентите са били класифицирани в категорията на неудовлетворително КЖ след трансплантацията. Разликата е много голяма – докато преди трансплантацията на бъбреци имаме общо 812 ниски оценки (1 или 2), след трансплантацията те са вече 94. При трансплантираните с черен дроб такива са 309 преди и 36 след трансплантацията. И двете групи пациенти преди трансплантацията оценяват най-ниско едни и същи въпроси – 14 „Отдых, развлечения”, 26 „Липса на негативни емоции” и 3 „Липса на физическа болка”. След трансплантацията най-ниско са оценени отново едни и същи въпроси: 24 „Достъп до здравни услуги” и 13 „Налична информация за живот”.

#### **3.2.4. Връзка на резултатите за КЖ по домейни със социо-демографски променливи**

Подробните таблици с получени резултати за отделните статистически групи, разделени по домейни, са представени в Приложение 4Д и Приложение 4Е.

Първата таблица (Приложение 4Д) представя резултатите за реципиентите на бъбреци преди и след трансплантацията. Ако анализираме оценките по отделните разрези преди трансплантацията виждаме, че има някои значително по-големи разлики. В таблицата в приложението са отбелязани с цвят групите оценки с **разлика от 10 и**

**повече процента** – най-лесно се сравняват оценките в колонката „Оценка 0-100” (наричана „%SM”). В някои от домейните тези по-значими разлики (можем да ги наречем „нехомогенности”) са по-големи. Такива разрези са отбелязани в таблицата с блед фон на клетките в два цвята за резултатите след бъбречна трансплантация.

Например в **D0** „Общи въпроси” в разреза „По възраст” имаме една стойност от 43.15% за под 19 години и две стойности по 58.33% – за възрастите „30-39” и „ $\geq 50$ ”. Подобни разлики има и по разрезите „Семейно положение” и „Заетост”. Това означава, че анкетираните оценяват по доста различен начин своето качество на живот – средни оценки с разлика над 10%, особено в по-големите групи участници, показват значими отклонения в усещанията за КЖ, а даже и в техните ценностни системи.

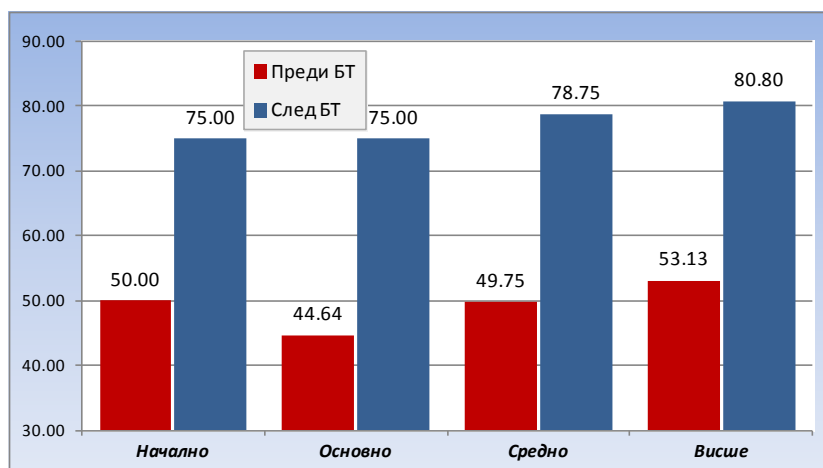
В другите домейни тези разлики са още по-съществени – в домейните **D1** „Физическо здраве” и **D2** „Психологическо здраве” разлики над 10% има вече в 4 разреза: „Възраст”, „Семейно положение”, „Образование” и „Доходи”. В домейн **D3** „Социални връзки” разрезите с разлики са по-малко – „Възраст”, „Образование” и „Доходи”. За **D4** „Заобикаляща действителност” те са отново 4 – „Възраст”, „Семейно положение”, „Образование” и „Доходи”. Интересен факт е, че в нито един от домейните няма такива разлики по пол – нито преди, нито след трансплантациите. Оценките на мъжете се различават от тези на жените с не-повече от 4 %.

Сравненията на данните преди и след трансплантация ни показват една обща **тенденция към повишение на оценките** при всички домейни. Нарастването обаче е различно, като то е най-високо при D0 „Общи въпроси” и най-ниско при домейна D4 „Заобикаляща действителност”:

- При домейн **D0** „Общи въпроси” най-голямото нарастване на оценките е получено по разреза „Образование” – средно с 57.10%, следвано от двата разреза „Доходи” с 54.69% и „Възрастови групи” с 54.35%.
- При домейн **D1** „Физическо здраве” най-голямото повишение на оценките е отново по разреза „Образование” – средно с 45.09%, следвано от разрезите „Семейно положение” с 41.58% и „Пол” – 40.53%.
- При домейн **D2** „Психологическо здраве” преобладава повишението в разрез „Образование” с 31.53%, следвано от „Пол” – 29.79% и „Доходи” с 29.08%.
- При Домейн **D3** „Социални връзки/живот” има значително по-ниски нараствания – „Образование” е с 17.57% пред „Доходи” с 9.77% и „Заетост” с 9.48%.
- Най-ниските нараствания се установяват в домейн **D4** „Заобикаляща действителност” – води отново „Образование” с 14.08%, следвано от „Възрастови групи” с 7.81% и „Доходи” с 6.68%.

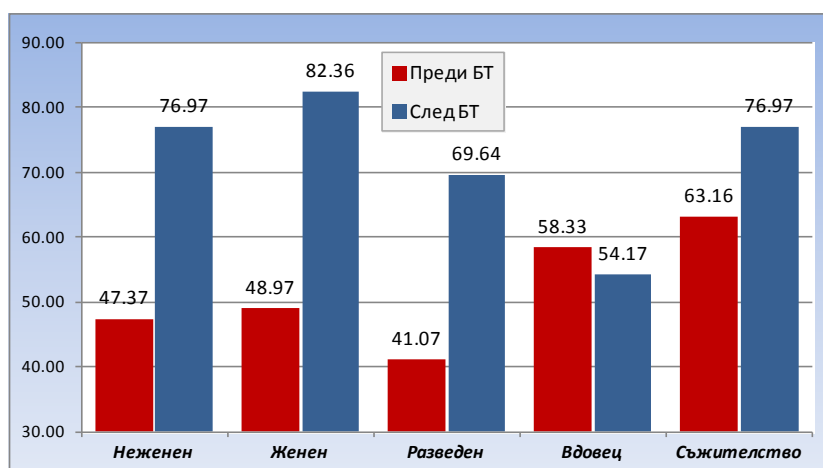
На фиг. 81 е показано как точно нарастват оценките (в %, т.е. по скалата 0-100) в домейн D0 „Общи въпроси” по разреза „Образование”.

Фиг. 81. D0 „Общи въпроси” в разрез „Образование”



Илюстрираме представените по-горе анализи за разреза „Семейно положение” в домейн D1 „Физическо здраве” (фиг. 82). Средният процент на нарастване е по-нисък – 41.58%, като има и една група („Вдовец”) с намаление на резултата.

Фиг. 82. Домейн D1 в разрез „Семейно положение”



Групата с намаление, включваща лицата със семейно положение „Вдовец”, е твърде малка, за да правим анализи и изводи – тя има само трима пациенти, т.е. резултатите там са до голяма степен случайни.

При пациентите с **бъбречна трансплантация** възрастта е свързана само с физическия домейн, като по-младите пациенти докладват значително по-висока удовлетвореност след трансплантация. От друга страна, пациентите от мъжки пол са с по-високи резултати на КЖ във всички области, но разликите не са статистически значими, освен във физическата област и тази на обкръжаващата среда. Статусът на заетост, нивото на образование и семейното положение също имат значително въздействие върху физическия домейн и този на обкръжаващата среда. Домейнът на социалните отношения е свързан с трудовия статус, като работещите пациенти отчитат значително по-високи резултати. Домейнът на обкръжаващата среда е значително повлиян от икономическия статус.

Приложение 4Е представя оценките по домейни, направени преди и след **чернодробна трансплантация**.

Групата на реципиентите на черен дроб е по-малка от тази на бъбреците (над 2.6 пъти), но друг проблем са неравномерните разпределения по някои от параметрите – например по възраст има само един пациент под 19 години, по семейно положение няма нито един „Вдовец” и по образование няма нито един с „Начално” образование, а с „Основно” – само един. Това не ни позволява някои от преките сравнения на оценките между домейните в тези групи и може да ни доведе до ненадеждни изводи. В таблицата виждаме средни оценки със стойност 0.0000 – индикатор, че няма нито един представител за анкетираните по тези разрези и не се вземат предвид при изчисленията на разликите по отделните разрези (над 10%).

При чернодробно-трансплантираните пациенти мъжете съобщават по-високи резултати на КЖ във всички области, но те не са статистически значими, освен в областта на обкръжаващата среда. Възрастта не е свързана с някой от резултатите за КЖ по домейни при тази група пациенти. Подобно на пациентите с бъбречна трансплантация заетостта, образованието и икономическото състояние имат значително въздействие върху домейна на околната среда, докато оценките за социалния домейн са значително свързани с финансовото състояние, семейното положение и състоянието на заетост. Финансовият статус е значително свързан с всички области, освен с физическия домейн. Броят на пациентите, които не са били женени, е твърде малък, за да се направи валидно заключение относно въздействието на семейното положение върху КЖ.

Резултатите показват, че реципиентите на бъбречна и чернодробна трансплантация, които са **мъже и са с образование над основно, или са наети на работа, са с по-високи резултати за КЖ**. От друга страна,

чернодробно трансплантираните реципиенти са със значително по-високи резултати в психологическия домейн, което може да се дължи на много по-високия процент от мъжки индивиди, в сравнение с получателите на бъбречна трансплантация (71.74% срещу 52.89%) .

Последната таблица (Приложение 4Ж) е за контролната група от здрави хора и включва оценките по домейни за сравнение с другите групи:

Групата от здрави лица, която използваме за сравнения на оценките, е най-голямата – над 1.2 пъти по-голяма от тази на трансплантираните бъбреци и над 3.2 пъти повече от трансплантираните с черен дроб. Видяхме по-горе, че по възрасти групата е много добре подбрана, но отново имаме неравномерни разпределения по някои от параметрите. По разреза „Семейно положение” има много малко разведени лица и още по-малко записани като „Вдовец”. По образование няма нито един с начално и само двама с основно образование. При разделянето по „Заетост” също има съществени отклонения – тези, които работят, са над 6 пъти повече от неработещите. Това затруднява сравненията на оценките между домейните, като ни кара да разглеждаме по-често относителни разпределения. В таблицата има стойности 0.0000 – показатели за това, че няма представител на участващите по тези разрези.

#### **4. Изводи**

Високото ниво на удовлетвореност и високите домейн резултати са доста изненадващи за двете групи трансплантирани пациенти. Това не може да се дължи на високи социално-икономически индекси в страната, особено в сравнение с други европейски държави. Възможно обяснение за тези високи нива на задоволство може да бъде общото облекчение след успешна трансплантация и да показва щастие от живота след страдание в продължение на много години от заболяването, тъй като в България има пациенти, чакащи за трансплантация повече от 10-15 години.

Факторите, свързани с КЖ в настоящото изследване, са подобни на тези в публикувани други международни проучвания. Намалено КЖ е свързано с женски пол и напреднала възраст, като по-високите оценки на индивидите от мъжки пол са под границата от 10%, която сме поставили като статистически значима. Липсата на връзка на качеството на живот с възрастта при пациенти с чернодробна трансплантация е поради тясното възрастово разпределение в тази група, в която над 70 % от пациентите са на по-малко от 50 години. Правят впечатление доста по-ниските оценки на българските пациенти преди и след трансплантация за въпросите от D4 „Заобикаляща действителност и жизнена среда” в сравнение с резултати от подобни проучвания на автори от европейски и държави извън Европа. Много по-ниски са оценките на въпросите за достъп до медицински услуги и осигуряване на достатъчно информация за живота след трансплантация за трансплантираните в България.

Можем да заключим, че бъбречната и чернодробната трансплантация водят до дългосрочно подобряване на качеството на живот, с постоянно облекчаване на симптомите, емоционална полза и подобрен функционален капацитет в сравнение с предоперативното състояние. Подобряването в тези области е важно в контекста на намалената продължителност на живота и вероятния дълъг период на лошо физическо и психическо здраве преди трансплантацията. Функционалните области като заетост, социална роля и физическа активност са критични за пациентите, нуждаещи се от трансплантация, които често са млади и в трудоспособна възраст.

Независимостта на самообслужването и мобилността също са благоприятен резултат от трансплантацията. Способността да се върне на работа е важен показател за функционалното възстановяване на трансплантирания, което е отразено в по-високите оценки на КЖ при заетите пациенти. Реципиентите на бъбречна и чернодробна трансплантация постоперативно имат сходна психологическа и социална

функция с тези на общата популация от изследваните здрави индивиди и това е в съответствие с емоционалните и социалните ползи за трансплантираните. По-голяма степен на подобрене е съобщена при пациенти с по-лоши предоперативни резултати за КЖ.

Повишената физическа активност е свързана с по-нисък процент на коморбидност и по-високо КЖ. Нивото на физическа активност след трансплантацията също е показател за липсата на болест и капацитет на пациентите извън обичайните ежедневни дейности. Липсата или облекчаването на физическата болка и дисфункция, както и значителното повишаване на показателите за психично здраве, са от най-голяма полза за пациентите. По-специално, функционалните ползи отразяват значителните предимства на подобреното КЖ и способността на пациентите да се върнат към нормален начин на живот. Прилагането на имуносупресия и някои хирургични усложнения водят до по-лоша КЖ в сравнение с референтната популация предимно при физическото здраве. подобряване на самоосъзнаването на здравето сред изследваните пациенти.

Важни констатации бяха направени за по-лошо КЖ при неравностойно социално положение, като е посочено въздействието на пол, статус на заетост, икономически статус, ниво на образование и семейно положение върху повечето домейн резултати за КЖ. По-лошото КЖ е значително свързано със социално неравностойно положение, което предполага, че тези пациенти изискват по-фокусирано вниманието и консултиране след трансплантацията. Високото качество на живот не отразява само подобреното на симптомите, но също така показва цялостното. Данните от проведеното изследване на качеството на живот преди и след трансплантацията могат да спомогнат за вземане на решения от клиницистите за разработване на специфични постоперативни алгоритми, насочени към подобряване на качеството на живот на бъдещи реципиенти.

## **5. Ограничения и силни страни на проучването на КЖ сред трансплантирани пациенти в България**

Основно ограничение на проучването е, че WHOQOL-BREF не е бил използван сред българското население за оценка на КЖ на трансплантирани пациенти, което изключва по-полезни сравнения и по-нататъшно обследване на резултатите от проучването.

Броят на бъбречно-трансплантираните и чернодробно-трансплантираните се различава значително, отразявайки реалното съотношение в страната, като със статистически методи на относителното сравнение този проблем беше преодолян, давайки възможност да се правят сравнение на КЖ не само преди и след трансплантация, но и между двете групи трансплантирани пациенти.

В настоящото проучване не е включен анализ на връзката между преживяемост (период след трансплантацията) на анкетираните и разпределение на оценките по групи и по домейни, тъй като поставената теза е да се изследват подробно факторите за развитие на донорството в контекста на осигуряване на по-високо качество на живот на нуждаещите се от трансплантация пациенти.

Положителна черта е, че една и съща популация е изследвана за оценка на КЖ преди и след трансплантацията. В повечето проучени изследвания в групите за пред- и следтрансплантационна оценка изследваните пациенти са различни (различни извадки от една доста по-голяма съвкупност) .

Това изследване предоставя важни данни за качеството на живот на бъбречно- и чернодробно-трансплантирани реципиенти, като така се установяват критерии за бъдещи сравнения с други групи пациенти и други заболявания.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В темата за органното донорство и трансплантациите се преплитат различни организационни, правни, медицински, социални, етични и други аспекти. Донорството и трансплантациите са част от политиката на една държава в областта на здравеопазването, а следователно са израз на социално-икономическото развитие и на нивото на развитие на здравно-осигурителната система. Редица проучвания в държави с традиции в областта на трансплантологията показват, че едни от водещите фактори за стимулиране на донорството са общественото доверие в здравеопазването, информираността на обществото за същността и смисъла на донорството и ангажирането на отговорните държавни институции в цялостния процес на грижа за пациентите, нуждаещи се от трансплантация или вече трансплантираните.

СЗО промотира в определението си за здраве **концепцията за качество на живот**, като дефинира здравето не само като чисто соматична категория. Поддържане на високо качеството на живот на хората, нуждаещи се от трансплантация, както и за трансплантираните пациенти, зависи в най-голяма степен от политиката на държавата в областта на здравеопазването и от специалистите, осигуряващи тези грижи - техните отговорности, морал и професионална подготовка [8,9]. Признаването на стойността на оценката на КЖ като важен резултат в клиничните изпитвания, както и в клиничната практика, определя нарастващия интерес към нея.

Обемът на изследванията на качеството на живот е нараснал значително през последните две десетилетия, отразявайки отчитането на факта, че болестите не само въздействат на смъртността и на клиничните резултати, но също така на стила на живот, благополучието и възприемането на здравето. Дори в развиващите се страни степента на преживяемост за реципиенти на трансплантация се е увеличила

драматично, което е допринесло за засилване на фокуса върху качеството на живот на тези пациенти. Само единични проучвания за оценка на качеството на живот на пациенти преди и/или след трансплантация могат да бъдат идентифицирани в българската научно-медицинска литература.

Проведеното проучване на **качеството на живот** на 167 трансплантирани български граждани (121 бъбречно- и 46 чернодробно-трансплантирани) показва увеличение над 8 пъти на удовлетворението им от качеството на живот след трансплантация. В резултат на очакване на трансплант се ограничават социалните и ежедневни дейности, което води до подчертано намаляване на КЖ - по-ниско оценено общо здраве, по-слабо физическо състояние, по-ниска жизненост, повече болка в тялото, по-големи трудности при работа, ежедневна зависимост и ограничени социални дейности. След трансплантация реципиентите дават многократно по-висока оценка в домейните с оценка за общо здраве, физическо състояние, социални взаимоотношения, а в рамките на отделните домейни подчертават предимствата от липса на болка и дискомфорт, енергия и умора, положителни чувства и сексуална активност. Установихме, че качеството на живот на трансплантирани пациенти е сравнимо с това на общото население, като в някои области дори надхвърля оценките на здравите индивиди - реципиентите оценяват качеството си на живот като високо въпреки вероятността за продължаващи здравни проблеми и поддържане на режим с медикаменти.

Проучването на качеството на живот на пациентите преди и след трансплантация е неразривно свързано с анализ на факторите, повлияващи развитието на донорството и трансплантациите и необходимите политики за развитието им. В поставената теза една от задачите е да се изучи по-широк кръг от фактори и да се провери тяхното влияние върху степента на донорството на органи в България, като част от плана за осигуряване на по-добро качество на живот на чакащите за трансплантация пациенти.

Направени са сравнения между различни държави с цел проучване на ефекта на системата за съгласие за донорство и влиянието на други променливи, като БВП, разходи за здравеопазване, преобладаваща религия, информираност на обществото, брой на смъртни случаи при пътно-транспортни произшествия и мозъчно-съдови заболявания, гъстота на населението и брой на леглата за активно лечение. Определянето на детерминантите на тези различия води до идентифициране на факторите, които могат да допринесат за подобряване на нивото на донорство в България и за осигуряване на добро качество на живот на нуждаещите се от трансплантация пациенти.

Безспорно е трудно да се идентифицира един най-важен причинен фактор за развитието на донорството и търсенето на такъв е грешен подход. Несъмнено има дебат по отношение на относителния принос и съответствието между политиките за „съгласие по презумпция” и други политики, социални практики и условия, които могат да помогнат за увеличаване на нивата на органно донорство. В настоящето проучване беше разгледан не само въпроса дали определен фактор предлага решение сам по себе си (абсолютна тежест), а дали може да е част от решението на кризата на органното донорство чрез комплексен подход (относителна тежест). Анализът на наличната по темата литература и на собственото проучване показват, че много различни фактори влияят върху развитието на донорството и трансплантациите.

Данните от проучената литература [130, 133, 135, 189, 212, 241] посочват от 21% до 30% по-високо ниво на донорство в държавите със „**съгласие по подразбиране**”. Резултатите от собственото проучване за влиянието на различните системи за съгласие за донорство са: **15.50 *ptp*** в държавите с декларирано съгласие и **26.59 *ptp*** в тези със съгласие по подразбиране – разлика **над 1.7 пъти** в полза на *opt-out* системата. Освен нивата на донорство по години или средни стойности, с настоящата работа

беше изследван *темът на нарастване* за сравнение на двете системи, като при същите две групи от държави беше изчислено средното годишно нарастване на нивото на донорството в проценти: за държавите с декларирано съгласие то е  $\delta = 5.69\%$ , а за групата със съгласие по подразбиране е  $\delta = 4.73\%$ , или *1.2 пъти по-малко*. Беше установено, че тенденцията за постепенно приближаване на нивата при двата вида съгласие се дължи именно на влиянието на други фактори, както и на смесеното приложение на двете системи. В резултат на анализа на влиянието на проучените фактори можем да твърдим, че успехът на „съгласието по презумпция“ е трудно да се измери, като в повечето страни успешното му прилагане е придружено от други проактивни мерки, докато в страни, където то не успява, е повлияно отрицателно от други системни фактори.

Няколко други фактори, различни от законодателните регулации, влияят на трупното донорство - нивото на благосъстояние, религиозните и културни разлики в отношението към смъртта и тялото след смъртта, социални норми, образование, социално-осигурителна система.

Според автори в предишни проучвания [85] *„гъстотата на населението“* показва положителна и значима връзка с донорството - 5,12 % увеличение при 1 % увеличение на гъстотата на населението. Данните от нашето изследване показват, че този фактор **определя в много по-малка степен нивото на донорство в една държава** – има значение само за **6.3%** от измененията в броя на донорите на проучените 40 държави за 16-годишен период.

Смъртните случаи при ПТП и МСЗ (**потенциал за донорство**) представляват голяма част от потенциалните органни донори. Според литературната справка [146] 1 % увеличение на смъртността при ПТП/100 000 души води до 47,16 % увеличение на донорството. В резултат на собственото проучването беше изчислен корелационен коефициент

„жертви от ПТП” към „донори *ртр*” ( $R = -0.197875$ ), който показва **много слаба корелация, при това параметрите се промянят в противоположни посоки** - в държави с ниски показатели за смъртност от ПТП броят на донорите е много по-голям (Испания) от такива с висока смъртност (България, Румъния). Тези данни потвърждават значението на други фактори, към които трябва да се насочи националната политика в областта на донорството и трансплантациите.

За разлика от данните от предишни проучвания за **средствата, отделяни за здравеопазване и нивото на донорство в *ртр*** [48, 212], които установяват положително и значимо влияние, това проучване установи корелационен коефициент на двата параметъра  $R = 0.027404$  – много ниска стойност, показваща **пренебрежимо малка зависимост**. Установена беше, обаче друга зависимост, а именно **минимален праг на отделяните разходи за здравеопазване** като част от БВП (8%), осигуряващ достатъчност за добро ниво на здравеопазването - държавите с финансиране между 8.0% и 10.0% от БВП имат най-висока ефективност при реализиране на потенциала си за донорство, но само при оптимално развитие на другите фактори на влияние.

Високо **организираната система** за донорство и трансплантация, осигурена с финансови и човешки ресурси, може да има голямо влияние върху нивото на донорство. "Испанският модел" се основава на обширна трансплантационна мрежа, активна програма за скрининг и откриване на потенциални донори, с добре обучени координатори на болнично ниво, икономическа компенсация за болниците, усилия за професионално и обществено образование. В настоящия труд са представени нормативните документи, създаващи основата за организацията на дейностите по донорство и трансплантация в България. На теория те не се различават значително от тези в Испания, вкл. системата на „съгласие по презумция”, прилагана в двете страни. Огромната разлика в нивото на донорство е

резултат от практическите действия за прилагане на организацията и липса на обучение в медицинските университети и програмите за специализация. По-добри резултати могат да се постигнат с насочване на усилията към преодоляване на препятствия, възникващи на всяка стъпка от процеса, във всеки регион на страната и във всяка болница, като: осигуряване на достатъчно медицински персонал, независими координатори по донорство, които са специално обучения, високо мотивирани и са пряко подчинени на директора на болницата.

Практическите въпроси също са важни, като например медицинската инфраструктура в даден регион. Извършеният анализ на фактора **брой легла за активно лечение на 100 000 души** население и нивото на донорство показва пренебрежимо малко влияние между параметрите и липса на линейна зависимост. Броят на леглата за активно лечение, отнесен към големината на населението, ни дава оценка за възможностите на системата за здравеопазване, което влияе косвено и на нивото на донорство и трансплантации. При неефективна организация на национално ниво високият брой на легла няма да повлияе качеството на здравеопазване и нивото на донорство.

За да е морално приемлива, политиката на **информираност** за донорството и трансплантациите изисква широко гласност и сериозно обществено образование. Съществува риск за непропорционално въздействие върху различни групи от обществото, напр. върху неграмотните и необразованите, които може да не успеят да разберат законодателството и своите права. Със сигурност има нужда да се създаде значителна и устойчива комуникационна програма с помощта на различни медии и институции, за да се гарантира, че всички членове на обществото са достатъчно и достъпно информирани за правата си.

В национален аспект на дневен ред са реформи за създаване на координиран подход за донорство на органи като предпоставка за осигуряване на добро качество на живот на нуждаещите се пациенти.

Скромният принос на настоящата дисертация се представя обобщено в концептуален модел за оптимизиране на дейностите и планиране на интервенциите за повишаване на ефективността на грижите за пациентите преди и след трансплантация. Моделът е базиран на интегрираните научни доказателства за решаването на специфичните медицински и социално-икономически проблеми.



# Донорство, трансплантации и качество на живот - модел за оптимизация



## ИЗВОДИ

Анализът на всички проучени данни от чужд опит и от собственото проучване ни позволяват да направим следните изводи:

1. Проведеното изследване на български пациенти преди и след бъбречна и чернодробна трансплантация показва **значително подобрене на качеството им на живот след трансплантацията, особено изразено в социалното функциониране, физическото и психическото здраве**. Тези констатации предлагат ясни насоки за бъдещи проувания и интервенции за осигуряване на оптимално качество на живот на българските пациенти преди и след органна трансплантация.

2. В по-голямата част от изследваните терапевтични контролирани проучвания подобреното качество на живот се определя като статистически значимо в резултат на **прилаганите въпросници за качеството на живот** в хода на лечението. Подобряването на качеството на живот на пациентите е **индекс за измерване на реакцията към проведеното лечение**. Въвеждането на употребата на въпросници за оценка на качеството на живот в практиката на българските лекари, подготвящи пациентите преди и проследяващи ги след трансплантация, ще позволи навременно идентифициране на тези от тях, които биха могли да се ползват от специални процедури, консултиране или психо-социални интервенции.

3. Освен за по-пълна оценка на въздействието на болестта, данните от изследването на качеството на живот могат да служат за определяне на **ефективността на разходите** за специфични интервенции, насоките за вземане на решения и промените **в здравната политика**: създаване на нови по-ефективни скринингови програми, диагностични и терапевтични режими; разработване на най-рентабилните стратегии за управление на здравните грижи.

4. Ходът на болестта се измерва чрез тежестта на заболяването, честотата на пристъпите и прякото влияние на симптомите. Осигуряването на добро качество на живот преди и след трансплантация изисква оценката и плана за грижите да се изготвят от специалисти в състава на **интердисциплинарни екипи**, с добра комуникация помежду си. Създаването на такива екипи от специалисти в България, които да владеят цялата гама от знания и умения за повлияване на всички сфери на качествените пред- и пост-трансплантационни грижи, ще позволи по-комплексно и пълноценно лечение на различните физически и психологически промени преди и в продължение на много години след трансплантацията.

5. Освен болестта други важни фактори, които влияят на качеството на живот при изследваните пациенти, са **психо-социалните и социално-икономическите последици** от болестта. Планът за грижи включва отговорността и участието на здравни и социални институции в дейности, повишаващи чувствителността на обществото към проблемите на тази категория болни. Данните за социалните и обществени потребности и проблеми на пациентите и техните семейства преди и след трансплантация, събрани и представени от отговорните служби, биха допринесли за развитието на подходяща политика на обществените и държавните организации.

6. Основна причина за загубата на донори в България е дефицит при идентифициране на потенциални трупни донори. **Донорският процес е начален и основен етап за развитието на трансплантационната дейност и първата предпоставка за осигуряване на високо качество на живот на нуждаещите се от органна трансплантация пациенти.** Срещу всяка загуба на по-късен етап поради медицински противопоказания, правни съображения, откази от донорство на органи или друга причина, може да бъде оказано достатъчно противодействие чрез съответното

разпознаване. И обратно, ако за донорството на органи не се мисли, когато хора умират при специални обстоятелства, резултатите ще бъдат незадоволителни, дори ако останалата част от процеса е разработена ефективно.

7. Успехът на организацията на процесите по донорство и трансплантация се дължи на координирания и съвместен подход на всички участници. В България все още не е създадена **ефективна организация**, с явен дефицит и нужда от подобряване като първа стъпка на две области: организация за идентифициране на потенциални органни донори на национално и болнично ниво; национална система за продължаващо обучение на координаторите по донорство с цел подобряване на резултатите от трансплантацията, респ. качеството на живот на пациентите. Тези действия могат да допринесат за увеличаване на потенциала за органно донорство чрез увеличаване на съотношението „потенциални донори/реални донори”.

8. При наличния недостиг на медицински сестри, особено на висококвалифицираните, не е обосновано преминаване към модела на Великобритания за координатори по донорство. Приложим за България е **моделът на Испания** (с координатори по донорство анестезиолози-реаниматори), тъй като не изисква допълнителни времеви и голям финансов ресурс за обучение. Тези специалисти владеят основите на реанимационното лечение и от огромна полза е опита им в комуникация с близките на пациенти със животозастрашаващи заболявания. Координаторът по донорство трябва да бъде добре обучено лице, включено в екипа за лечение на критично болни с конкретната задача да гарантира, че политиката и обучението съответстват на най-добрата практика за гарантиране на качество и безопасност на трансплантираните органи, с което се осигурява високо качество на живот на реципиентите.

9. Дейностите по органно донорство и трансплантации изискват предварително **ресурсно обезпечаване с финансови средства и човешки ресурс**, вкл. осигурено непрекъснато обучение на персонала. При предприемане на мерки за повишаване на донорството болниците трябва да са готови да се справят с допълнителни операции и следоперативни грижи за трансплантираните пациенти, което е част от политиката на държавата в областта на здравеопазването.

10. Диалогът с обществото е от изключителна важност, особено в съвременното осъзнаване на индивидуалността и значението на личността в комплексното съществуване като общност. Социалната подкрепа може да бъде увеличена чрез засилване на общественото образование по отношение на донорството, увеличаване на доверието в системата на здравеопазването и насърчаване на промяна в общественото разбиране за трансплантациите като шанс за живот, по-добро качество на живот и по-малко изразходвани обществени средства. Процесът на информиране не трябва да бъде кампаниен, а постоянен и да включва участници от всички заинтересовани и ангажирани страни.

11. Съгласието по подразбиране” е по-често срещаният вид сред проучените държави. В настоящата работа доказахме, че връзката между **„съгласието по презумпция”** и **повишеното донорство** не е право пропорционална - много други фактори оказват въздействие върху броя на наличните органи за трансплантация. Високите нива на донорство в страните с модели на „съгласие по презумпция” се дължат и на редица други фактори, включително реформите в болничния сектор, подобрения на трансплантационните услуги и повишаване на осведомеността на обществото. „Съгласието по презумпция” може да бъде опция за увеличаване на донорството, но не като самостоятелен фактор, а като част от цялостна стратегия за увеличаване на донорството и трансплантацията на органи.

12. Българското законодателството в областта на съгласие за донорство не се нуждае от промяна - „съгласието по презумпция” е актуално и отговарящо на социалните предпоставки и народопсихологията на хората в България. Предимство на системите от вида *opt-out* за действителността в България е, че с по-малко административни действия се постигат по-добри резултати. Със сигурност може да се твърди, че ако мнозинството подкрепя донорството, то е по-ефективно да се разработят средства, чрез които малцинството, което не поддържа донорството, да избере да не участва. Проследяването на много по-малкия процент на тези, които не желаят да бъдат донори, е по-лесно и по-евтино от мнозинството от тези, които искат.

13. Все повече държави в Европа прилагат едновременно двете основни системи на съгласие за донорство (*opt-in* и *opt-out*) с цел преодоляване на дефицита на органи за трансплантация. В проведеното национално социологическо проучване сред българското население установихме, че има нагласа за приемане на приживе изразено съгласие за донорство. Това би дало възможност на българските граждани да заявят своето съгласие или несъгласие съобразно техните лични разбирания по темата. При предприемане на евентуална реформа с прибавяне на „регистър за съгласие” към сега съществуващото по закон „съгласие по презумпция” е абсолютно необходимо общественото образование да го предхожда преди прилагането, за да гарантира, че хората са имали достатъчно време да разберат смисъла, правата си и евентуалните последствия. Законодателните промени трябва да се придружават от непрекъснатата публичност, включително информация как хората могат да изберат да не участват.

## **ПРЕДЛОЖЕНИЯ И ПРЕПОРЪКИ**

Изхождайки от ценностите на всяко съвременно хуманно общество и целите на системата на здравеопазване - да се съхрани живота на пациента с всички известни до момента медикаменти и лечебни процедури, с настоящата работа бяха определени като първи по важност и влияние следните области, които се нуждаят от развитие и решения от компетентните институции:

- 1) Организация на процесите на донорство и трансплантация на национално и на болнично ниво
- 2) Информираност на обществото.
- 3) Система на съгласие за донорство.
- 4) Оценка на качеството на живот преди и след трансплантация.

Въз основа на получените резултати и техния анализ, представяме конкретни предложения и препоръки към: Министерство на здравеопазването (МЗ), Изпълнителна агенция по трансплантация (ИАТ), Национална здравно-осигурителна каса (НЗОК), Министерство на труда и социалната политика (МТСП) и научните дружества по „Анестезиология и реанимация”, „Трансплантология”, „Нефрология”, „Гастроентерология” и „Кардиология”.

### **Организация на процесите по донорство и трансплантация**

#### **Препоръка 1(към МЗ; ИАТ)**

Въвеждане в нормативната уредба на задължение за всички болнични заведения с второ и трето ниво на анестезиологична помощ, които имат възможност за провеждане на изкуствена белодробна вентилация, да осъществяват дейности по донорство съгласно Резолюцията на СЗО от Мадрид, като тези промени се обезпечат финансово и с обучение на медицинските специалисти.

### **Препоръка 2 (МЗ)**

Пряко ангажиране и отговорност на директора на лечебното заведение и на началника на интензивното отделение/клиника за дейностите по донорство и трансплантация като част от длъжностната им характеристика и договора за управление. За тази цел трябва на практика да се приложат и в момента действащите нормативни разпоредби, да се актуализират и конституират мястото, целите, задачите, приоритетите и задълженията на здравните единици и участниците в дейностите.

### **Препоръка 3 (МЗ, ИАТ)**

Въвеждане на „ключов координатор“, който да провежда ежедневен скрининг за наличие на мозъчна смърт в интензивното отделение/клиника. Ключовият координатор трябва да работи ежедневно в структурата и да е ясно формулирана отговорност да разработва и осъществява ефективна програма за идентифициране на донори, като поддържа пряка връзка с координатора по донорство.

### **Препоръка 4 (МЗ, ИАТ)**

Създаване на организация за включване на всички интензивни звена в рамките на лечебното заведение в скрининга за възможни/потенциални донори на органи на болнично ниво. Отговорност за изработване на алгоритъм за работата на интердисциплинарните екипи трябва да носи координатора по донорство, подкрепян от директора на лечебното заведение.

### **Препоръка 5 (МЗ, ИАТ, научни дружества)**

Осигуряване на програми и ресурси за базисно и продължаващо обучение на болнично, национално и международно ниво, за поддържане и повишаване на квалификацията на медицинските специалисти, работещи в сферата на донорството и трансплантациите.

## **Информираност на обществото**

### **Препоръка 6 (МЗ, ИАТ, научни дружества)**

Изготвяне на национална стратегия за диалог с обществото за информиране за донорството и трансплантациите, като задълбочено се анализират фактори, като народо-психология, религия, социално-икономически условия, доверие в системата на здравеопазване и участието на медицинските специалисти.

## **Система на съгласие за донорство**

### **Препоръка 7 (МЗ, ИАТ)**

Обсъждане на възможността за допълване на съществуващата система на „съгласие по подразбиране” с „регистър за информирано съгласие”, по примера на много европейски държави. От резултатите на проведеното социологическо проучване е видно, че част от българските граждани имат положително отношение към приживе изразено съгласие за донорство – „информирано съгласие”. По този начин ще се даде възможност на всеки гражданин да следва своето лично отношение към донорството и трансплантациите и ще се повиши информираността за тях при провеждане на разяснителната информационна кампания.

## **Качество на живот на пациентите**

### **Препоръка 8 (МЗ, НЗОК, научни дружества)**

Изработване на алгоритъм за осъществяване на грижите за пациентите преди и след трансплантация като част от системата за комплексни здравни грижи. Трябва да се определят и да се документират приоритетите, като на базата на събраните и оценени данни се изготви план, който да е финансово осигурен. Освен клинично обоснован, този план задължително трябва да се съобразява с потребностите, разбиранията и очакванията на пациента и неговото семейство.

### **Препоръка 9 (МЗ, научни дружества)**

Включване на психологическата подкрепа в плана за здравните грижи на пациенти, нуждаещи се от трансплантация или на вече трансплантираните. Тя трябва да е подчинена на потребностите и очакванията на пациентите и адекватна на променящите се условия и фази на болестта или състоянието на пациента.

### **Препоръка 10 (МЗ, МТСП)**

Оценка и удовлетворяване на социалните потребности, включващи работна среда, финансови въпроси, жилищни условия, семейни връзки, сексуални и други интимни въпроси и достъп до правни и други услуги, като неразделна част от интегрираните медико-социални грижи за пациенти, нуждаещи се от трансплантация и на вече трансплантираните.

### **Препоръка 11 (МЗ, ИАТ, научни дружества)**

Утвърждаване на приложението на въпросници за оценка на качеството на живот в ежедневната практика на клиничните лекари. Този подход би дал основата за последващи проучвания, сравнение на данните и идентифициране на областите за интервенция с цел подобряване на здравното обслужване и качеството на живот на пациентите.

## ПРИНОСИ

### 1. Научно-теоретични приноси:

➤ Осъществено е задълбочено проучване и анализ на факторите, повлияващи нивото на донорството и трансплантациите: проучени са **40 страни** (31 европейски и 9 извън Европа), **за период от 16 години** (2000 – 2015 г.). Проучването би спомогнало за оптимизиране на дейностите по донорство и трансплантация и решаване на специфични проблеми с цел осигуряване на добро качество на живот на пациентите преди и след трансплантация.

➤ В резултат на проведеното задълбочено проучване и последващ анализ беше представена не само моментна картина на състоянието на донорството и трансплантациите и влияещите върху тях фактори за изследвания период, но бяха изведени и **тенденции** на развитие при раличните фактори и тяхното взаимно влияние. Беше въведен **един нов параметър – оценка на ефективността на отделните държави по наличност и по реализация** при проучване на потенциала за донорство.

➤ Проведено е проучване сред медицински специалисти за нивото на подготовка в областта на донорството и трансплантациите в България и желанието им за по-задълбочени знания и по-нататъшно обучение. Обоснована е необходимостта от въвеждане на система на обучение на различни нива (национално ниво, медицински университети, болници) и темите, по които обучението е недостатъчно и/или липсващо.

➤ Проведеното проучване на качеството на живот при пациенти преди и след бъбречна и чернодробна трансплантация потвърждава приложимостта на въпросника WHOQOL-BREF при тази група пациенти. В българската научна литература бяха намерени само двама автори, изследващи фармако-икономическия ефект на трансплантацията (прилагайки SF-36) и психологическия профил на трансплантирани пациенти, с група на проучване под 50 пациента.

## **2. Научно-приложни приноси:**

➤ Проведено е широко социологическо проучване за информираността на българското общество за същността на донорството и трансплантациите, както и нагласата за донорство (национално проучване). Проучването дава представа за мнението и нагласите на населението в България в тази специфична сфера и предоставя рамките за създаване на насочена към очакванията и нуждите на българското общество национална програма за информиране.

➤ Въз основа на Диагностичното проучване сред медицинските специалисти беше изработен и предложен проект на програма (Curriculum) за обучение на координаторите по донорство.

➤ В проучването са идентифицирани факторите, които пряко повлияват качеството на живот на изследваните групи български пациенти преди и след трансплантация. Това би допринесло за оптимизиране на дейността, усъвършенстване на планирането на грижите и повишаване на ефективността на комплексното здравно обслужване на тези групи пациенти.

➤ Извършен е подробен социо-демографски анализ на изследвания контингент пациенти по отношение на качеството им на живот. Прилагането на резултатите от този анализ в практиката би спомогнало за решаването на специфични проблеми от психо-емоционално и социално-организационно естество при осъществяване на комплекса от медико-социалните грижи за българските пациенти преди и след трансплантация.

## ЛИТЕРАТУРА

1. Арсениев, А. Религия, философия и медицина в древния свят: Индия и Китай, Стандартизация принт, София, 2006
2. Борисов, В., Стратегическият мениджмънт – дефицит на здравната реформа, Здравен мениджмънт, 5, 2005, 6, 3-5.
3. Борисов, В., Зл. Глутникова, Ц. Воденичаров, Ново обществено здравеопазване, Акваграфикс ООД, София, 1998.
4. Борисов В., М. Апостолов, Ц. Воденичаров, П. Иванова. Обществено здравеопазване – теоретически и исторически основи, Ново обществено здравеопазване. Под ред. на В. Борисов, Зл. Глутникова и Ц. Воденичаров. Акваграфикс ООД, 1998, т. I, 9-50.
5. Велкова, А., Г. Грънчарова. Измерване на здравето и болестта. В: Съвременна епидемиология. Под ред. на Н. Фесчиева, Варна, Конквиста, 1998, 7-27.
6. Владов Н., Кацаров К., Белокошки Е. (редактори) Чернодробна трансплантация – практически атлас за по-добро спазване на правилата. Казънлък, изд. „Ирита”, 2007, 40 страници
7. Владов Н, Такоров И, Мутафчийски В, Сергеев С, Василевски И, Михайлов В, Одисеева Е, Кацаров К. Чернодробна трансплантация – метод за лечение на чернодробни заболявания в напреднал стадий. Медицинфо 2009, бр 11, стр. 26 – 28
8. Воденичаров Ц., С. Попова, Медицинска етика, Екопринт, 2010
9. Воденичаров Ц., Попова С., Мутафова М., Шипковенска Е. Социална медицина. ИК „ГорексПрес” 2013, София. ISBN 978- 954-616-228-1
10. Воденичаров Ц., В. Борисов, Ст. Гладилов, К. Чамов, Д. Кръшков. Модел за ефективно развитие на българското здравеопазване. Здравен мениджмънт, 2005, 2.
11. Гладилов Ст., Б. Борисов. Съвременни методи за икономически анализ и ролята им за повишаване ефективността на здравеопазването, Здравна политика и мениджмънт, 2010, 10, бр. 4, с. 16-19.
12. Димитрова В., В. Попов, А. Йонков, С. Бонев, М. Арсениева. Чернодробно-клетъчна трансплантация – първи случай в България; Български лекар, 21.06.2009.
13. Златанова-Великова Р., Т. Златанова, Анализ на динамиката на инвалидността в България, Юбилейна научна конференция с международно участие „Здравеопазването през 21 век – реалности и перспективи”, 30.09-02.10. 2010 г., Плевен, с. 162-165.
14. Златанова Т., Р. Златанова-Великова, Ст. Великов, Мениджмънт на капацитета и разходите за пациента в болницата, Здравен мениджмънт, том 7, 2007, №7, с. 44-48.
15. Златанова-Великова Р., Модели за управление на качеството в здравеопазването, Двадесет и пета научно-технологична сесия, КОНТАКТ 2010, „Интердисциплинарната идея в действие”, 04.06.2010, София
16. Кумчев Е., Основни причини за хронично бъбречно заболяване в България, 2013. Health.bg, 6; 6-10
17. Младенов Н., М. Симеонова, О. Чолаков, М. Малинова, К. Пенкова. Мениджмънт на донора. Спешна медицина, 2015; 19(2):93-94.
18. Младенов Н., М. Симеонова, О. Чолаков, М. Малинова, К. Пенкова. Реанимация на кръвообращението и метаболизма. Спешна медицина, 2015; 19(2):95-103.
19. Младенов Н., М. Симеонова, О. Чолаков, М. Малинова, К. Пенкова. Реанимация на дишането. Спешна медицина, 2015; 19(2):104-111.
20. Младенов Н., М. Симеонова, О. Чолаков, М. Малинова, К. Пенкова. Хемостаза и мозъчна смърт. Спешна медицина, 2015; 19(2):112-114.

21. Младенов Н., М.Симеонова, О.Чолаков, М. Малинова, К.Пенкова. Оценка качеството на органите. Спешна медицина,2015; 19(2):122-141.
22. Младенов Н.,Петров Н.,Петков А, Казанджиев П., Дойчинова-Симеонова М., Желязков Д., Владимиров О., Иванов Р. Влияние на спешната хеликоптерна помощ върху морталитета при тежка травма. Списание „ Военна медицина “; 2004, 2: 3 – 8.
23. Мутафова, М. Стареене на населението (демографски и социални аспекти). “Плопелер”, С., 2007, 160 с.
24. Мутафова, М. Интегрални индикатори за оценка на здравето на населението. “Плопелер”, С., 2007, 300 с.
25. Мутафова, М., Хр. Малешков. Очаквана продължителност на живота в добро здраве. София, 2001, 140.
26. Паскалев Е., Нефрологията и бъбречните заболявания в България, 2013. Health.bg, 6; 4-5
27. Паскалев Е., Значение на бъбречната функция като показател за преживяемостта на трансплантирания бъбрек. НАБИС, 2003; 18-21
28. Паскалев Е., Значение на резистентния индекс като предикатор за преживяемост на бъбречния трансплантат. НАБИС, 2006; 66-72
29. Паскалев Е., Бъбречна трансплантация, Списание MD 01/11/2011
30. Петков В., Н. Попов, Т. Златанова, Световното население: Актуални проблеми и тенденции в следващите десетилетия, Социална медицина, 2005, том 13, 3, 4-7.
31. Петков В., Р. Златанова, Т. Златанова, Стратегии за промоция на правата на пациента, Здравен мениджмънт, Б., 7, 2007, №1
32. Попова, К. Приложение на социологичните методи в научното изследване – дискусия, въпроси и отговори. В: Методология на научното проучване. Ръководство за докторанти при Медицински университет-София, ЕкоПринт, С., 2013, 92-114.
33. Проданова Я., Ц. Воденичаров, К. Любомирова, С. Евстатиева, Н. Цачева, Роля на трудово-медицинското обслужване за подобряване на общественото здраве, Здравна политика и мениджмънт, т. 12, 2012, №1
34. Черкезова, Л., Д. Кръшков, А. Арсениев. Социологията в общественото здравеопазване. Под ред. на В. Борисов, Зл. Глутникова и Ц. Воденичаров. Акваграфикс ООД, София, 1988
35. Шипковенска, Е., Л. Георгиева, Г. Генчев. Медикогеографска характеристика и рискови фактори на сърдечно-съдовите заболявания. Медицинска география на България. Издателство на Съюза на учените в България, София, 2004, 105-147.
36. Gornev R., M. Zashhev, V. Mitova, A.Mihaylov, V. Pashev, B. Petrov, O. Shalamanov, L. Spasov - [SIMULTANEOUS LIVER-KIDNEY TRANSPLANTATION] Scripta Scientifica Medica, Volume 48, 2016, supplement 1 ISSN 0582-3250 (Print)
37. Krumova-Pesheva R., Spasov L., Mikhailova, V. OBSERVATION ON LIFE QUALITY AFTER LIVER AND RENAL TRANSPLANTATION; Psychological research, Volume 16, Number 1, 2013, 165-170
38. Nachev G., Transplantation is harsh test for qualities such as selflessness, compassion and big-heartedness, New England Chapter of ITNS Fall Meeting Oct. 20, 2015
39. Pascalev A., Y. Krastev and A. Ilieva. “Ethical Analysis of the Arguments for and against Living Organ Donation” в: Ambagtsheer, F. and Weimar, W. (eds), EULOD Project. Living Organ Donation in Europe: Results and Recommendations (Germany: Pabst Science Publishers, April 2013), стр. 53- 75.
40. Pascalev D., Y. Krastev and A. Ilieva, “Living Organ Donation: Attitudes, Barriers and Opportunities” в Ambagtsheer, F., and Weimar, W. (eds), EULOD Project. Living

- Organ Donation in Europe: Results and Recommendations. (Germany: Pabst Science Publishers, April 2013) стр. 27-51
41. Pascalev A., Y. Krastev and A. Ilieva. "Public Engagement in Organ Donation and Transplantation in Bulgaria. A Comprehensive Analysis" в Public Engagement in Organ Donation in Europe eds. Gurch.Randhawa and Silke Schicktanz (Germany: Pabst Science Publishers, April 2013), стр. 126-136.
  42. Spassov L., V.Pashev, G.Mutafov, M.Vassilev. Liver Transplantation in Lozenets Hospital 2004-2013
  43. Svetla Georgieva<sup>1</sup>, Maria Kamusheva<sup>2</sup>, Dragana Lakić<sup>3</sup>, Konstantin Mitov<sup>2</sup>, Alexandra Savova<sup>2</sup>, Guenka Petrova<sup>2</sup>. The health related quality of life for kidney transplant patients in Bulgaria – a pilot study. *Biotechnology & Biotechnological Equipment*, 26:3, 3062-3065, DOI: 10.5504/BBEQ.2012.0005
  44. Velikova, G., Stark, D. and Selby, P.. (1999) Quality of life instruments in oncology. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1571-1580.
  45. Vladov N, Mihaylov V, Takorov I, Vasilevski I, Lukanova T, Odisseeva E, Katzarov K, Simonova M, Tomova D, Konakchieva M, Petrov N, Mladenov N, Sergeev S, Mutafchiiski V. Liver transplantations in Bulgaria--initial experience, PMID: 25799617.
  46. Zlatanova-Velikova R., Structure and dynamic of mortality in Bulgaria, *Scripta Scientifica Medica*, 2011q Vol. 43 (7), ISSN 0582-3250, Medical University – Varna, pp.111-113.
  47. A. López-Naivdad, P. Domingo, M.A. Viedma, 'Professional characteristics of the Transplant Coordinator', *Transplantation Proceedings* (29) 1997, p. 1609;
  48. Abadie A, Gay S: The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: a cross-country study. *Journal of Health Economics* 2006, 25:599-620
  49. Abouna G, editor *Organ shortage crisis: problems and possible solutions. Transplantation proceedings*; 2008: Elsevier
  50. Aigner C, Slama A, Hötzenecker K, et al. Clinical ex vivo lung perfusion--pushing the limits. *Am J Transplant* 2012;12:1839-47.
  51. Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48, 977-988.
  52. Ambagtsheer, F., and Weimar, W. (eds), EULOD Project. *Living Organ Donation in Europe: Results and Recommendations*. (Germany: Pabst Science Publishers, April 2013).
  53. Anderson RT, Aaronson NK, Wilkin D. Critical review of the international assessments of health-related quality of life. *Qual Life Res* 1993;2:369–395.
  54. Anbarci, Caglayan, 2005. "Cadaveric vs. live-donor kidney transplants: the interactions of institutions and inequalities." *Public administration and management* (2005), 12 article 3.
  55. Angela M. Martinelli. *Organ Donation: Barriers, Religious Aspects*. *AORN Journal* Volume 58, Issue 2, August 1993, Pages 236, 238, 240-241, 244-245, 247, 249-252
  56. Andorno NB. Voluntariness in Living-Related Organ Donation. *Transplantation* 2011;92(6):617- 619.
  57. Annette Lennerling, A. Pascalev. et al. "Living Organ Donation Practices in Europe-Results from an Online Survey" *Transplant International* 2012;26(2): 145-153.
  58. Aylard PR, Gooding JH, McKenna PJ, Snaith RP. A validation study of three anxiety and depression self-assessment scales. *J Psychosom Res* 1987;31:261–268.
  59. Barbara K Pierscionek, What is presumed when we presume consent?, *BMC Medical Ethics* 2008, 9:8 doi:10.1186/1472-6939-9-8; <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/9/8>

60. Bach FH. Bone-marrow transplantation in a patient with the Wiskott-Aldrich syndrome. *Lancet*. 1968;2:1364.
61. Bach FH, Amos DB. Hu-1: major histocompatibility locus in man. *Science*. 1967;156:1506–8.
62. Barber K, Falvey S, Hamilton C, Collett D, Rudge C: Potential for organ donation in the United Kingdom: audit of intensive care records. *BMJ* 2006, 332:1124-1127
63. Barnard CN. Human cardiac transplantation. An evaluation of the first two operations performed at the Groote Schuur Hospital, Cape Town. *Am J Cardiol* 1968; 22: 584–96
64. Barnard CN. What we have learned about heart transplants. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 1968;56:457
65. Barnieh L, Baxter D, Boiteau P, Manns B, Doig C: Benchmarking performance in organ donation programs: dependence on demographics and mortality rates. *Can J Anesth* 2006, 53:727-731.
66. Basu, D. (2004). Quality-of-life issues in mental health care: Past, present, and future. *German Journal of Psychiatry*, 7(3), 35-44.
67. Baxter D, Smerdon J: Donation matters: demographic and organ transplants in Canada, 2000 to 2040 Vancouver: The Urban Futures Institute; 2000.
68. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961;4:561–571.
69. Becker, Elias, 2007. “Introducing incentives in the market for live and cadaveric organ donations.” *Journal of economic perspectives* (2007), 21 no 3: 3-24.
70. Belle SH, Porayko MK. Improvement in quality of life after transplantation for recipients in the NIDDK liver transplantation database. *Transplant Proc* 1995;27:1230–1232.
71. Belle SH, Porayko MK, Hoofnagle JH, Lake JR, Zetterman RK. Changes in quality of life after liver transplantation among adults. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIDDK) Liver Transplantation Database (LTD). *Liver Transplant Surg* 1997;3:93–104.
72. Bennett R, Savani S. Factors influencing the willingness to donate body parts for transplantation. *Journal of health & social policy*. 2004;18(3):61-85
73. Berg CL, Merion RM, Shearon TH, Olthoff KM, Brown RS, Baker TB at al. Liver transplant recipient survival benefit with living donation in the model for end stage liver disease allocation era. *Hepatology*. 2011; 54: 1313–1321
74. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The sickness impact profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981;19:787–805.
75. Billingham RE, Krohn PL, Medawar PB. Effect of cortisone on survival of skin homografts in rabbits. *BMJ*. 1951;1:1157.);
76. Billingham RE, Brent L, Medawar PB. “Actively acquired tolerance” of foreign cells. *Nature*. 1953;172:603
77. Bhorade SM, Vigneswaran W, McCabe MA, et al. Liberalization of donor criteria may expand the donor pool without adverse consequence in lung transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2000;19:1199-204
78. Bird S, Harris J. Time to move to presumed consent for organ donation. *BMJ* 2010; 340: c2,188.
79. Bowling, A. (1995). *Measuring disease. A review of disease specific quality of life measurement scales*. Buckingham: Open University Press
80. Brazier J, Jones N, Kind P. Testing the validity of the EuroQol and comparing it with the SF-36 health survey questionnaire. *Qual Life Res* 1993;2:169–180.
81. Brown JB. Homografting of skin: with report of success in identical twins. *Surgery*. 1937;1:558.);

82. Bryan S, Ratcliffe J, Neuberger JM, Burroughs AK, Gunson BK, Buxton MJ. Health-related quality of life following liver transplantation. *Qual Life Res* 1998;7:115–120.
83. Burra, P., & De Bona, M. (2007). Quality of life following organ transplantation. *Transplant International*, 20(5), 397-409
84. Caglayan, Mustafa and Anbarci, Nejat 2010, Do institutions, inequality and cultural differences affect cadaveric versus live-kidney harvesting, *Economics bulletin*, vol. 30, no. 1, pp. 1-9; <http://hdl.handle.net/10536/DRO/DU:30028369>
85. Cameron S, Forsythe J: How can we improve organ donation rates? Research into the identification of factors which may influence the variation. *Nefrologia* 2001, 11:68-77.
86. Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*. New York/London: Basic Books
87. Carrel A. The operative technique for vascular anastomoses and transplantation of viscera. *Lyon Med.* 1902;98:859.
88. Catholic Encyclopedia “Sts. Cosmas and Damian: Acta SS., 27 Sept.; SCHLEYER in *Kirchenlex.*; ALOIS, *Das Leben und Wirken d. hl. Cosmas und Damian*, Patrone der Aerzte (Vienna, 1876).
89. Caves PK, Stinson EB, Billingham ME, Shumway NE. Serial transvenous biopsy of the transplanted human heart. Improved management of acute rejection episodes. *Lancet* 1974; 1: 821–6
90. Cecka JM. Kidney transplantation in the United States. B: Cecka JM, Terasaki PI, eds. *Clinical transplants*. Los Angeles, CA: UCLA Tissue Typing Laboratory, 2009. 1–18.
91. Chang GJ, Mahanty HD, Ascher NL, Roberts JP: expanding the Donor Pool: Can the Spanish Model Work in the United States? *Am J Transplant* 2003, 3:1259-1263
92. Cherry MJ: Persons and their bodies:rights, responsibilities, and the sale of Organs. In *Book Series: Philosophy and Medicine Volume 60*. Springer Netherlands; 2002:1-32.
93. C.J. E. Watson<sup>1\*</sup> and J. H. Dark<sup>2</sup>; Organ transplantation: historical perspective and current practice; *C. British Journal of Anaesthesia* 108 (S1): i29–i42 (2012) doi:10.1093/bja/aer384)
94. Claeys M.P., Huriet C., Rapport sur l’application de la loi no. 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l’utilisation des éléments et produits du corps humain, à l’assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, Paris: l’Office parlementaire d’évaluation des choix scientifiques et technologiques 1999.
95. C.M. Romeo-Casabona, J.U. Hernández- Plasencia, E. Sola-Reche, in: R. Blanpain, H. Nys (ed.), *International encyclopaedia of laws, Medical Law*, (supplement 3, 1994), The Hague: Kluwer Law International 1993, p. 205.
96. Cohen B: Comparing Countries Performance in Organ Donation with a "Donation Efficiency Index" Based on Their Real Potential. *Transplant Proc* 2004, 36:.
97. Colardyn, F. Organizational and ethical aspects of living donor liver transplantation. *Liver Transplantation*. 2003; 9: S2–S5.
98. Colonna JO 2nd, Brems JJ, Hiatt JR, Millis JM, Ament ME, Baldrich-Quinones WJ, et al. The quality of survival after liver transplantation. *Transplant Proc* 1988;20:594–597.
99. Colleen L. Jay<sup>1</sup>, Zeeshan Butt<sup>1,2,3,\*</sup>, Daniela P. Ladner<sup>1</sup>, Anton I. Skaro<sup>1</sup>, Michael M. Abecassis<sup>1</sup> A review of quality of life instruments used in liver transplantation. *Journal of Hepatology* 51 (2009) 949–959
100. Coons SJ, Rao S, Keininger DL, Hays RD. A comparative review of generic quality-of-life instruments. *Pharmacoeconomics* 2000;17:13–35.
101. Coppen, Marquet, Friele, 2003. “Het donorpotentieel: een vergelijking van het donorpotentieel in Nederland en 9 andere West-Europese landen.” NIVEL (2003).
102. Coppen R, Friele RD, Marquet RL, Gevers JKM: Opting-out systems: no guarantee for higher donation rates. *Transpl Int* 2005, 18:1275-1279.

103. Cowling T, Jennings LW, Goldstein RM, Sanchez EQ, Chinnakotla S, Klintmalm GB, et al. Liver transplantation and health related quality of life: scoring differences between men and women. *Liver Transplant* 2004;10:88–96.
104. Cuende N, Cuende JI, Fajardo J, Huet J, Alonso M: Effect of Population Aging on the International Organ Donation Rates and the Effectiveness of the Donation Process. *Am J Transplant* 2007, 7:1526-1535.
105. Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706
106. Cypel M, Yeung JC, Liu M, et al. Normothermic ex vivo lung perfusion in clinical lung transplantation. *N Engl J Med* 2011;364:1431-40).
107. de Bruin AF, de Witte LP, Stevens F, Diederiks JP. Sickness impact profile: the state of the art of a generic functional status measure. *Soc Sci Med* 1992;35:1003–1014
108. Deceased Donor Potential Study –DDPS; United Network for Organ Sharing (UNOS) Advisory Committee on Organ Transplantation, March 12, 2015
109. Derom F, Barbier F, Ringoir S, Versieck J, Rolly G, Berzseny G, Vermeire P, Vrints L. Ten-month survival after lung homo-transplantation in man. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 1971;61:835
110. De Vries, J. and Van Heck, G.L. (1997). The World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-100): Validation Study with the Dutch Version. *European Journal of Psychological Assessment*, 13(3), 164-178.
111. Dew, M.A, Switzer, G.E, Goycoolea, J.M, et al. (1997) Does transplantation produce quality of life benefits? A quantitative analysis of the literature. *Transplantation.* 64,p.1261-1273.
112. Dols LF, Kok NF, Ijzermans JN. Surgical aspects of live kidney donation. *Front Biosci* 2009; 14: 4746–4757.
113. Dols LF, Kok NF, Ijzermans JN. Live donor nephrectomy: a review of evidence for surgical techniques. *Transpl Int* 2010; 23: 121–130.
114. Dominguez-Gil B, Delmonico FL, Shaheen FA et al. The critical pathway for deceased donation: reportable uniformity in the approach to deceased donation. *Transpl Int* 2011; 24: 373–378.
115. Dong E, Shumway NE, Lower RR. In: *History of Transplantation: Thirty-Five Recollections*. Terasaki PI, editor. Los Angeles: UCLA Tissue Typing Laboratory; 1991. pp. 435–449
116. Edward Guadagnoli, Ph.D., Cindy L. Christiansen, Ph.D., and Carol L. Beasley, M.P.P.M.; Potential Organ-Donor Supply and Efficiency of Organ Procurement Organizations; *Health Care Financ Rev.* 2003 Summer; 24(4): 101–110.
117. Elkington JR. Medicine and quality of life. *Ann Intern Med.* 1966;64:711-714.
118. Emerson E. Evaluating the impact of deinstitutionalization on the lives of mentally retarded people. *Am J Mental Defic.*1985;90(3):277.
119. English V: Is presumed consent the answer to organ shortages? Yes. *BMJ* 2007, 334:1088.
120. European Commission, Directorate-General Health and Consumer Protection, Public Health and Risk Assessment Directorate; HUMAN ORGAN TRANSPLANTATION IN EUROPE: AN OVERVIEW; (2003) Commission européenne, L-2920 Luxembourg
121. Eurotransplant International Foundation. Eurotransplant: donation, waiting lists, and transplants. In: Oosterlee A, Rahmel A, editors. Annual Report 2007 of the Eurotransplant International Foundation. Leiden: Eurotransplant International Foundation; 2007. pp. 24–29.

122. Ex vivo reperfusion of human lungs declined for transplantation: a novel approach to alleviate donor organ shortage? [abstract] *J Heart Lung Transplant* 2004;23:S173120  
Oosterlee A, Rahmel A. Annual Report: Eurotransplant International Foundation, 2011.
123. Fabre C: *Whose body is it anyway? Justice and the Integrity of the Person*; Oxford: Oxford University Press; 2006:72-96
124. Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 126-135.
125. Filosso PL, Turello D, Cavallo A, et al. Lung donors selection criteria: a review. *J Cardiovasc Surg (Torino)* 2006;47:361-6.
126. Fischer-Fröhlich C.-L., 'Die Situation der Organtransplantation in der Bundesrepublik Deutschland und im europäischen Ausland aus medizinischer Sicht – eine Bestandsaufnahme', in: E. Baacke, G. Ruprecht (ed.), *Organentnahme und Transplantation im Spannungsfeld zwischen Ethik und Gesetz*, Stuttgart: Landeszentrale für Politische Bildung Baden-Württemberg 1997, p. 7-28.
127. Fondevila C, Hessheimer AJ, Flores E, Ruiz A, Mestres N, Calatayud D, et al. Applicability and results of Maastricht type 2 donation after cardiac death liver transplantation. *Am J Transplant* 2012;12:162–170
128. Forsberg A, Lorenzon U, Nilsson F, Backmana L. Pain and health related quality of life after heart, kidney, and liver transplantation. *Clin Transplant* 1999;13:453–460.
129. Frezza EE, Krefski LRN, Valenziano CP: Factors influencing the potential organ donation: a 6-yr experience of the New Jersey Organ and Tissue Sharing Network. *Clin Transpl* 1999, 13:231-240.
130. Friele RD, Gevers JKM, Blok GA, Coppens R, Smit MC: *Third evaluation of the Law on organ donation (publication in Dutch)* Utrecht: NIVEL; 2007.
131. G. Palea, D. Pegg, 'The ethics of donation: changes are necessary and soon', *The Lancet* (362) 2003, p. 932
132. Gatti RA, Meuwissen HJ, Allen HD, Hong R, Good RA. Immunological reconstitution of sex-linked lymphopenic immunological deficiency. *Lancet*. 1968;2:1366.
133. Gevers J, Janssen A, Friele R: Consent systems for Post Mortem Organ Donation in Europe. *Eur J Health Law* 2004, 11:175-186
134. Gibson T, Medawar PB. The fate of skin homografts in man. *J Anat* 1943; 77: 299–310.4
135. Gimbel RW, Strosberg MA, Lehrman SE, Gefenas E, Taft F: Presumed consent and other predictors of cadaveric organ donation in Europe. *Progress in Transplantation* 2003, 13:17-23.
136. Ghods, Savaj, 2006. "Iranian model of paid and regulated living-unrelated kidney donation." *Clin J Am Soc Nephrol* (2006), 1136-1145
137. Goetzmann L, Wagner-Huber R, Klaghofer R, Muellhaupt B, Clavien PA, Buddeberg C, et al. Waiting for a liver transplant: psychosocial well-being, spirituality, and need for counselling. *Transplant Proc* 2006;38:2931–2936.
138. Gotay CC, Moore TD. Assessing quality of life in head and neck cancer. *Qual Life Res*. 1992;1(1):5-17.
139. Gralnek IM, Hays RD, Kilbourne A, Rosen HR, Keeffe EB, Artinian L, et al. Development and evaluation of the Liver Disease Quality of Life instrument in persons with advanced, chronic liver disease – the LDQOL 1.0. *Am J Gastroenterol* 2000;95:3552–3565.
140. Gundle K: *Presumed Consent: An International Comparison and Possibilities for Change in the United States*. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2005, 14:113-118.

141. Gutteling JJ, de Man RA, Busschbach JJ, Darlington AS. Overview of research on health-related quality of life in patients with chronic liver disease. *Neth J Med* 2007;65:227–234.
142. Haddow G: "Because you're worth it?" The taking and selling of transplantable organs. *J Med Ethics* 2006, 32:324-328.
143. Hamilton DNH, Reid WA. Yu Yu Voronoy and the first human kidney allograft. *Surg Gynecol Obstet.* 1984;159:289
144. Hardy JD, Webb WR, Dalton ML Jr, Walker GR Jr. Lung homotransplantation in man. *J Am Med Assoc* 1963; 186: 1065–74
145. H.D.C. Roscam Abbing, 'Organ donation; the legal framework', *Health Policy* (16) 1990, p. 105-115.
146. Healy (2005) Healy, 2006. "Do presumed-consent laws raise organ procurement rates?" *Depaul law review*, 55(3): 1017-1043.
147. Hellgren A, Berglund B, Gunnarsson U, Hansson K, Norberg U, Backman L. Health-related quality of life after liver transplantation. *Liver Transplant Surg* 1998;4:215–221.
148. Hilbrands, L.B, Hoitsma, A.J, Koene, R,A,P. (1995) Medication compliance after renal transplantation. *Transplantation*.60,p.914-920.
149. Hitchen L. No evidence that presumed consent increases organ donation. *BMJ* 2008; 337: a1,614
150. Holahan, C. J., Moos, R. H., & Schaefer, J. E. (1996). Coping, stress resistance, and growth: Conceptualizing adaptive functioning. In M. Zeidner & N. S. Endler (Eds.), *Handbook of coping*. New York: John Wiley
151. Holdsworth R, Hurley CK, Marsh SG, Lau M, Noreen HJ, Kempenich JH, et al. The HLA dictionary 2008: a summary of HLA-A, -B, -C, -DRB1/3/4/5, and -DQB1 alleles and their association with serologically defined HLA-A, -B, -C, -DR, and -DQ antigens. *Tissue Antigens*. 2009;73:95–170
152. Holzner B, Kemmler G, Kopp M, Dachs E, Kaserbacher R, Spechtenhauser B, et al. Preoperative expectations and postoperative quality of life in liver transplant survivors. *Arch Phys Med Rehabil* 2001;82:73–79.
153. Hornby K, Ross H, Keshavjee S, Rao V, Shemie SD. Non-utilization of hearts and lungs after consent for donation: a Canadian multicenter study. *Can J Anaesth* 2006;53:831–837.
154. Hornquist JO. The concept of quality of life. *Scand J Soc Med*. 1982;10(2):57-61.
155. Howard, 2007. "Producing organ donors." *Journal of economic perspectives* (2007), 21 no 3: 25-36.
156. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Backett EM, Williams J, Papp E. A quantitative approach to perceived health status: A validation study. *J Epidemiol Community Health*. 1980;34(4):281-286.
157. Hunter D, Pierscionek BK: Children, Gillick Competency and Consent for Involvement in Research. *Journal of Medical Ethics* 2007, 33:659-662.
158. I. Boone, 'Het wegnemen en transplanteren van organen volgens het Belgisch recht', *Tijdschrift voor Privaatrecht* 1996, p. 124
159. Ibrahim HN, Foley R, Tan L et al. Long-term consequences of kidney donation. *N Engl J Med* 2009; 360: 459–469.
160. Inspectie voor de Gezondheidszorg, Orgaandonatie in de Nederlandse ziekenhuizen, The Hague: Inspectie voor de Gezondheidszorg 2000, p. 32 ev.;
161. International figures on organ donation and transplantation–2007. *Transplant Newsletter-Council of Europe* 2008; 12(1). Spanish National Transplant Organization website. Accessible at <http://www.ont.es>)

162. Irving MJ, Tong A, Jan S, Cass A, Rose J, Chadban S, et al. Factors that influence the decision to be an organ donor: a systematic review of the qualitative literature. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*. 2012 Jun;27(6):2526-33. PubMed PMID: 22193049.
163. Jaboulay M. Greffe du reins au pli du coude par soudures arterielles et veineuses [Kidney grafts in the antecubital fossa by arterial and venous anastomosis] *Lyon Med*. 1906;107:575.
164. Jack G. Copeland, M.D., Richard G. Smith, M.S.E.E., C.C.E., Francisco A. Arabia, M.D., Paul E. Nolan, Pharm.D., Gulshan K. Sethi, M.D., Pei H. Tsau, M.D., Douglas McClellan, B.S.M.E., and Marvin J. Slepian, M.D. Cardiac Replacement with a Total Artificial Heart as a Bridge to Transplantation. *N Engl J Med* 2004;351:859-67
165. Janssen A, Gevers J: Explicit or presumed consent and organ donation post-mortem: does it matter? *Medicine and Law* 2005, 24:575-583
166. Javier Chinen, MD, PhD and Rebecca H. Buckley, MD; Transplantation immunology: Solid Organ and bone marrow; *J Allergy Clin Immunol*. 2010 Feb; 125(2 Suppl 2): S324–S335; doi: 10.1016/j.jaci.2009.11.014
167. Johnson, Goldstein, 2003. "Do defaults save lives?" *Science* (2003), 302: 1338-1339.
168. Karnofsky DA, Burchenal JH. Clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In MacLeod CM, ed. *Evaluation of Chemotherapeutic Agents*. New York: Columbia University Press; 1949:191-205.
169. Kass LR: Organs for sale? Propriety, property and the price of progress. In *Bioethics* 4th edition. Edited by: Shannon TA. Paulist Press; 1993:468-488.
170. Keil G (July 1978). "The history of plastic surgery (author's transl)". *Laryngologie, Rhinologie, Otologie* (in German). 57 (7): 581–91. PMID 355747.
171. Kennedy I, Sells RA, Daar AS et al. The case for "presumed consent" in organ donation. *International Forum for Transplant Ethics. Lancet* 1998; 351: 1,650–52.
172. *Kidney International* (1 January 2012). "History of nephrology: Ukrainian aspects". *Nature.com*. Retrieved 17 April 2013
173. Kim WR, Therneau TM, Benson JT, Kremers WK, Rosen CB, Gores GJ, et al. Deaths on the liver transplant waiting list: an analysis of competing risks. *Hepatology* 2006;43:345–351].
174. Klein J, Sato A. The HLA system: second of two parts. *N Engl J Med*. 2000;343:782–6.
175. L. Golfieri, A. Lauro, E. Tossani, L. Sirri, A. Venturoli, A. Dazzi, C. Zanfi, M. Zanello, G. Vetrone, A. Cucchetti, G. Ercolani, M. Vivarelli, M. Del Gaudio, M. Ravaioli, M. Cescon, G.L. Grazi, S. Faenza, S. Grandi, and A.D. Pinna. Psychological Adaptation and Quality of Life of Adult Intestinal Transplant Recipients: University of Bologna Experience *Transplantation Proceedings*, 42, 42–44 (2010)
176. L. Wright: Is presumed consent the answer to organ shortages? *BMJ* 2007; 334: 1089
177. Langone AJ, Helderan JH: Disparity between Solid-Organ Supply and Demand. *N Engl J Med* 2003, 349:704-706.
178. Legislative Council Legal and Social Issues References Committee, *Inquiry into Organ Donation in Victoria*, ISBN: 978-0-9872446-3-5, 2012
179. Lerner, OJ, Levine, S. (1994). Health related quality of life: origins, gaps and directions. *Advances in Medical Sociology*. 5,p.43-65.
180. Levine, S. (1995). The meanings of health, illness and quality of life. In: Guggenmoos-Holzmann, I, Bloomfield, K, Brenner, H, Flick, U. *Quality of life and health: concepts, methods and applications*. Berlin: Blackwell.
181. Levy D, Kenchaiah S, Larson MG, et al. Long-term trends in the incidence of and survival with heart failure. *N Engl J Med* 2002; 347: 1397–1402.

182. Lohr KN, Aaronson NK, Alonso J, Burnam MA, Patrick DL, Perrin EB, et al. Evaluating quality-of-life and health status instruments: development of scientific review criteria. *Clin Ther* 1996;18:979–992.
183. Long EF, Swain GW, Mangi AA. Comparative survival and cost effectiveness of advanced therapies for end-stage heart failure. *Circ Heart Fail*. 2014 [Epub ahead of print].
184. Lower RR, Shumway NE. Studies on orthotopic homotransplantation of the canine heart. *Surg Forum*. 1960;11:18
185. Lund LH, Edwards LB, Kucheryavaya AY, et al. The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirtieth Official Adult Heart Transplant Report-2013. *J Heart Lung Transplant*. 2013;32:951–64.
186. Marry de Klerka,b, Karin M. Keizerb, Frans H. J. Claasc, Marian Witvlietc, Bernadette J. J. M. Haase-Kromwijkb and Willem Weimara,b. The Dutch National Living Donor Kidney Exchange Program. *American Journal of Transplantation* 2005; 5: 2302–2305 Blackwell Munksgaard
187. Marta López-Fragal<sup>1</sup>, Beatriz Domínguez-gil<sup>2</sup>, Deirdre Fehily<sup>3</sup>, Efstratios Chatzixiros<sup>3</sup>, Carl-Ludwig Fischer-Fröhlich<sup>4</sup>, Estephan Arredondo<sup>5</sup>, Martí Manyalich<sup>5</sup>, Esteve Trias<sup>6</sup>, Rafael Matesanz<sup>2</sup>, Alessandro Nannicosta<sup>3</sup>; CONCERTED EFFORTS TO PROMOTE DONATION AND TRANSPLANTATION IN EUROPE: THE LEADING ROLE OF THE COUNCIL OF EUROPE AND THE CD-P-TO; Review article, *ORGANS, TISSUES & CELLS*, (17), 39-48, 2014
188. Matas AJ, Sutherland DER: The Importance of Innovative Efforts to Increase Organ Donation. *JAMA* 2005, 294:1691-1693
189. Matesanz R: Cadaveric organ donation: comparison of legislation in various countries of Europe. *Nephrol Dial Transplant* 1998, 13:1632-1635.
190. Matesanz R, Miranda B: A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: The Spanish model. *J Nephrol* 2002, 15:22-28.
191. Matesanz, Miranda, Felipe, 1994. “Organ procurement and renal transplants in Spain: the impact of transplant coordination.” *Nephrol Dial Transplant* (1994), 9: 475-478.
192. Matesanz, 2003. “Factors influencing the adaptation of the Spanish Model of organ donation.” *Transplant international* (2003), 16: 736-741
193. McDowell, I. and Newell, C.. (1996) *Measuring Health. A Guide to Rating Scales and Questionnaires*, 2nd edition. New York: Oxford University Press, 354-355.
194. McHorney CA, Ware Jr JE, Lu JF, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care* 1994;32:40–66.
195. McHorney CA, Ware Jr JE, Raczek AE. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1993;31:247–263.
196. Medawar PB. The behavior and fate of skin autografts and skin homografts in rabbits. *J Anat*. 1944;78:176
197. Mejías D, Ramírez P, Ríos A, Munitiz V, Hernandez Q, Bueno F, et al. Recurrence of alcoholism and quality of life in patients with alcoholic cirrhosis following liver transplantation. *Transplant Proc* 1999;31:2472–2474.
198. Merion RM, Pelletier SJ, Goodrich N, Englesbe MJ, Delmonico FL. Donation after cardiac death as a strategy to increase deceased donor liver availability. *Annals of surgery*. 2006;244(4):555.
199. Merrill JP, Murray JE, Harrison JH, Guild WR. Successful homotransplantation of the human kidney between identical twins. *J Am Med Assoc* 1956; 160: 277–82

200. Metcalfe M, Goldman E. Validation of an inventory for measuring depression. *Br J Psychiatry* 1965;111:240–242.
201. Miranda B., M. Matesanz, M. Fernández Lucas, C. Felipe, M.T. Naya, ‘Integrated Ways to Improve Cadaveric Organ Donation’, *Transplantation Proceedings* (28) 1996, p. 96-97
202. Michielsen P., ‘Presumed consent to organ donation: 10 years’ experience in Belgium’, *Journal of the Royal Society of Medicine* (89) 1996, p. 665
203. Mocan N, Tekin E. The determinants of the willingness to be an organ donor. National Bureau of Economic Research, 2005.
204. Moers C, Smits JM, Maathuis MH, Treckmann J, van Gelder F, Napieralski BP, et al. Machine perfusion or cold storage in deceased-donor kidney transplantation. *N Engl J Med* 2009;360:7–19.].
205. Moorey S, Greer S, Watson M, Gorman C, Rowden L, Tunmore R, et al. The factor structure and factor stability of the hospital anxiety and depression scale in patients with cancer. *Br J Psychiatry* 1991;158:255–259.
206. Moos, R. H., & Schaefer, J. E. (1986). Life transitions and crises: A conceptual overview. In R. H. Moos (Ed.), *Coping with life crises: An integrated approach*. New York: Plenum
207. Morgan JA. The influence of cortisone on the survival of homografts of skin in the rabbit. *Surgery*. 1951;30:506.);
208. Morris PJ. Transplantation—a medical miracle of the 20th century. *N Engl J Med* 2004; 351: 2678–80);
209. Morrissey PE, Monaco AP. Donation after circulatory death: current practices, ongoing challenges, and potential improvements. *Transplantation* 2014; 97: 258–264.
210. Morozumi, J., Matsuno, N., Sakurai, E., Nakamura, Y., Arai, T., and Ohta, S. Application of an automated cardiopulmonary resuscitation device for kidney transplantation from uncontrolled donation after cardiac death donors in the emergency department. *Clin Transplant*. 2010; 24: 620–625.
211. Mossialos E, Costa-Font J, Rudisill C. Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from European Union survey data. *BMC health services research*. 2008;8:48. PubMed PMID: 18304341. Pubmed Central PMCID: 2292708.
212. Neto GB, Campelo AK, da Silva EN. “The impact of presumed consent law on organ donation: an empirical analysis from quantile regression for longitudinal data.”, *Berkeley Program in Law & Economics*, 2007.
213. Neyrinck A, Rega F, Jannis N, Van Gelder F, Vandezande E, Verleden GM, Coosemans W, De Leyn P, Nafteux Ph, Lerut T, et al. Ex vivo reperfusion of human lungs declined for transplantation: a novel approach to alleviate donor organ shortage? *J Heart Lung Transplant* 2004;23:S173.
214. Nickel R, Wunsch A, Egle UT, Lohse AW, Otto G. The relevance of anxiety, depression, and coping in patients after liver transplantation. *Liver Transplant* 2002;8:63–71.
215. Orentlicher D. Presumed Consent to Organ Donation: Its Rise and Fall in the United States. *Rutgers Law Review*. 2009;61:295.
216. Organ Donation Taskforce. The potential impact of an opt out system for organ donation in the UK. London: Crown copyright; 2008.
217. Orley, J., & Kuyken, W. (Eds.). (1994). *Quality of life assessment: International perspectives*. Berlin: Springer-Verlag.
218. P. McMaster, H. Vadeyar, ‘Spain Model: World Leader in Organ Donation’, *Liver Transplantation* (6, 4) 2000, p. 502;

219. P. Michielsen, 'Presumed consent to organ donation: 10 years' experience in Belgium', *Journal of the Royal Society of Medicine* (89) 1996, p. 665;
220. Padela AI, Rasheed S, Warren GJ, Choi H, Mathur AK. Factors associated with positive attitudes toward organ donation in Arab Americans. *Clinical transplantation*. 2011 Sep-Oct;25(5):800-8. PubMed PMID: 21175847.
221. Parmet, S. (2002) Quality of life. *J.A.M.A.* 288,p.3070.
222. Patrick, D.L, Bergner, M. (1990). Measurement of health status in the 1990s. *Annu. Rev. Public Health.* 13,p.165-183.
223. Patrick DL, Erickson P. Assessing health-related quality of life for clinical decision making. In Walker SR, Rosser RM, eds. *Quality of Life: Assessment and Application*. Lancaster, England: MTP Press; 1988:22.
224. Patrick, O, Erickson, P. (1993). Health status and health policy: Quality of life in health care evaluation and resource allocation. New York: Oxford University Press, p.22
225. Pierobon ES, Sandrini S, De Fazio N et al. Optimizing utilization of kidneys from deceased donors over 60 years: five-year outcomes after implementation of a combined clinical and histological allocation algorithm. *Transpl Int* 2013; 26: 833–841.
226. Price D: From Cosmos and Damian to Van Velzen: the Human Tissue Saga continues. *Medical Law Review* 2003, 11:1-47.
227. Randhawa G: Procuring organs for transplantation. A European Perspective. *European Journal of Public Health* 1998, 8:299-304.
228. Randhawa G, Brocklehurst A, Pateman R et al. 'Opting-in or opting-out?' – the views of the UK's faith leaders in relation to organ donation. *Health Policy* 2010; 96: 36–44.
229. Ratcliffe J, Young T, Longworth L, Buxton M. An assessment of the impact of informative dropout and nonresponse in measuring health-related quality of life using the EuroQol (EQ-5D) descriptive system. *Value Health* 2005;8:53–58.
230. Rabin R, de Charro F. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol group. *Ann Med* 2001;33:337–343.
231. RE Y: (Mental Incapacity: Bone Marrow Transplant) . 1996, 329
232. Reitz BA, Wallwork JL, Hunt SA, et al. Heart–lung transplantation: successful therapy for patients with pulmonary vascular disease. *N Engl J Med* 1982; 306: 557–64
233. Remco Coppen\*1, Roland D Friele1,2, Sjeff KM Gevers3, Geke A Blok4 and Jouke van der Zee1,5, The impact of donor policies in Europe: a steady increase, but not everywhere; *BMC Health Services Research* 2008, 8:235 doi:10.1186/1472-6963-8-235.
234. Rescher N: The legal roots of presumption. In *Presumption and the Practices of Tentative Cognition* Edited by: Rescher N. Cambridge University Press, Cambridge; 2006:1-12.
235. Riether AM, Smith SL, Lewison BJ, Cotsonis GA, Epstein CM. Quality-of-life changes and psychiatric and neurocognitive outcome after heart and liver transplantation. *Transplantation* 1992;54:444–450.
236. Rios A, Lopez-Navas A, Ayala-Garcia MA, Sebastian M, Febrero B, Ramirez EJ, et al. Multivariate analysis to determine the factors affecting the attitudes toward organ donation of healthcare assistants in Spanish and Mexican healthcare centers. *Transplantation proceedings*. 2012 Jul-Aug;44(6):1479-81. PubMed PMID: 22841189
237. Ripley, George; Dana, Charles A., eds. (1879). "Taliacotius, Gaspare", *The American Cyclopaedia*
238. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ: Attitudes toward financial incentives, donor authorization, and presumed consent among next-of-kin who consented vs. refused organ. *Transplantation* 2006, 81:1249-1256.

239. Roels L, Wight C: Donor Action: an international initiative to alleviate organ shortage. *Progress in Transplantation* 2001, 11:90-97
240. Roels L, Cohen B, Gachet C, Miranda BS: Joining Efforts in Tackling the Organ Shortage: The Donor Action Experience. *Clinical Transplants* 2002:111-120.
241. Roels, Vanrenterghem, Waer, Christiaens, Gruwez, Michielsen, 1991. "Three years of experience with a 'presumed consent' legislation in Belgium: its impact on multi-organ donation in comparison with other European countries." *Transplant Proceedings* (1991), 23: 903-4.
242. Roels L, Gachet C, Cohen B: Comparing countries' performance in organ donation: time to focus on their real potential. *Transplantation* 2004, 78:183-184.
243. Roger VL, Weston SA, Redfield MM, et al. Trends in heart failure incidence and survival in a community-based population. *JAMA* 2004; 292: 344–350.
244. Roop, J. C., Payne, J. K., & Hazard Vallerand, A. (2012). 'Theories and conceptual models to guide quality-of-life research'. In C. R. King & P. S. Hinds (Eds.), *Quality of life: From nursing and patient perspectives*. Sudbury, MA: Jones & Bartlett Learning.
245. Rosendal H., W.T. van Beekum, J. Legemaate, M.A.J.M. Buisen, E.H. Hulst, M. van den Berg, A. Assink, E.B. Veen, *Evaluatie Wet op de orgaandonatie*, The Hague: ZonMw 2001, p. 19-20 en 84.
246. Rumsey, Hurford, Cole, 2003. "Influence of knowledge and religiousness on attitudes toward organ donation." *Transplantation proceedings* (2003), 35: 2845-2850.
247. Saab S, Ibrahim AB, Shpaner A, Younossi ZM, Lee C, Durazo F, et al. MELD fails to measure quality of life in liver transplant candidates. *Liver Transplant* 2005;11:218–223.
248. Saidi, R.F., Markmann, J.F., Jabbour, N. et al. The faltering solid organ donor pool in the United States (2001–2010). *World J Surg*. 2012; 36: 2909–2913.
249. Salim A, Schulman D, Ley EJ, Berry C, Navarro S, Chan LS. Contributing factors for the willingness to donate organs in the Hispanic American population. *Archives of Surgery*. 2010;145(7):684
250. Sander SL, Miller BK.; Public knowledge and attitudes regarding organ and tissue donation: an analysis of the northwest Ohio community; Toledo Children's Hospital, OH, USA. sander@wcnnet.org
251. Sathvik, B.; Parthasarathi, G.; Narahari, M.; Gurudev, K. An assessment of the quality of life in hemodialysis patients using the WHOQOL-BREF questionnaire. (Original Article)(Report) *Indian Journal of Nephrology* October 1, 2008
252. Santos Junior R, Miyazaki MC, Domingos NA, Vale'rio NI, Silva RF, Silva RC. Patients undergoing liver transplantation: psychosocial characteristics, depressive symptoms, and quality of life. *Transplant Proc* 2008;40:802–804.
253. Schipper H, Clinch, JJ, Olweny CLM. Quality of life studies: Definitions and conceptual issues. In Spilker B, ed. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1996:11-23.
254. Schlegel A, Rougemont O, Graf R, Clavien PA, Dutkowski P. Protective mechanisms of end-ischemic cold machine perfusion in DCD liver grafts. *J Hepatol* 2013;58: 278–286.
255. Schlich, Thomas (2010) [originally published 1880–1930]. *The Origins of Organ Transplantation: Surgery and Laboratory Science*. University of Rochester Press.
256. Shield, C.F III, McGrath, M.M, Goss, T.F. (1997) Assessment of health-related quality of life in kidney transplant patients receiving tacrolimus (FK506)-based versus cyclosporine-based immunosuppression. *FK506 Kidney Transplant Study Group. Transplantation*. 64,p.I73S-I743

257. Singh N, Gayowski T, Wagener MM, Marino IR. Depression in patients with cirrhosis. Impact on outcome. *Dig Dis Sci* 1997;42:1421–1427.
258. Slaikeu, K. A. (1984). *Crisis intervention: A handbook for practice and research*. Boston: Allyn & Bacon.
259. Spellman S, Setterholm M, Maiers M, Noreen H, Oudshoorn M, Fernandez-Viña M, et al. Advances in the selection of HLA-compatible donors: refinements in HLA typing and matching over the first 20 years of the National Marrow Donor Program Registry. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2008 Sep;14(9 Suppl):37–44
260. Spitzer WO. State of science 1986: Quality of life and functional status as target variables for research. *J Chronic Dis*. 1987;40(6):465-471.
261. Starling RC, Naka Y, Boyle AJ, et al. Results of the post-U.S. Food and Drug Administration-approval study with a continuous flow left ventricular assist device as a bridge to heart transplantation: a prospective study using the INTERMACS (Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support). *J Am Coll Cardiol*. 2011;57:1890---8.
262. Starzl TE, Putnam CW, Halgrimson CG, Schroter GT, Martineau G, Launois B, Corman JL, Penn I, Booth AS, Jr, Groth CG, Porter KA. Cyclophosphamide and whole organ transplantation in human beings. *Surg Gynecol Obstet*. 1971;133:981
263. Starzl TE, Groth CG, Putnam CW, Corman J, Halgrimson CG, Penn I, Husberg B, Gustafsson A, Cascardo S, Geis P, Iwatsuki S. Cyclophosphamide for clinical renal and hepatic transplantation. *Transplant Proc*. 1973;5:511
264. Starzl TE, Kaupp HA, Jr, Brock DR, Lazarus RE, Johnson RV. Reconstructive problems in canine liver homotransplantation with special reference to the postoperative role of hepatic venous flow. *Surg Gynecol Obstet*. 1960;111:733
265. Starzl TE, Kaupp HA., Jr Mass homotransplantation of abdominal organs in dogs. *Surg Forum*. 1960;11:28
266. Starzl TE, Marchioro TL, Huntley RT, et al. Experimental and clinical homotransplantation of the liver. *Ann N Y Acad Sci* 1964; 120: 739–65
267. Starzl TE, Groth CG, Brettschneider L, Penn I, Fulginiti VA, Moon JB, Blanchard H, Martin AJ, Jr, Porter KA. Orthotopic homotransplantation of the human liver. *Ann Surg*. 1968;168:392
268. Starzl TE, Kaupp HA, Jr, Brock DR, Butz GW, Jr, Linman JW. Homotransplantation of multiple visceral organs. *Am J Surg*. 1962;103:219
269. Starzl TE, Bilheimer DW, Bahnson HT, Shaw BW, Jr, Hardesty RL, Griffith BP, Iwatsuki S, Zitelli BJ, Gartner JC, Jr, Malatack JJ, Urbach AH. Heart-liver transplantation in a patient with familial hypercholesterolemia. *Lancet*. 1984;1:1382
270. Starzl TE, Rowe M, Todo S, Jaffe R, Tzakis A, Hoffman A, Esquivel C, Porter K, Venkataramanan R, Makowka L, Duquesnoy R. Transplantation of multiple abdominal viscera. *JAMA*. 1989;261:1449.
271. Stevens, L. (2010, August 16). Determinants of organ donation. *Economics*. Retrieved from <http://hdl.handle.net/2105/7789>
272. Tarter RE, Switala J, Arria A, Van Thiel DH. Impact of liver disease on daily living in transplantation candidates. *J Clin Epidemiol* 1991;44:1079–1083.
273. Tarter RE, Switala J, Arria A, Plail J, Van Thiel D. Quality of life before and after orthotopic hepatic transplantation. *Arch Int Med* 1991;151:1521–1526.
274. Taylor JS: *Stakes and Kidneys. Why Markets in Human Body Parts are Morally Imperative*. In *Series: Live Questions in Ethics and Moral Philosophy* Ashgate Press; 2005:1-21
275. The WHOQOL Group. (1994a). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23 (3), 24-56.

276. Thomas E. Starzl, M.D., Ph.D., History of Clinical Transplantation, World J Surg. Author manuscript; available in PMC May 10, 2011. Published in final edited form as: World J Surg. Jul 2000; 24(7): 759–782. PMID: PMC3091383 NIHMSID: NIHMS241746
277. Thomas ED. Allogeneic marrow grafting: a story of man and dog. In: Terasaki PI, editor. History of Transplantation: Thirty-Five Recollections. Los Angeles: UCLA Tissue Typing Laboratory; 1991. pp. 379–393.;
278. Thuluvath PJ, Guidinger MK, Fung JJ, Johnson LB, Rayhill SC, Pelletier SJ. Liver transplantation in the United States, 1999–2008. Am J Transplant 2010;10:1003–1019.
279. Torrance GW. Utility approach to measuring health related quality of life. J Chronic Dis. 1987;40(6):593-603.
280. Torregrossa G, Morshuis M, Varghese R, et al. Results with SynCardia total artificial heart beyond 1 year. ASAIO J 2014;60:626-34.
281. Umberto Maggiore<sup>1</sup>, Rainer Oberbauer<sup>2</sup>, Julio Pascual<sup>3</sup>, Ondrej Viklicky<sup>4</sup>, Chris Dudley<sup>5</sup>, Klemens Budde<sup>6</sup>, Soren Schwartz Sorensen<sup>7</sup>, Marc Hazzan<sup>8</sup>, Marian Klinger<sup>9</sup> and Daniel Abramowicz<sup>10</sup> for the ERA-EDTA-DESCARTES Working Group. Strategies to increase the donor pool and access to kidney transplantation: an international perspective. Nephrol Dial Transplant (2014) 0: 1–6.
282. Upadhyaya AK, Stanley I. Hospital anxiety depression scale. Br J Gen Pract 1993;43:349–350.
283. USRDS Coordinating Center. Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, 2012.
284. van Knippenberg FC, de Haes JC. Measuring the quality of life of cancer patients: Psychometric properties of instruments. J Clin Epidemiol. 1988;41(11):1043-1053
285. Veatch RM, Pitt JB: The myth of presumed consent: Ethical problems in organ procurement strategies. Transplantation Proceedings 1995, 27:1888-1892.
286. Voronoy U. Sobre bloqueo del aparato reticuloendotelial del hombre en algunas formas de intoxicacion por el sublimado y sobre la transplantacion del rinon cadaverico como metodo de tratamiento de la anuria consecutiva a aquella intoxicacion [Blocking the reticuloendothelial system in man in some forms of mercuric chloride intoxication and the transplantation of the cadaver kidney as a method of treatment for the anuria resulting from the intoxication] Siglo Med. 1937;97:296.
287. Wang CC, Wang SH, Lin CC, Liu YW, Yong CC, Yang CH, et al. Liver transplantation from an uncontrolled non-heart-beating donor maintained on extracorporeal membrane oxygenation. Transplant Proc 2005;37:4331–4333
288. Wallinder A, Ricksten SE, Hansson C, et al. Transplantation of initially rejected donor lungs after ex vivo lung perfusion. J Thorac Cardiovasc Surg 2012; 144:1222-8.
289. Weber F, Philipp T, Broelsch CE, Lange R: The impact of television on attitudes towards organ donation – a survey in a German urban population sample. Nephrol Dial Transplant 1999, 14:2315-2318.
290. Wierup P, Haraldsson A, Nilsson F, Pierre L, Scherstein H, Silverborn M, Sjöberg T, Westfeldt U, Steen S. Ex vivo evaluation of nonacceptable donor lungs. Ann Thorac Surg 2006;81:460–466.
291. Whiting, I.F. (2001) Quality of life after solid organ transplantation. Transplant Reviews. 15,p.156.
292. WHO QOL group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument. Qual. Life Res. 2, p.153-159.
293. WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. Psychol Med. 1998; 28:551-558.

294. Wood-Dauphinee S, Exner G, Bostanci B, et al; SCI Consensus Group. Quality of life in patients With spinal cord injury–basic issues, assessment, and recommendations. *Restor Neurol Neurosci.*2002;20(3-4):135-149.
295. Woodruff MF, Robson JS, Ross JA, Nolan B, Lambie AT. Transplantation of a kidney from an identical twin. *Lancet* 1961; 1: 1245–9
296. Woolridge, Jeffrey M. 2006. *Introductory Econometrics, a modern approach*, fourth edition. South-Western Cengage Learning.
297. World Health Organization. (1991). *Report of the WHO Meeting on the Assessment of Quality of Life in Health Care*. Geneva: WHO (MNH/PSF/91.4)
298. World Health Organization: *The constitution of the World Health Organization*. *WHO Chron.* 1947; 1:29.
299. Younossi ZM, Guyatt G, Kiwi M, Boparai N, King D. Development of a disease specific questionnaire to measure health related quality of life in patients with chronic liver disease. *Gut* 1999; 45:295–300.
300. Younossi ZM, McCormick M, Price LL, Boparai N, Farquhar L, Henderson JM, et al. Impact of liver transplantation on health related quality of life. *Liver Transplant* 2000;6:779–783.
301. Zélia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourta, Gentil Alves Filhoa, Marilda Mazzalia and Nelson Rodrigues dos Santosb. Quality of life in renal transplant patients: impact of a functioning graft *Rev Saúde Pública* 2004;38(5) 1www.fsp.usp.br/rsp
302. Zych B, Popov AF, Stavri G, et al. Early outcomes of bilateral sequential single lung 130 transplantation after ex-vivo lung evaluation and reconditioning. *J Heart Lung Transplant* 2012;31:274-81.
303. <http://www.irodat.org/?p=database> IRODaT – International Registry in Organ Donation and Transplantation (99 Countries Reported since 1996)
304. <http://www.eurotransplant.org>
305. <http://www.scandiatransplant.org>
306. <http://www.agence-biomedecine.fr/Collaborations-with-international>
307. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/nep.12101/abstract>, Aric Bendorf, Bruce A Pussell, Patrick J Kelly и Ian H Kerridge. Socioeconomic, Demographic and Policy Comparisons of Living and Deceased Kidney Transplantation Rates Across 54 Countries.
308. [http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/human\\_substance/documents/ebs272d\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/human_substance/documents/ebs272d_en.pdf),Eur obarometer European and Organ donation (2007)”.
309. [http://www.organtransplants.org/understanding/history/text/era001\\_001.html](http://www.organtransplants.org/understanding/history/text/era001_001.html) NIH/ National Library of Medicine; Homer's The Odyssey
310. [http://www.organtransplants.org/understanding/history/text/era001\\_001.html](http://www.organtransplants.org/understanding/history/text/era001_001.html) NIH/ National Library of Medicine;
311. [https://en.wikipedia.org/wiki/History\\_of\\_rhinoplasty](https://en.wikipedia.org/wiki/History_of_rhinoplasty)
312. [www.DrZirm.org](http://www.DrZirm.org)
313. [http://www.bgnephrology.com/bsn\\_today/](http://www.bgnephrology.com/bsn_today/)
314. <http://medfac.mu>, Юбилеен сборник 95 години МФ-София,
315. [http://bg.wikipedia.org/wiki/Бъбречна\\_трансплантация](http://bg.wikipedia.org/wiki/Бъбречна_трансплантация)
316. <http://www.hearthospital.bg/departments/departmenten-cardiosurgery/cardiodepartment-nkb-history/>
317. <http://www.biologydiscussion.com/human-body/transplantation-meaning-types-and-mechanism/30714>
318. <http://www.webmd.com/a-to-z-guides/organ-transplant-overview#1>
319. [www.ecosante.org/sourceoecd.php](http://www.ecosante.org/sourceoecd.php) OECD health data, 2010;
320. <http://ddp-ext.worldbank.org> World Bank. World Bank Development Indicators.

321. <http://www.OPTN.org>. UNOS scientific registry data (accessed July 10, 2008);
322. [http://ec.europa.eu/health/population\\_groups/elderly/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/population_groups/elderly/index_en.htm). Health-EU Elderly. European Commission (accessed 29 July 2013).
323. <http://www.cancer.gov>. Accessed May 5, 2014. National Institutes of Health
324. <http://www.cdc.gov/chronicdisease/stats/index.htm>. Center for Disease Control and Prevention.
325. <http://www.drze.de/in-focus/organ-transplantation/legal-aspects>
326. [http://ec.europa.eu/health/blood\\_tissues\\_organ/docs/ev\\_20121009\\_facts\\_figures.pdf](http://ec.europa.eu/health/blood_tissues_organ/docs/ev_20121009_facts_figures.pdf)
327. DOPKI Newsletter 2009, [www.dopki.eu](http://www.dopki.eu).
328. <http://apps.who.int/healthinfo/statistics/mortality>.

## ПРИЛОЖЕНИЕ 1

### Проучване на информираността за донорството на органи, тъкани и клетки и отношението към донорството на обществото в България

#### Въпросник

##### Секция 1:

1. Възраст (години):

2. Пол:

- a) Мъж
- b) б. Жена

3. Населено място:

- a) . София
- b) Областен град
- c) Друг град
- d) Село

4. Религия:

- a) източноправославно християнство
- b) католическо християнство
- c) Мюсюлманско сунитско
- d) Мюсюлманско шиитско
- e) Нямам
- f) Не се самоопределям
- g) Друго (посочете).....

##### СЕКЦИЯ 2: ВЪПРОСИ ЗА ДОНОРСТВО И ТРАНСПЛАНТАЦИЯ

1. Знаете ли какво означава донорство?

- a) *Даряване на орган от жив човек за трансплантация на друг човек, като това по принцип не застрашава донора;*
- b) *Даряване на органи от починал човек след спиране на сърцето и дихателната дейност за трансплантация на друг;*
- c) *Просто даряване на органи след смъртта;*
- d) *Даряване на тъкани от починал човек след спиране на сърцето и дихателната дейност за трансплантация на друг човек;*
- e) *Даряване на органи от човек с мъзъчно увреждане, несъвместимо с живота, за трансплантация на друг човек;*
- f) *Даряване на тъкани от човек с мъзъчно увреждане, несъвместимо с живота, за трансплантация на друг човек.*

**2. Знаете ли кои части на тялото могат да се даряват?**

- a) бъбреци      b) сърце      c) черен дроб      d) костен мозък  
e) бял дроб      f) кожа      g) роговица      h) сърдечни клапи  
i) сухожилия      j) кости      k) панкреа      l) тънко черво  
m) ръка      n) крак      o) стомах      p) главен мозък  
q) не зная

**3. А кои от тях (или части от тях) могат да се даряват от жив донор?**

- a) бъбреци      b) сърце      c) черен дроб      d) костен мозък  
e) бял дроб      f) кожа      g) роговица      h) сърдечни клапи  
i) сухожилия      j) кости      k) панкреа      l) тънко черво  
m) ръка      n) крак      o) стомах      p) главен мозък  
q) не зная

**4. Знаете ли разликата между мозъчна смърт и кома?**

Да      Не

**5. Знаете ли как се доказва мозъчна смърт?**

Да      Не

**6. Знаете ли кога един човек може да бъде донор?**

Да      Не

**7. Запознати ли сте с процедурата за донорство?**

Да      Не

**8. Знаете ли колко хора в България са на хемодиализа и се нуждаят от трансплантация?**

Да      Не

**9. Смятате ли, че информацията за възможностите, които се предоставят чрез донорството, е достатъчна?**

Да      Не      Не зная

**10. Какво е мнението Ви за възможността Вашите органи да бъдат използвани за донорство?**

- a) Ще помисля за това  
b) Ще приема при определени условия  
c) Ще приема без всякакви условности  
d) Никога няма да го приема

**11. На кого бихте дарили орган?**

- a) Член на семейството      b) Непознат      c) Приятел  
d) Колега      e) На всеки      f) Други (посочете)

**12. Бихте ли станала донор на яйцеклетки?**

Да      Не

**13. Бихте ли подкрепили кампанията „Частица от теб може да бъде за някого целия свят“?**

- a) Да
- b) Не
- c) Не мога да преценя, защото не съм запознат

**14. Религията Ви позволява ли органно дарство?**

Да                      Не                      Не зная

**15. Бихте ли определили себе си като религиозен човек?**

Да                      Не

**16. Допустимо ли е според Вас да се дари орган и при какви обстоятелства?**

- a) Даряване след смъртта
- b) Даряване от жив човек
- c) Не зная, нямам информация
- d) Не може да се даряват органи

**17. Ще приемете ли орган, ако се нуждаете?**

- a) Да
- b) Не
- c) Не зная

**18. Познавате ли някого, който е трансплантиран (трансплантирани са му органи или тъкани от друг човек)?**

Да                      Не

**19. Вие в регистъра отказ за даряване на органи, тъкани или клетки ли сте?**

Да                      Не

**20. Ще се включите ли в този регистър?**

- a) Не
- b) Да, по лични причини
- c) Да, по други причини
- d) Да, по религиозни причини
- e) Не зная

**21. Бихте ли декларирали съгласието си да дарите своите органи в специален регистър?**

Да                      Не

**22. А има ли нужда от подобен регистър?**

Да                      Не

**23. Знаете ли кои заболявания се лекуват чрез трансплантация на стволови клетки?**

Да                      Не

Моля, посочете:

- |                           |                          |                           |
|---------------------------|--------------------------|---------------------------|
| a) Левкемия               | b) Ракови / онкологични  | c) Рак на кръвта / лимфом |
| d) Различни / много       | e) Церебрална парализа   | f) Костно-мозъчни         |
| g) Множествена склероза   | h) Генетични             | i) Бъбречни               |
| j) Детски паралич         | k) Мозъчни увреждания    | l) Сърдечни               |
| m) Левкози                | n) Хематологични         | o) Анемии                 |
| p) Ходчкин                | q) Лимфобластна левкемия | r) Пиелонефрит            |
| s) травма гръбначен мозък | t) Двигателни            | u) Диабет                 |
| v) Дегенеративни          | x) Хемофилия             | y) Редки болести          |
| z) Автоимунни             |                          |                           |

**24. Имате ли нужда от повече информация по темата за донорство и трансплантации?**

Да

Не

**25. Откъде черпите информация по по темата за донорство и трансплантации?**

- a) Телевизия
- b) От близки и познати
- c) Печатни издания
- d) От лекари и други медицински лица
- e) От неспециализирани сайтове в интернет
- f) От специализирани сайтове в интернет
- g) Радио
- h) От сайта на изпълнителната агенция по трансплантация
- i) Не търся подобна информация

## ПРИЛОЖЕНИЕ 2

**Проучване сред медицински специалисти за нивото на предлаганото в България обучение за донорство и трансплантация и необходимостта от продължаващо обучение**

### Приложение 2А. ФОРМУЛЯР ЗА ИЗРАЗЯВАНЕ НА СЪГЛАСИЕ ЗА УЧАСТИЕ

<b>Цел на изследването:</b>	Настоящото изследване има за цел да проучи познанията и уменията в областта на донорството и трансплантацията на органи в България.
<b>Особености на изследването:</b>	Участието в това изследване включва попълване на кратка анкета.
<b>Продължителност на участието:</b>	Изследването отнема около 20 минути.
<b>Рискове:</b>	Участието в проучването не представлява никакъв риск за анкетираните, освен обикновените ежедневни рискове, които са свързани с използването на интернет. Както е известно, при интернет връзките винаги съществува риск от нарушаване на поверителността. Начините за минимизиране на този риск са изброени по-долу в раздела за поверителност.
<b>Ползи:</b>	Участието в проучването не носи преки ползи за анкетираните, но информацията, получена чрез изследването, може да бъде полезна за разработване на програмата за обучение.
<b>Компенсация:</b>	Не се предвижда предоставяне на компенсация за участие в изследването.
<b>Поверителност:</b>	Всички данни ще бъдат анонимно събирани и ще се пазят в тайна. Резултатите ще бъдат представени само в обобщен вид.
<b>Доброволен характер на участието:</b>	Не е задължително да участвате в проучването. Ако сте съгласни да се включите, можете да оттеглите участието си по всяко време, без да има каквито и да е последствия за Вас.
<b>Информация за контакт:</b>	Ако имате някакви въпроси, свързани с настоящето проучване, можете да ги зададете по всяко време от извършване на проучването.
<b>Документация за информирано съгласие:</b>	Заявявам, че съм прочел/а настоящия формуляр за изразяване на съгласие и целта на проучването ми е известна. Готов/а съм да участвам в изследването.

## ПРИЛОЖЕНИЕ 2Б. Общи данни за участниците

1. На каква **възраст** сте?
2. Какъв е Вашият **пол**?
  - a. мъжки
  - b. женски
3. Какво **образователно ниво** имате?
  - a. гимназиално
  - b. колеж
  - c. университет
  - d. следдипломна квалификация
  - e. магистър
  - f. PhD
5. Каква е Вашата **длъжност**?
  - a. лекар
  - b. медицинска сестра
  - c. друго (посочете)
6. Каква е Вашата **специалност**?
  - a. Отделение за интензивно лечение/спешна помощ
  - b. Анестезиология и реанимация
  - c. Обща хирургия
  - d. Урология
  - e. Сърдечно-съдова хирургия
  - f. Неврохирургия
  - g. Коремна и гръдна хирургия
  - h. Нефрология
  - i. Гастроентерология
  - j. Кардиология
  - k. Пулмология
  - l. Имунология
  - m. Педиатрия
  - n. Неонатология
  - o. Вътрешни болести
  - p. Травматология и ортопедия
  - q. Друго (посочете)
7. Какъв **стаж** имата в областта, в която работите?
  - a. > 5 години
  - b. 3-5 години
  - c. 1-3 години
  - d. 1 година
  - e. никакъв

## ПРИЛОЖЕНИЕ 2В. ДИАГНОСТИЧНО ПРОУЧВАНЕ, 1-ва част

Следващите въпроси имат за цел **оценка на образователните програми, свързани с органното донорство и трансплантация, които се предлагат в България.** Моля, отделете време и отговорете на въпросите, представени по-долу.

### I. ОРГАННО ДОНОРСТВО

Има ли образователни програми, свързани с органното донорство, които се предлагат в България?

ДА                      НЕ

Ако отговорът е ДА, моля, отговорете на следните въпроси.

1. Кой предлага образователните програми? *Изберете един или няколко варианта в зависимост от сегашното състояние в страната:*

Министерство на здравеопазването	<input type="checkbox"/>
Изпълнителна агенция по трансплантация	<input type="checkbox"/>
Университети и висши училища	<input type="checkbox"/>
Болници	<input type="checkbox"/>
Други (моля, посочете):	<input type="checkbox"/>

2. Към каква целева група са насочени образователните програми?

Медицински специалисти	<input type="checkbox"/>
Общество	<input type="checkbox"/>
Училища	<input type="checkbox"/>
Университети и висши училища	<input type="checkbox"/>
Медии	<input type="checkbox"/>
Други (моля, посочете):	<input type="checkbox"/>

3. Какво ниво на експертни познания предоставят образователните програми?

Основно (еднодневен семинар или по-малко)	<input type="checkbox"/>
Въвеждащо (1 -2 дни)	<input type="checkbox"/>
Междинно (3 дни)	<input type="checkbox"/>
Напреднало (4-5 дни)	<input type="checkbox"/>
Стаж/практика	<input type="checkbox"/>
Част от учебния план	<input type="checkbox"/>
Следдипломна квалификация	<input type="checkbox"/>
Магистър	<input type="checkbox"/>
PhD	<input type="checkbox"/>
Други (моля, посочете):	<input type="checkbox"/>

4. Каква образователна методика се използва?

Online	<input type="checkbox"/>
Присъствена - face to face	<input type="checkbox"/>
Смесена (онлайн + face to face)	<input type="checkbox"/>

5. Какъв тип сертифициране се предлага?

Академична степен	<input type="checkbox"/>
Продължаващо професионално развитие или подобно	<input type="checkbox"/>
Сертификат за постигнато ниво/присъствие	<input type="checkbox"/>
Не се предлага сертификат	<input type="checkbox"/>
Други (моля, посочете):	<input type="checkbox"/>

## II. ТРАНСПЛАНТАЦИЯ

Има ли образователни програми, свързани с трансплантацията, които се предлагат във вашата страна?

ДА  НЕ

Ако отговорът е ДА, моля, отговорете на следните въпроси.

1. Кой предлага образователните програми? *Изберете един или няколко варианта в зависимост от сегашното състояние в страната:*

Министерство на здравеопазването	<input type="checkbox"/>
Изпълнителна агенция по трансплантация	<input type="checkbox"/>
Университети и висши училища	<input type="checkbox"/>
Болници	<input type="checkbox"/>
Други (моля, посочете):	<input type="checkbox"/>

--

2. Към каква целева група са насочени образователните програми?

Медицински специалисти	<input type="checkbox"/>
Общество	<input type="checkbox"/>
Училища	<input type="checkbox"/>
Университети и висши училища	<input type="checkbox"/>
Медии	<input type="checkbox"/>
Други (моля, посочете):	<input type="checkbox"/>

--

3. Какво ниво на експертни познания предоставят образователните програми?

Основно (еднодневен семинар или по-малко)	<input type="checkbox"/>
Въвеждащо (1 -2 дни)	<input type="checkbox"/>
Междинно (3 дни)	<input type="checkbox"/>
Напреднало (4-5 дни)	<input type="checkbox"/>
Стаж / практика	<input type="checkbox"/>
Част от учебния план (1 цикъл съгласно Болонския процес) <sup>1</sup>	<input type="checkbox"/>
Следдипломна квалификация	<input type="checkbox"/>
Магистър	<input type="checkbox"/>
PhD	<input type="checkbox"/>
Други (моля, посочете):	<input type="checkbox"/>

--

<sup>1</sup> Болонската тристепенна система на обучение води до 3 вида квалификации и степени: бакалавър (първият цикъл), магистър (втори цикъл) и докторат (трети цикъл на обучение)



**ПРИЛОЖЕНИЕ 2Г. Диагностично проучване, 2-ра част**

<b>ТЕМИ ОТ ОРГАНО ДОНОРСТВО, ПО КОИТО СТЕ ПОЛУЧИЛИ ОБУЧЕНИЕ/<u>АНКЕТА</u></b>	
<p>Моля, оценете темите, по които вече сте получили обучение, като използвате следната скала за точкуване:  <b>0 = никакво; 1 = слабо; 2 = средно; 3 = добро; 4 = много добро; 5 = отлично</b></p>	
<b>1. Препоръки и разпоредби в областта на донорството и трансплантацията</b>	
<b>2. Етични въпроси</b>	
<b>3. Откриване и оценка на донори в мозъчна смърт</b>	
<b>4. Мозъчна смърт</b>	
4.1. Концепции и определения	
4.2. Диагностика на мозъчна смърт	
<b>5. Управление на потенциален донор след мозъчна смърт</b>	
5.1. Патофизиологични промени и интензивни грижи за безопасност на органите за трансплантация	
5.2. Мониторинг и целеви параметри	
5.3. Критични усложнения/стратегии за лечение	
<b>6. Разговори със семейството за донорство на органи</b>	
6.1. Съобщаване на лошата новина	
6.2. Поставяне на въпроса за органно донорство	
<b>7. Експлантация на органи и тяхното съхраняване</b>	
7.1. Трупно донорство	
7.2. Живо донорство	
<b>8. Риск от предаване на:</b>	
8.1. Инфекциозни заболявания	
8.2. Злокачествени заболявания	
8.3. Други заболявания	
<b>9. Отчитане на инциденти и нежелани реакции</b>	
<b>10. DCD донорство (циркулаторна смърт)</b>	
<b>11. Живо донорство</b>	
<b>12. Управление на качеството при органното донорство</b>	

**ТЕМИ ОТ ОРГАННО ДОНОРСТВОТО, ОТ КОИТО СЕ  
ИНТЕРЕСУВАТЕ И ИМАТЕ ЖЕЛАНИЕ ЗА ПРОДЪЛЖАВАЩО  
ОБУЧЕНИЕ/АНКЕТА**

**Моля, посочете с:  
ДА или НЕ**

<b>1. Препоръки и разпоредби в областта на донорството и трансплантацията</b>	
<b>2. Етични въпроси</b>	
<b>3. Откриване и оценка на донори в мозъчна смърт</b>	
<b>4. Мозъчна смърт</b>	
4.1. Концепции и определения	
4.2. Диагностика на мозъчна смърт	
<b>5. Управление на потенциален донор след мозъчна смърт</b>	
5.1. Патофизиологични промени и интензивни грижи за безопасност на органите	
5.2. Мониторинг и целеви параметри	
5.3. Критични усложнения/стратегии за лечение	
<b>6. Разговори със семейството за донорство на органи</b>	
6.1. Съобщаване на лошата новина	
6.2. Поставяне на въпроса за органно донорство	
<b>7. Експлантация на органи и тяхното запазване</b>	
7.1. Трупно донорство	
7.2. Живо донорство	
<b>8. Риск от предаване на:</b>	
8.1. Инфекциозни заболявания	
8.2. Злокачествени заболявания	
8.3. Други заболявания	
<b>9. Отчитане на инциденти и нежелани реакции</b>	
<b>10.DCD донорство</b>	
<b>11.Живо донорство</b>	
<b>12.Управление на качеството при органното донорство</b>	

<p align="center"><b>ТЕМИ ОТ ТРАНСПЛАНТАЦИЯТА, ПО КОИТО СТЕ ПОЛУЧИЛИ ОБУЧЕНИЕ/<u>АНКЕТА</u></b></p> <p align="center"><b>Моля, оценете темите, по които вече сте получили обучение, като използвате следната скала за точкуване:</b></p> <p align="center"><b>0 = никакво; 1 = слабо; 2 = средно; 3 = добро; 4 = много добро; 5 = отлично</b></p>	
<b>1. Оперативни процедури и следоперативни грижи</b>	
1.1. Бъбрек	
1.2. Черен дроб	
1.3. Панкреас	
1.4. Сърце	
1.5. Бял дроб	
<b>2. Управление на списъка с чакащи за орган</b>	
<b>3. Имунология и отхвърляне на трансплантиран орган</b>	
3.1 Имунология, включително HLA тъканно типизиране и крос мач	
3.2 Имуносупресивни лекарства	
3.3 Клинични аспекти на отхвърлянето	
<b>4. Инфекциозни заболявания при трансплантация</b>	
<b>5. Грижи за трансплантиран пациент</b>	
<b>6. Проследяване на трансплантацията</b>	
6.1 Рискове за съпътстваща заболеваемост след трансплантация	
6.2 Специфични грижи след трансплантация на органи и управление на хронични заболявания	
6.3 Стратегия за обучение на пациенти	
<b>7. Живо даровство</b>	
7.1 Клинично координиране на процедурата за живо даровство	
7.2 Подготовка на живия даров	
7.3 Дългосрочно проследяване на живия даров с акцент към физическото и психо-социалното му благосъстояние	

**ТЕМИ ОТ ТРАНСПЛАНТАЦИЯТА, ОТ КОИТО СЕ  
ИНТЕРЕСУВАТЕ И БИХТЕ СЕ ОБУЧИЛИ/АНКЕТА**

**Моля, посочете с:  
ДА или НЕ**

<b>1. Оперативни процедури на даден орган и следоперативни грижи</b>	
a. Бъбрек	
b. Черен дроб	
c. Панкреас	
d. Сърце	
e. Бял дроб	
<b>2. Управление на списъка с чакащи за орган</b>	
<b>3. Именология и отхвърляне на трансплантиран орган</b>	
a. Имунология, включително HLA тъканно типизиране и крос мач	
b. Имуносупресивни лекарства	
c. Клинични аспекти на отхвърлянето	
<b>4. Инфекциозни заболявания при трансплантация</b>	
<b>5. Управление на трансплантиран пациент</b>	
<b>6. Проследяване на трансплантацията</b>	
a. Рискове за съпътстваща заболяемост след трансплнтация	
b. Специфични грижи след трансплантация на органи и управление на хронични заболявания	
c. Стратегия за обучение на пациенти	
<b>7. Живо донорство</b>	
a. Клинично координиране на процедурата за живо донорство	
b. Подготовка на живия донор	
c. Дългосрочно проследяване на живия донор с акцент към физическото и психо-социалното му благосъстояние	

## ПРИЛОЖЕНИЕ 2Д. Компетенции (умения)

<b>УМЕНИЯ, КОИТО СТЕ УСВОИЛИ ПО ВРЕМЕ НА ОБУЧЕНИЯТА/АНКЕТА</b>	
<b>Моля, оценете темите, като използвате следната скала за точкуване:</b>	
<b>0 = никакво; 1 = слабо; 2 = средно; 3 = добро; 4 = много добро; 5 = отлично</b>	
<b>1. Поведенчески умения</b>	
<b>1.1 Решаване на проблеми:</b> решаване на трудни казуси на работното място	
<b>1.2 Вземане на решения:</b> взимане на логически решения и търсене на помощ, ако е необходимо	
<b>1.3 Лична отговорност:</b> самоуправление и набелязване на цели за лично и професионално развитие	
<b>1.4 Инициативност:</b> Планиране на работата и изпълнение на задачите, както и правене на конструктивни предложения	
<b>1.5 Работа в екип:</b> ефективна работа в екип, координиране и сътрудничество с всички специалисти в областта на здравеопазването	
<b>1.6 Надеждност:</b> лична отговорност и спазване на ангажиментите	
<b>1.7 Мотивираност:</b> Възможност за поддържане интереса на групата и нейната непрекъсната информираност	
<b>2. Функционални или технически</b>	
<b>2.1 Техники и процеси:</b> Извършване на подходящи техники за поддържане на пациентите и използване на инструменти	
<b>2.2 Упражняване на конкретна задача:</b> успешно осъществяване на задълженията	
<b>2.3 Комуникация:</b> Демонстриране на способност за общуване с други хора (писмено и устно)	
<b>2.4 Създаване на мрежа:</b> създаване на взаимосвързаност между хората	
<b>3. Професионални</b>	
<b>3.1 Управление на хора:</b> Осъществяване на специфични роли и разделяне на отговорностите	
<b>3.2 Организационни :</b> Възможност за организиране и работа в многофункционална среда	
<b>4. Информационни и комуникационни технологии, приложими към обучението</b>	
<b>4.1</b> Осведоменост за информационните и комуникационни технологии (ИКТ) или основни познания	
<b>4.2</b> ИКТ грамотност или знания за това как се използва компютър	
<b>4.3</b> Използване на ИКТ за управление и интегриране на знания	
<b>4.4</b> Използване на ИКТ като средство за изследвания, създаване, достъп и предаване на информация	

<b>УМЕНИЯ, КОИТО ИМАТЕ ЖЕЛАНИЕ ДА УСВОИТЕ ЧРЕЗ ОБУЧЕНИЕ/АНКЕТА</b>	
<b>Моля, посочете с: ДА или НЕ</b>	
<b>1. Поведенчески умения</b>	
<b>1.1 Решаване на проблеми:</b> решаване на трудни казуси на работното място	
<b>1.4 Звемане на решения:</b> вземане на логически решения и търсене на помощ, ако е необходимо	
<b>1.5 Лична отговорност:</b> самоуправление и набелязване на цели за лично и професионално развитие	
<b>1.4 Инициативност:</b> Планиране на работата и изпълнение на задачите, както и правене на конструктивни предложения	
<b>1.5 Работа в екип:</b> ефективна работа в екип, координиране и сътрудничество с всички специалисти в областта на здравеопазването	
<b>1.6 Надеждност:</b> лична отговорност и спазване на ангажиментите	
<b>1.7 Мотивираност:</b> Възможност за поддържане интереса на групата и нейната непрекъсната информираност	
<b>2. Функционални или технически</b>	
<b>2.5 Техники и процеси:</b> Извършване на подходящи техники за поддържане на пациентите и използване на инструменти	
<b>2.6 Упражняване на конкретна задача:</b> успешно осъществяване на задължената	
<b>2.7 Комуникация:</b> Демонстриране на способност за общуване с други хора (писмено и устно)	
<b>2.8 Създаване на мрежа:</b> създаване на взаимосвързаност между хората	
<b>3. Професионални</b>	
<b>3.2 Управление на хора:</b> Осъществяване на специфични роли и разделяне на отговорностите	
<b>3.2 Организационни :</b> Възможност за организиране и работа в многофункционална среда	
<b>4. Информационни и комуникационни технологии, приложими към обучението</b>	
<b>4.1</b> Осведоменост за информационните и комуникационни технологии (ИКТ) или основни познания	
<b>4.2</b> ИКТ грамотност или знания за това как се използва компютър	
<b>4.3</b> Използване на ИКТ за управление и интегриране на знания	
<b>4.4</b> Използване на ИКТ като средство за изследвания, създаване, достъп и предаване на информация	

## **ПРИЛОЖЕНИЕ 3. ПРОЕКТ НА УЧЕБНА ПРОГРАМА (CURRICULUM)**

Програмата е съобразена с изискванията на добрите европейски и световни практики в областта на органното донорство и трансплантация. Тя ще допринесе за развитието на съвместни координирани усилия в много специфична област на здравеопазването, което ще подобри медицинското обслужване на нуждаещите се пациенти. Образователната програма ще осигури структурирани знания по донорство и трансплантация, за да се подобри развитието на професионалните умения на медицинските специалисти в България.

Програмата включва: два онлайн модула („Донорство” и „Трансплантация”); практическо обучение като симулации и ролеви игри за клинични случаи; умения, компетенции и методология за ефективно предаване на знанията на новообучаващи се.

Към Учебната програма са приложени: Методика на обучение, Академично съдържание и Системи за оценка.

### **I. ЦЕЛИ НА УЧЕБНАТА ПРОГРАМА**

#### **1. Обучение по „Органно донорство”**

**Главна цел:** да предостави на медицинските специалисти знания и компетенции, необходими във всяка от фазите на донорството на органи.

**Специфични цели** в съответствие с идентифицираните от проведеното проучване нужди.

##### **1.1. Правна и етична рамка на органното донорство:**

✓ Законодателни и регулаторни аспекти на органното донорство в България и в Европа.

##### **1.2. Идентифициране на донор и критерии за оценката му:**

✓ Основни стъпки и най-ефективните начини за идентифициране на възможните и потенциалните донори.

✓ Цялостна оценка на донора, за да се гарантира, че клиничното състояние няма да засегне функционалността на органите и че няма никакъв риск от предаване на заболяване на реципиента.

✓ Абсолютни и относителни противопоказания за органно донорство (общи и специфични за различните органи)

##### **1.3. Диагноза на мозъчна смърт:**

✓ Концепция за мозъчна смърт (МС) и критерии за клинична и инструментална диагноза.

#### **1.4. Поддържане на донор:**

✓ Актуални принципи на медицинските подходи при овладяване на патофизиологичните промени при мозъчна смърт и правилното поддържане на донорите на органи.

#### **1.5. Подход към семейството за донорство на органи**

✓ Подход към семейството на донора за получаване на тяхното съгласие за донорство и социални въпроси, свързани с донорството.

#### **1.6. Живо донорство**

✓ Актуализиране на информацията за донорството от живи донори като терапевтична алтернатива

✓ Етични съображения, свързани с живото донорство

## **2. Органна трансплантация**

**Главна цел:** да подобри знанията и уменията на медицинските специалисти за всяка от фазите на органната трансплантация.

**Специфичните цели,** определящи основните стъпки на трансплантацията на органи:

### **2.1. Правни и етични рамки в трансплантацията:**

✓ Законодателни и регулаторни аспекти по отношение на органната трансплантация в България и Европа.

### **2.2. Принципи на имunosупресията и нейните усложнения:**

✓ Основни принципи на имunosупресията в органната трансплантация

✓ Идентифициране и поведение при данни за отхвърлянето на органа и усложненията, свързани с имunosупресията

✓ Най-честите инфекциозни усложнения, свързани с трансплантацията на органи и имunosупресията - подходи за диагностика и лечение.

**2.3. Подбор на реципиентите и критериите за разпределение на органите:**

✓ Знания за остри и хронични бъбречни, чернодробни, сърдечни, белодробни и заболявания на панкреаса, водещи до краен стадий на органна недостатъчност - причини, усложнения, патофизиология и възможности за лечение; адекватна оценка на пациентите, нуждаещи се от

органна трансплантация; критерии за разпределение на органите за трансплантация и избор на подходящ реципиент от списъка на чакащите.

#### **2.4. Трансплантационни хирургични техники:**

✓ Познания за принципите на предоперативна подготовка на експлантирания орган (bench preparation), подготовка на мястото за имплантиране (анатомични параметри, вкл. вариации и аномалии), както и общи интраоперативни предизвикателства и вариации.

#### **2.5. Непосредствени постоперативни грижи за трансплантиран пациент:**

✓ Съвременни тенденции за предоставяне на грижи за пациента непосредствено след трансплантацията: лекарствена терапия, водно-електролитна терапия, лабораторни и образни изследвания, биопсия и т.н.

#### **2.6. Проследяване и трансплантационни усложнения.**

✓ Идентифициране и лекуване на постоперативните усложнения: странични ефекти от лекарствата, инфекция, отхвърляне, повтарящи се заболявания

#### **2.7. Педиатрична органна трансплантация**

✓ Запознаване на обучаващите се с особеностите на детската трансплантация

#### **2.8. Клинична координация на процедурата при живо донорство:**

✓ Знания за хирургичните процедури (специфични за всеки орган) и постоперативни грижи за живите донори

✓ Проследяване в краткосрочен и дългосрочен план на живите донори, с внимание към физическото и психо-социалното им състояние

## **II. МЕТОДОЛОГИЯ**

### **1. Електронно обучение.**

Методът на **електронното обучение** (Е-обучение) е интерактивен и включва гъвкави двупосочно развиващи се преподавателски и учебни действия, насърчаване на непрекъснато изграждане на знания. Учебното съдържание трябва да е достъпно онлайн и да бъде структурирано по теми за по-добро усвояване на основните понятия. Всяка тема трябва да развива основната структура, с фактическа информация въз основа на писмени и аудио-визуални материали и да насърчава активното обучение. Програмата трябва да съдържа възможност за индивидуални дейности с практическа приложимост. Дебатите във форум между обучаващите се могат да засилят и насърчават обмен на добри практики.

### **Онлайн обучението** включва:

- ✓ Теоретичен курс – актуална информация в сферата трябва да бъде предоставена в съответствие с препоръките на СЗО, Съвета на Европа и Европейския съюз.
- ✓ Индивидуални практически дейности за засилване на теоретичните знания и осигуряване на непрекъснатото им изграждане.
- ✓ Видео материали.
- ✓ Дискусии във форуми – да насърчи допълнително интерактивността, както и знанията и обмена на най-добри практики чрез дебати и дискусии.
- ✓ Референции – изчерпателна препоръчителна литература за по-нататъшно обогатяване на придобитите знания.

### **Предимствата** на електронното обучение са:

- ✓ гъвкавост;
- ✓ достъп по всяко време и отвсякъде;
- ✓ ниски разходи;
- ✓ непрекъснато изграждане на знания и умения;
- ✓ текущ мониторинг и оценка;
- ✓ интерактивност и обмен на най-добри практики със специалисти от всички краища на страната.

## **2. Обучение в групи (face to face)**

Има за цел да приложи на практика знанията, придобити в он-лайн модулите и следователно улесняването на преминаването от теоретичните знания към практиката. Освен това програмата за обучение в групи ще помогне на участниците за придобиване на по-нататъшни нови знания в донорството и трансплантациите, как да докладват инциденти и реакции, както и управление на качеството и подобряване на техните основни умения и компетенции, за да доставят услуги с високо качество на пациентите.

- ✓ Програмата за обучение на живо трябва да продължи 4 -7 дни и сесиите да включват различни модули: лекции, семинари, симулации и ролеви игри.
- ✓ Методиката на обучение ще засили обмена на най-добрите практики и ще насърчава голяма интерактивност в създадената учебна среда .

### **III. АКАДЕМИЧНО СЪДЪРЖАНИЕ**

#### **1. Идентифициране и оценка на възможни донори**

1.1. Процес на донорство.

1.1.1. Видове донори.

1.1.2. Етапи на донорския процес и използвана терминология.

1.1.3. Измерване и оптимизиране на донорския потенциал и оценка на ефективността.

1.2. Идентифициране и оценка на **потенциални** донори

1.2.1. Идентифициране на донори.

1.2.2. Оценка на донор.

1.2.3. Клинични противопоказания за донорство.

1.2.4. Донор с разширени критерии (ДРК).

#### **2. Диагностициране на мозъчна смърт**

2.1. Концепции и определение на мозъчна смърт.

2.2. Диагноза „мозъчна смърт“.

2.1.2. Клиничен преглед (неврологични критерии).

2.1.3. Инструментални изследвания.

2.2. Конфликтните ситуации.

#### **3. Поддържане на донор и жизнеспособност на органите при донори в мозъчна смърт**

3.1. Поддържане на донори.

3.1.1. Цялостна грижа.

3.1.2. Поддържане на хемодинамиката.

3.1.3. Поддържане на водно-електролитното равновесие и ендокринна поддръжка.

3.1.4. Респираторна поддръжка на донор в мозъчна смърт.

3.1.5. Риск от предаване на заболявания.

3.2. Жизнеспособност на органа.

3.2.1. Цялостна оценка.

3.2.2. Коремни органи.

3.2.3. Гръдни органи.

#### **4. Подход към семейството за донорството**

4.1. Съобщаване на лоши новини.

4.1.1. Комуникационни умения и отношения.

4.2. Молба за донорство.

4.2.1. Предявяване на искането и справяне с отказа.

4.2.2. Оценка на биологичния риск за трансплантация при интервю с роднините.

#### **5. Експлантация, съхранение на органите за трансплантация и алокация**

5.1. Експлантация и съхранение на органите.

5.1.1. Мултиорганна експлантация.

5.1.2. Съхранение на органите.

5.2. Критериите за разпределение (алокация) на органите.

#### **6. Живо донорство**

6.1. Общи аспекти.

6.1.1. Кой може да бъде жив донор: етични съображения.

6.1.2. Общи критерии за приемане.

6.1.3. Нормативни актове и регистри.

6.2. Бъбречно и чернодробно живо донорство

6.2.1. Бъбречно донорство.

6.2.2. Чернодробно донорство.

#### **7. Донорство след циркулаторна смърт (ДЦС/DCD)**

7.1. Контролирано DCD.

7.2. Неконтролирано DCD.

### **IV. КОМПЕТЕНЦИИ**

Професионални компетенции, които трябва да бъдат придобити в края на програмата за обучение.

#### **1.Органно донорство**

✓ Достатъчно медицински знания за различните органи, които могат да бъдат трансплантирани.

✓ Ефективно прилагане на организационните аспекти за идентифициране на потенциални донори.

- ✓ Познаване на причините за настъпване на смърт, които най-често са свързани с донорство.
- ✓ Оценка на потенциала за донорство на болницата/отделението.
- ✓ Познаване на условията, на които трябва да отговарят починалите пациенти, отговарящи на критериите за донорство.
- ✓ Оценка на биологичните рискови фактори.
- ✓ Ефективно прилагане и тълкуване на тестове за лабораторен скрининг и медицинските изследвания.
- ✓ Знания за абсолютни и относителни противопоказания за донорство.
- ✓ Оценяване на жизнеспособността на органите според данните на донора.
- ✓ Идентифициране и избягване на предаването на инфекциозни заболявания, злокачествени тумори и други заболявания (интоксикации и наследствени заболявания) с помощта на строги научни критерии.
- ✓ Познаване на основните характеристики на мозъчната смърт.
- ✓ Разбиране на клиничните неврологични критерии за диагностициране на мозъчна смърт.
- ✓ Интерпретиране на основните резултати при използване на диагностични инструментални техники (биоелектрични тестове и проучвания на церебралния кръвен ток).
- ✓ Познаване на особените клинични ситуации, които правят диагнозата на мозъчна смърт трудна.
- ✓ Разбиране на патофизиологичните промени, които настъпват при мозъчна смърт и познаване на основните цели (особено хемодинамични и водноелектролитни) при поддържането на донорите.
- ✓ Идентифициране на клиничните признаци и симптоми на патофизиологичните промени в резултат на мозъчна смърт и познания кои от тях имат най-сериозни последствия в поддръжката на донора, респ. качеството на органите за трансплантация.
- ✓ Прилагане на техниките на разговора за получаване на съгласие за донорство от семейството.
- ✓ Адекватно формулиране на аргументите за дарение към семейството на донора на орган.
- ✓ Обобщаване на причините за отказ и разработване на стратегии, за да ги промени.
- ✓ Разбиране на техниките за експлантация на органи.

- ✓ Познания за различните хирургични техники за експлантация на органи: класическа техника, блок техника и др.
- ✓ Познания за основните задачи, които болничният координатор трябва да вземе предвид при организиране на мултиорганна експлантация.
- ✓ Разбиране на донорството от живи донори като терапевтична алтернатива и етичните съображения, които са свързани с него.
- ✓ Познаване на видовете донори след циркулаторна смърт и особеностите при тях.

## **2. Органна трансплантация**

- ✓ Разбиране на принципите на имunosупресия като ключов елемент на трансплантационното лечение и неговите усложнения.
- ✓ Ефективно оценяване на пациенти за трансплантация: подходящи изследвания, диагностичен капацитет и развитие на консултантски умения.
- ✓ Избор на оптимален кандидат за графта според въведените клинични и лабораторни критерии.
- ✓ Познания за предоперативната подготовка на реципиента и предимплантационната подготовка на органа за трансплантация при различните трансплантационни процедури.
- ✓ Разбиране на особеностите на хирургическа процедура за трансплантация, както и техните варианти и възможни интраоперативни усложнения.
- ✓ Познания за принципите на незабавната постоперативна грижа за трансплантирани пациенти, както и за овладяване и лечение на пост-хирургически усложнения.
- ✓ Знания за адекватно проследяване на трансплантиран реципиент идентифициране на усложнения, свързани с трансплантацията, лечението или отхвърляне на органа.

## **V. ОЦЕНЯВАНЕ**

### **1. Онлайн обучение:**

**1.1. Предварителна оценка:** оценка на знанията на участниците преди и след всеки модул. По този начин може да бъде оценено въздействието на програмата за обучение върху знанията на участниците.

**1.2. Непрекъснато оценяване.** Интегрирано в процеса на обучение. Всички дейности, предложени в текущата учебна програма, трябва да насърчават постигането на целите на обучителната комплексна програма и

придобиване на компетенциите, изброени по-горе. Съответните индивидуални дейности ще бъдат завършени в рамките на всеки модул.

**1.3. Тест за окончателна оценка.** Непрекъснатото оценяване ще бъде комбинирано с тест за окончателна оценка, за да се предостави пълна и точна картина на нивото на знания на участника по време и в края на курса. Финалният тест ще се състои от въпроси с няколко отговора, от които само един е верен.

## **2. Обучение в групи**

В курса на работа в групи също ще се провежда непрекъснато оценяване и крайна оценка. В този случай непрекъснатата оценка ще се извършва от експерти, които ще оценяват изпълнението и уменията на учениците по време на симулации, семинари и дебати на казуси. В края на семинарите обучаващите се специалисти ще преминават тест за самооценяване, насочен към оценяване на знанията, придобити по време на семинара. Този тест ще се състои от:

- Въпроси с няколко отговора, но само 1 правилна опция.
- Лист с правилни отговори, предоставен на обучаващите се след приключване на теста.

Както в онлайн програмата, така и в работата по групи, ще се прилага програма за качество.

## **VI. СЕРТИФИЦИРАНЕ**

Образователна програма е изготвена като смесена обучителна програма, в съответствие с насоките на българските и европейските институции за висше образование.

Сертификат за постижение ще бъде издаден за онези участници, които успешно преминават всички компонент на образователната програма.

### **Необходими умения за преподаване по програмата за обучение на координатори по донорство**

✓ Да владеят образователни стратегии и техники за комуникация - способности и умения, необходими за изпълнение на техните задължения.

✓ Да познават процесите на изготвяне на подходящи образователни материали за осъществяването на специфични цели на обучение на други медицински специалисти.

✓ Да работят за изграждането на познания, системното прилагане на придобитите знания, концептуално и критично мислене.

✓ Да познават образователните цели, както и методологията на обучението: работа, планиране, академично съдържание, дейности, критериите за оценка, процедура за сертифициране.

✓ Да прилагат различни методики по време на обучението за органно дарство и трансплантация съобразно нивото на обучаващите се.

## ПРИЛОЖЕНИЕ 4А. Формуляр за проучване на КЖ (WHOQoL-BREF)

Моля, отговорете на няколко общи въпроси за себе си, чрез подчертаване на избрания отговор или вписване в съответното пространство.

Пол: М Ж

Възраст:

Образование: Начално Основно Средно Висше

Семейно положение Неженен/неомъжена Женен/омъжена

Съжителство Разведен/а

Вдовец/а

В момента болен ли сте? Да Не

Какво мислите, че не е наред с Вашето здраве? (Моля, опишете)

Въпросите в това проучване целят да съберат информация за качеството Ви на живот, здравето и други области от Вашия живот. Моля, отговорете на всички въпроси. Ако не сте сигурен какъв отговор да дадете, моля, изберете този отговор, който Ви изглежда най-подходящ и отговарящ на Вашето състояние.

Моля, имайте предвид, че въпросите са насочени към Вашето състояние и/или здраве преди/след трансплантация. Прочетете всеки въпрос и отбележете една от възможностите от 1 до 5 за всеки един въпрос.

		Много лошо	Лошо	Нито добро, нито лошо	Добро	Много добро
1	Как бихте оценили качеството на Вашия живот?	1	2	3	4	5

		Много лошо	Лошо	Нито добро, нито лошо	Добро	Много добро
2	В каква степен сте удовлетворени от Вашето здраве?	1	2	3	4	5

Следващите въпроси се отнасят до степента на Вашите усещания и преживявания преди/след трансплантация:

		Никак	Малко	Средно	Много	В голяма степен
3.	До колко физическа болка Ви пречи да правите неща, които се нуждаете да правите?	1	2	3	4	5
4.	До колко се нуждаете от прием на медикаменти за извършване на ежедневните си дейности?	1	2	3	4	5
5.	Доколко се радвате на живота?	1	2	3	4	5
6.	Доколко е пълноценен Вашия живот според Вас?	1	2	3	4	5

		Никак	Малко	Средно	Много	В голяма степен
7.	Колко добре можете да се концентрирате?	1	2	3	4	5
8.	Доколко защитен и сигурен се чувствате в ежедневния живот?	1	2	3	4	5
9.	Доколко здравословна е средата в която живеете?	1	2	3	4	5

Следващите въпроси се отнасят до степента на преживените от Вас неща преди/след трансплантация:

		Никак	Малко	Умерено	В повечето случаи	Напълно
10.	Имате ли достатъчно енергия за ежедневния живот?	1	2	3	4	5
11.	Приемате ли външния вид на тялото си?	1	2	3	4	5
12.	Имате ли достатъчно пари да посрещнете нуждите си?	1	2	3	4	5
13.	Имате ли нужната информация за ежедневния Ви живот?	1	2	3	4	5
14.	Имате ли възможност за свободни занимания/развлечения?	1	2	3	4	5

		Много лоши	Лоши	Нито добро, нито лошо	Добро	Много добро
15.	Какви са възможностите Ви за излизане, придвижване?	1	2	3	4	5

Следващите въпроси се отнасят за **степената на задоволеност** от различни аспекти на живота Ви преди/след трансплантация:

		Никак	Малко	Умерено	В повечето случаи	Напълно
16.	Доволен/а ли сте от съня си?	1	2	3	4	5
17.	Доволен ли сте от способността да изпълнявате ежедневните си активности?	1	2	3	4	5
18.	Доволни ли сте от своята способност да работите?	1	2	3	4	5
19.	Колко сте доволен от себе си?	1	2	3	4	5
20.	Доволен ли сте от контактите си с други хора?	1	2	3	4	5
21.	Доволен ли сте от сексуалния си живот?	1	2	3	4	5
22.	Доволен ли сте от подкрепата на Вашите приятели?	1	2	3	4	5
23.	Доволен ли сте от жилището, в което живеете?	1	2	3	4	5
24.	Доволен ли сте от достъпа, който имате до здравни грижи?	1	2	3	4	5
25.	Доволен ли сте от транспорта, с който разполагате?	1	2	3	4	5

Следващият въпрос се отнася до това **колко често сте изпитали определени чувства и преживявания** преди/след трансплантация :

		Никога	Рядко	Често	Много често	Винаги
26 (F8.1)	Имахте ли негативни усещания, като лошо настроение, отчаяние, безпокойство, депресия?	1	2	3	4	5

Помогна ли Ви някой при попълване на анкетата?

.....

Колко време Ви отне попълването на анкетата?

.....

Имате ли други коментари относно въпросите от анкетата или други, незасегнати въпроси и пояснения?

.....

Благодаря за участието Ви!

**ПРИЛОЖЕНИЕ 4Б.** Въпросите за оценка на КЖ, представени по домейни:

**Домейн 1** = (6-B3) + (6-B4) + B10 + B15 + B16 + B17 + B18

**Домейн 2** = B5 + B6 + B7 + B11 + B19 + (6-B26)

**Домейн 3** = B20 + B21 + B22

**Домейн 4** = B8 + B9 + B12 + B13 + B14 + B23 + B24 + B25

Общи въпроси	Въпрос № (От Въпросник WHOQoL-Bref)	Аналог на въпроса в проучването
<b>Обща оценка на КЖ</b>	1. Как бихте оценили качеството на Вашия живот?	1. Обща оценка на КЖ
<b>Обща оценка на здравето</b>	2. В каква степен сте удовлетворени от Вашето здраве?	2. Обща оценка здраве
<b>Домейн 1 Физическо здраве</b>	<b>Въпрос № (От Въпросник WHOQoL-Bref)</b>	<b>Аналог на въпроса в проучването</b>
Дейности от всекидневния живот	17. Доволен ли сте от способността да изпълнявате ежедневните си активности?	Дейности от всекидневния живот
Зависимост от лекарства/лечение	4. До колко се нуждаете от прием на медикаменти за извършване на ежедневните си дейности?	Нужда от лечение
Енергия и умора	10. Имате ли достатъчно енергия за ежедневния живот?	10. Достатъчно енергия
Мобилност	15. Какви са възможностите Ви за излизане, придвижване?	15. Мобилност
Болка и дискомфорт	3. До колко физическа болка Ви пречи да правите неща, които се нуждаете да правите?	3. Липса на физическа болка
Сън	16. Доволен/а ли сте от съня си?	16. Сън
Капацитет за работа	18. Доволни ли сте от своята способност да работите?	18. Капацитет за работа
<b>Домейн 2 Психологическо здраве/състояние</b>	<b>Въпрос № (От Въпросник WHOQoL-Bref)</b>	<b>Аналог на въпроса в проучването</b>
Външен вид на тялото	11. Приемате ли външния вид на тялото си?	11. Външен вид на тялото
Негативни емоции	26. Имате ли негативни усещания, като лошо настроение, отчаяние, безпокойство, депресия?	26. Липса на негативни емоции
Радост от живота	5. Доколко се радвате на живота?	5. Радост от живота

Удовлетворение от себе си	19. Колко сте доволен от себе си?	19. Удовлетворение от себе си
Пълноценен живот	6. Доколко е пълноценен Вашия живот според Вас?	6. Пълноценен живот
Способност за концентрация	7. Колко добре можете да се концентрирате?	7. Способност за концентрация
<b>Домейн 3 Социални връзки/живот</b>	<b>Въпрос № (От Въпросник WHOQoL-Bref)</b>	<b>Аналог на въпроса в проучването</b>
Лични връзки	22. Доволен ли сте от подкрепата на Вашите приятели?	22. Подкрепа от приятелите
Социални връзки	20. Доволен ли сте от контактите си с други хора?	20. Контакти с други хора /Лични връзки
Сексуален живот/активност	21. Доволен ли сте от сексуалния си живот?	20. Сексуален живот
<b>Домейн 4 Заобикаляща действителност</b>	<b>Въпрос № (От Въпросник WHOQoL-Bref)</b>	<b>Аналог на въпроса в проучването</b>
Финансов статус	12. Имате ли достатъчно пари да посрещнете нуждите си?	12. Пари
Физическа сигурност	8. Доколко защитен и сигурен се чувствате в ежедневиия живот?	8. Безопасност, сигурност
Достъп до качествено здравеопазване и соц. услуги	24. Доволен ли сте от достъпа, който имате до здравни грижи?	24. Достъп до здравни услуги
Домашна среда	23. Доволен ли сте от жилището, в което живеете?	23. Условия на мястото на живеене
Възможност за придобиване на нова информация и умения.	13. Имате ли нужната информация за ежедневиия Ви живот?	13. Налична информация за живот
Възможности за отмора и почивка/забавления	14. Имате ли възможност за свободни занимания/развлечения?	14. Отдых, развлечения
Здравословна физическа среда	9. Доколко здравословна е средата , в която живеете?	9. Здравословна физическа среда
Транспорт	25. Доволен ли сте от транспорта, с който разполагате?	25. Транспорт

**ПРИЛОЖЕНИЕ 4В: Преобладаващи отговори по групи при бъбречно-трансплантираните пациенти и контролната група**

Въпроси в анкетите	Брой отговори по отделните оценки					Домейн и сума	Средна оценка	Станд. откл.	Довер. интервал
	1	2	3	4	5				
<b>1. Обща оценка качеството на живот</b>						D0	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация (121 анкетиран)	12	34	32	32	11	359	2.9669	0.3226	±0.3715
След трансплантация (121 анкетиран)	0	1	1	72	47	528	4.3636	1.0611	±1.2223
Контролна група (149 анкетиран)	0	3	102	31	13	501	3.3624	0.7538	±0.8683
<b>2. Обща оценка на здравето</b>						D0	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	9	35	31	28	18	374	3.0909	0.2933	±0.3379
След трансплантация	0	12	16	56	37	481	3.9752	0.7485	±0.8622
Контролна група	0	15	20	82	32	578	3.8792	0.7990	±0.9204
<b>3. Липса на физическа болка</b>						D1	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	10	28	24	37	22	396	3.2727	0.3887	±0.4478
След трансплантация	0	2	11	68	40	509	4.2066	0.9297	±1.0709
Контролна група	0	1	5	102	41	630	4.2282	1.0794	±1.2434
<b>4. Нужда от лечение</b>						D1	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	11	29	24	31	26	395	3.2645	0.3648	±0.4202
След трансплантация	1	4	8	66	42	507	4.1901	0.9279	±1.0689
Контролна група	1	2	7	99	40	622	4.1745	1.0393	±1.1972
<b>5. Радост от живота</b>						D2	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	12	33	29	28	19	372	3.0744	0.2854	±0.3287
След трансплантация	0	2	2	71	46	524	4.3306	1.0368	±1.1943
Контролна група	1	6	16	88	38	603	4.0470	0.8991	±1.0357
<b>6. Пълноценен живот</b>						D2	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	9	32	31	27	22	384	3.1736	0.3114	±0.3587
След трансплантация	0	2	6	69	44	518	4.2810	0.9866	±1.1365
Контролна група	3	9	29	77	31	571	3.8322	0.7448	±0.8580
<b>7. Способност за концентрация</b>						D2	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	11	34	31	26	19	371	3.0661	0.2792	±0.3216
След трансплантация	2	8	83	19	9	388	3.2066	0.7388	±0.8510
Контролна група	1	12	15	85	36	590	3.9597	0.8541	±0.9839
<b>8. Безопасност</b>						D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	5	11	69	24	12	390	3.2231	0.5931	±0.6833
След трансплантация	3	6	72	27	13	404	3.3388	0.6407	±0.7381
Контролна група	15	44	45	30	15	433	2.9060	0.2803	±0.3229
<b>9. Здравословна физическа среда</b>						D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	2	34	68	11	6	348	2.8760	0.5827	±0.6713
След трансплантация	5	20	70	18	8	367	3.0331	0.5910	±0.6808
Контролна група	1	12	103	29	4	470	3.1544	0.7695	±0.8865
<b>10. Достатъчно енергия</b>						D1	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	10	32	29	28	22	383	3.1653	0.3108	±0.3580
След трансплантация	4	13	16	53	35	465	3.8430	0.6946	±0.8002
Контролна група	1	7	15	90	36	600	4.0268	0.9115	±1.0500
<b>11. Външен вид на тялото</b>						D2	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	12	33	27	29	20	375	3.0992	0.2955	±0.3404
След трансплантация	2	9	84	18	8	384	3.1736	0.7495	±0.8634
Контролна група	5	18	13	80	33	565	3.7919	0.7862	±0.9057
<b>12. Пари</b>						D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	10	34	33	29	15	368	3.0413	0.2985	±0.3438

След трансплантация	8	22	52	31	8	372	3.0744	0.4621	±0.5324
Контролна група	3	18	99	25	4	456	3.0604	0.7249	±0.8350
<b>13. Налична информация за живот</b>	1	2	3	4	5	D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	12	30	28	26	25	385	3.1818	0.3221	±0.3711
След трансплантация	4	25	46	28	18	394	3.2562	0.3904	±0.4497
Контролна група	5	19	20	75	30	553	3.7114	0.7128	±0.8212
<b>14. Отдых, развлечения</b>	1	2	3	4	5	D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	8	31	29	29	24	393	3.2479	0.3396	±0.3912
След трансплантация	7	12	14	54	34	459	3.7934	0.6994	±0.8057
Контролна група	2	18	25	74	30	559	3.7517	0.7010	±0.8075
<b>15. Мобилност</b>	1	2	3	4	5	D1	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	9	31	29	28	24	390	3.2231	0.3310	±0.3812
След трансплантация	2	7	10	62	40	494	4.0826	0.8573	±0.9875
Контролна група	1	4	12	95	37	610	4.0940	0.9752	±1.1234
<b>16. Сън</b>	1	2	3	4	5	D1	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	8	33	30	28	22	386	3.1901	0.3172	±0.3654
След трансплантация	3	14	17	52	35	465	3.8430	0.6819	±0.7855
Контролна група	2	10	29	76	32	573	3.8456	0.7372	±0.8492
<b>17. Дейности за всекидневен живот</b>	1	2	3	4	5	D1	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	13	35	31	24	18	362	2.9917	0.2567	±0.2957
След трансплантация	2	10	15	57	37	480	3.9669	0.7625	±0.8783
Контролна група	4	9	12	87	37	591	3.9664	0.8858	±1.0205
<b>18. Капацитет за работа</b>	1	2	3	4	5	D1	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	9	34	31	28	19	377	3.1157	0.2979	±0.3432
След трансплантация	1	7	20	58	35	482	3.9835	0.7555	±0.8703
Контролна група	2	5	15	91	36	601	4.0336	0.9241	±1.0645
<b>19. Удовлетворение от себе си</b>	1	2	3	4	5	D2	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	5	17	71	25	3	367	3.0331	0.6384	±0.7354
След трансплантация	3	6	12	61	39	490	4.0496	0.8346	±0.9614
Контролна група	2	11	15	86	35	588	3.9463	0.8612	±0.9920
<b>20. Социални контакти</b>	1	2	3	4	5	D3	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	3	19	52	29	18	403	3.3306	0.4506	±0.5191
След трансплантация	1	6	9	64	41	501	4.1405	0.8919	±1.0274
Контролна група	5	12	17	82	33	573	3.8456	0.8073	±0.9300
<b>21. Сексуален живот</b>	1	2	3	4	5	D3	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	11	33	31	29	17	371	3.0661	0.2929	±0.3374
След трансплантация	5	12	81	19	4	368	3.0413	0.7275	±0.8380
Контролна група	6	11	104	23	5	457	3.0671	0.7663	±0.8827
<b>22. Подкрепа от приятелите</b>	1	2	3	4	5	D3	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	0	4	11	71	35	500	4.1322	0.9235	±1.0638
След трансплантация	0	9	15	59	38	489	4.0413	0.7955	±0.9163
Контролна група	3	14	102	22	8	465	3.1208	0.7384	±0.8506
<b>23. Условия на мястото на живеене</b>	1	2	3	4	5	D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	5	10	17	59	30	462	3.8182	0.7255	±0.8358
След трансплантация	3	9	20	55	34	471	3.8926	0.7096	±0.8175
Контролна група	6	17	89	25	12	467	3.1342	0.6185	±0.7125
<b>24. Достъп до здравни услуги</b>	1	2	3	4	5	D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	10	35	35	33	8	357	2.9504	0.3614	±0.4163
След трансплантация	13	35	32	29	12	355	2.9339	0.2895	±0.3335
Контролна група	11	23	64	32	19	472	3.1678	0.4240	±0.4884
<b>25. Транспорт</b>	1	2	3	4	5	D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	13	21	65	19	3	341	2.8182	0.5569	±0.6415
След трансплантация	7	15	82	12	5	356	2.9421	0.7303	±0.8413

Контролна група	14	23	57	35	20	471	3.1611	0.3889	±0.4479
<b>26. Липса на негативни емоции</b>	1	2	3	4	5	D2	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	9	30	34	29	19	382	3.1570	0.3175	±0.3658
След трансплантация	3	9	85	17	7	379	3.1322	0.7618	±0.8775
Контролна група	5	25	57	36	26	500	3.3557	0.4181	±0.4816

**ПРИЛОЖЕНИЕ 4Г: Преобладаващи отговори по групи при чернодробно-трансплантираните пациенти и контролната група**

Въпроси в анкетите	Брой отговори по отделните оценки					Домейн и сума	Средна оценка	Станд. откл.	Довер. интервал
	1	2	3	4	5				
<b>1. Обща оценка качеството на живот</b>						D0	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация (46 анкетирани)	8	10	14	9	5	131	2.8478	0.2603	±0.2998
След трансплантация (46 анкетирани)	0	1	0	32	13	195	4.2391	1.1088	±1.2773
Контролна група (149 анкетирани)	0	3	102	31	13	501	3.3624	0.7538	±0.8683
<b>2. Обща оценка на здравето</b>						D0	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	9	35	1	1	0	86	1.8696	0.5774	±0.6651
След трансплантация	1	3	7	24	11	179	3.8913	0.7723	±0.8897
Контролна група	0	15	20	82	32	578	3.8792	0.7990	±0.9204
<b>3. Липса на физическа болка</b>						D1	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	5	9	13	10	9	147	3.1957	0.3330	±0.3836
След трансплантация	0	2	3	29	12	189	4.1087	0.9726	±1.1204
Контролна група	0	1	5	102	41	630	4.2282	1.0794	±1.2434
<b>4. Нужда от лечение</b>						D1	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	8	7	11	13	7	142	3.0870	0.3431	±0.3952
След трансплантация	1	3	1	28	13	187	4.0652	0.9635	±1.1099
Контролна група	1	2	7	99	40	622	4.1745	1.0393	±1.1972
<b>5. Радост от живота</b>						D2	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	7	10	14	10	5	134	2.9130	0.2829	±0.3259
След трансплантация	0	0	1	30	15	198	4.3043	1.0735	±1.2367
Контролна група	1	6	16	88	38	603	4.0470	0.8991	±1.0357
<b>6. Пълноценен живот</b>						D2	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	5	11	12	11	7	142	3.0870	0.2970	±0.3421
След трансплантация	0	0	3	29	14	195	4.2391	1.0118	±1.1656
Контролна група	3	9	29	77	31	571	3.8322	0.7448	±0.8580
<b>7. Способност за концентрация</b>						D2	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	4	13	14	11	4	136	2.9565	0.3214	±0.3702
След трансплантация	2	4	32	5	3	141	3.0652	0.7488	±0.8626
Контролна група	1	12	15	85	36	590	3.9597	0.8541	±0.9839
<b>8. Безопасност</b>						D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	3	7	26	6	4	139	3.0217	0.5670	±0.6531
След трансплантация	2	3	28	9	4	148	3.2174	0.6457	±0.7438
Контролна група	15	44	45	30	15	433	2.9060	0.2803	±0.3229
<b>9. Здравословна физическа среда</b>						D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	3	7	26	8	2	137	2.9783	0.5881	±0.6775
След трансплантация	2	5	28	6	5	145	3.1522	0.6268	±0.7220
Контролна група	1	12	103	29	4	470	3.1544	0.7695	±0.8865
<b>10. Достатъчно енергия</b>						D1	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	6	10	11	13	6	141	3.0652	0.3301	±0.3802
След трансплантация	2	2	9	22	11	176	3.8261	0.7093	±0.8171
Контролна група	1	7	15	90	36	600	4.0268	0.9115	±1.0500
<b>11. Външен вид на тялото</b>						D2	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	6	9	12	11	8	144	3.1304	0.3142	±0.3620
След трансплантация	1	3	32	6	4	147	3.1957	0.7472	±0.8608
Контролна група	5	18	13	80	33	565	3.7919	0.7862	±0.9057
<b>12. Пари</b>						D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	7	10	11	13	5	137	2.9783	0.3244	±0.3737
След трансплантация	5	8	20	9	4	137	2.9783	0.4151	±0.4782

Контролна група	3	18	99	25	4	456	3.0604	0.7249	±0.8350
<b>13. Налична информация за живот</b>	1	2	3	4	5	D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	8	8	13	13	4	135	2.9348	0.3505	±0.4038
След трансплантация	2	5	18	14	7	157	3.4130	0.4813	±0.5545
Контролна група	5	19	20	75	30	553	3.7114	0.7128	±0.8212
<b>14. Отдых, развлечения</b>	1	2	3	4	5	D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	4	11	13	11	7	144	3.1304	0.3127	±0.3603
След трансплантация	1	5	6	21	13	178	3.8696	0.7124	±0.8206
Контролна група	2	18	25	74	30	559	3.7517	0.7010	±0.8075
<b>15. Мобилност</b>	1	2	3	4	5	D1	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	6	9	14	13	4	138	3.0000	0.3663	±0.4219
След трансплантация	1	2	4	32	7	180	3.9130	1.0330	±1.1900
Контролна група	1	4	12	95	37	610	4.0940	0.9752	±1.1234
<b>16. Сън</b>	1	2	3	4	5	D1	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	7	9	13	11	6	138	3.0000	0.2951	±0.3399
След трансплантация	1	5	7	24	9	173	3.7609	0.7402	±0.8527
Контролна група	2	10	29	76	32	573	3.8456	0.7372	±0.8492
<b>17. Дейности за всекидневен живот</b>	1	2	3	4	5	D1	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	7	11	13	11	4	132	2.8696	0.2925	±0.3369
След трансплантация	1	4	5	26	10	178	3.8696	0.8289	±0.9548
Контролна група	4	9	12	87	37	591	3.9664	0.8858	±1.0205
<b>18. Капацитет за работа</b>	1	2	3	4	5	D1	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	5	11	14	11	5	138	3.0000	0.3113	±0.3586
След трансплантация	2	3	6	26	9	175	3.8043	0.8180	±0.9423
Контролна група	2	5	15	91	36	601	4.0336	0.9241	±1.0645
<b>19. Удовлетворение от себе си</b>	1	2	3	4	5	D2	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	3	7	27	6	3	137	2.9783	0.6003	±0.6916
След трансплантация	1	3	3	33	6	178	3.8696	1.0697	±1.2322
Контролна група	2	11	15	86	35	588	3.9463	0.8612	±0.9920
<b>20. Социални контакти</b>	1	2	3	4	5	D3	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	3	9	20	10	4	141	3.0652	0.4301	±0.4954
След трансплантация	2	1	3	31	9	182	3.9565	1.0134	±1.1674
Контролна група	5	12	17	82	33	573	3.8456	0.8073	±0.9300
<b>21. Сексуален живот</b>	1	2	3	4	5	D3	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	6	11	13	11	5	136	2.9565	0.2921	±0.3365
След трансплантация	2	4	31	5	4	143	3.1087	0.7162	±0.8250
Контролна група	6	11	104	23	5	457	3.0671	0.7663	±0.8827
<b>22. Подкрепа от приятелите</b>	1	2	3	4	5	D3	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	0	1	5	26	14	191	4.1522	0.9041	±1.0415
След трансплантация	0	0	9	28	9	184	4.0000	0.8977	±1.0341
Контролна група	3	14	102	22	8	465	3.1208	0.7384	±0.8506
<b>23. Условия на мястото на живеене</b>	1	2	3	4	5	D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	1	3	8	24	10	177	3.8478	0.7570	±0.8720
След трансплантация	0	4	8	22	12	180	3.9130	0.7213	±0.8309
Контролна група	6	17	89	25	12	467	3.1342	0.6185	±0.7125
<b>24. Достъп до здравни услуги</b>	1	2	3	4	5	D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	3	14	12	11	6	141	3.0652	0.2995	±0.3450
След трансплантация	1	8	18	12	7	154	3.3478	0.4303	±0.4957
Контролна група	11	23	64	32	19	472	3.1678	0.4240	±0.4884
<b>25. Транспорт</b>	1	2	3	4	5	D4	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	2	4	25	11	4	149	3.2391	0.5824	±0.6709
След трансплантация	1	2	31	7	5	151	3.2826	0.7220	±0.8317
Контролна група	14	23	57	35	20	471	3.1611	0.3889	±0.4479

<b>26. Липса на негативни емоции</b>	1	2	3	4	5	D2	Mean	SD	Conf.
Преди трансплантация	3	12	13	12	6	144	3.1304	0.3315	±0.3819
След трансплантация	1	2	37	3	5	153	3.3261	0.8924	±1.0280
Контролна група	5	25	57	36	26	500	3.3557	0.4181	±0.4816

**ПРИЛОЖЕНИЕ 4Д. Резултати по домейни и социо-демографски променливи при бъбречно-трансплантираните пациенти**

Домейн, статистически групи	Преди трансплантацията			След трансплантацията			z-Test
Домейн D0 Общи въпроси	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	p-value
<b>Общо за домейна</b>	3.0289	12.12	50.72	4.16942	16.68	79.25	0.00474
По пол – Мъже:	3.2500	12.40	52.50	4.1641	16.66	79.10	0.00389
Жени:	2.7807	11.68	48.00	4.1754	16.70	79.39	
По възраст – ≤ 19	3.1000	10.90	43.15	3.9000	15.60	72.50	0.00417
20 – 29	2.9200	12.56	53.53	4.0400	16.16	76.00	
30 – 39	2.7258	13.33	58.33	4.0806	16.32	77.02	
40 – 49	3.1410	12.56	53.53	4.2308	16.92	80.77	
≥ 50	3.3333	13.33	58.33	4.4048	17.62	85.12	
Семейно положение – Неженен	2.8947	11.58	47.37	4.0789	16.32	76.97	0.00247
Женен	2.9589	11.84	48.97	4.2945	17.18	82.36	
Разведен	2.6429	10.57	41.07	3.7857	15.14	69.64	
Вдовец	3.3333	13.33	58.33	3.1667	12.67	54.17	
Съжителство	3.5263	14.11	63.16	4.0789	16.32	76.97	0.00483
По образование – Начално	3.0000	12.00	50.00	4.0000	16.00	75.00	
Основно	2.7857	11.14	44.64	4.0000	16.00	75.00	
Средно	2.9900	11.96	49.75	4.1500	16.60	78.75	
Висше	3.1250	12.50	53.13	4.2321	16.93	80.80	0.00149
По заетост – Работи	3.4828	13.93	62.07	4.1544	16.62	78.86	
Не работи	2.8858	11.54	47.15	4.1887	16.75	79.92	0.00368
По доходи – < 500 лв.	2.9306	11.72	48.26	4.1806	16.72	79.51	
500 – 1000 лв.	2.9894	11.96	49.73	4.0745	16.30	76.86	
>1000 лв.	3.2632	13.05	56.58	4.2763	17.11	81.91	
Домейн, статистически групи	Преди трансплантацията			След трансплантацията			z-Test
Домейн D1 Физическо здраве	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	p-value
<b>Общо за домейна</b>	3.1747	12.70	54.38	4.0165	16.07	75.44	0.00641
По пол – Мъже:	3.3281	13.31	58.20	4.0469	16.19	76.17	0.00722
Жени:	2.9825	11.93	49.56	3.9774	15.91	74.44	
По възраст - ≤ 19	3.1429	12.57	53.57	3.7714	15.09	69.29	0.00462
20 – 29	2.9200	11.68	48.00	3.9429	15.77	73.57	
30 – 39	2.8571	11.43	46.43	3.8249	15.30	70.62	
40 – 49	3.3223	13.29	58.06	4.2308	16.31	76.92	
≥ 50	3.6463	14.59	66.16	4.4048	17.66	85.37	
Семейно положение - Неженен	3.2782	13.11	56.95	3.9699	15.88	74.25	0.00267
Женен	3.2153	12.86	55.38	4.0881	16.35	77.20	
Разведен	2.3265	9.31	33.16	3.6327	14.53	65.82	
Вдовец	3.3810	13.52	59.52	3.4286	13.71	60.71	
Съжителство	3.1955	12.78	54.89	4.0226	16.09	75.56	0.00457
По образование - Начално	3.0000	12.00	50.00	3.7143	14.86	67.86	
Основно	2.7245	10.90	43.11	3.8061	15.22	70.15	
Средно	2.7857	11.14	44.64	3.8686	15.47	71.71	
Висше	3.6378	14.55	65.94	4.1990	16.80	79.97	0.00523
По заетост - Работи	3.2118	12.85	55.30	4.0840	16.34	77.10	
Не работи	3.1630	12.65	54.08	3.9299	15.72	73.25	0.00379
По доходи - < 500 лв.	3.0119	12.05	50.30	3.9444	15.78	73.61	
500 – 1000 лв.	2.9027	11.61	47.57	3.9149	15.66	72.87	
>1000 лв.	3.6654	14.66	66.64	4.2105	16.84	80.26	
Домейн, статистически групи	Преди трансплантацията			След трансплантацията			z-Test
Домейн D2 Психологическо здраве/състояние	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	p-value
<b>Общо за домейна</b>	3.1355	12.54	53.38	3.6717	14.69	66.81	0.04030

По пол – Мъже:	3.3281	13.31	58.20	3.7057	14.82	67.64	0.00768
Жени:	2.9825	11.93	49.56	3.6842	14.74	67.11	
По възраст - ≤ 19	3.1429	12.57	53.57	3.6000	14.40	65.00	0.0243
20 – 29	2.9200	11.68	48.00	3.6600	14.64	66.50	
30 – 39	2.8571	11.43	46.43	3.6774	14.71	66.94	
40 – 49	3.3223	13.29	58.06	3.7137	14.85	67.84	
≥ 50	3.6463	14.59	66.16	3.7540	15.02	68.85	
Семейно положение - Неженен	3.2782	13.11	56.95	3.6491	14.60	66.23	0.04176
Женен	3.2153	12.86	55.38	3.7352	14.94	68.38	
Разведен	2.3265	9.31	33.16	3.8571	15.43	71.43	
Вдовец	3.3810	13.52	59.52	3.5000	14.00	62.50	
Съжителство	3.1955	12.78	54.89	3.4825	13.93	62.06	
По образование - Начално	3.0000	12.00	50.00	2.8333	11.33	45.83	0.04346
Основно	2.7245	10.90	43.11	3.5833	14.33	64.58	
Средно	2.7857	11.14	44.64	3.7033	14.81	67.58	
Висше	3.6378	14.55	65.94	3.7679	15.07	69.20	
По заетост - Работи	3.2118	12.85	55.30	3.7230	14.89	68.08	0.05012
Не работи	3.1630	12.65	54.08	3.6478	14.59	66.19	
По доходи - < 500 лв.	2.9722	11.89	49.31	3.6019	14.41	65.05	0.00945
500 – 1000 лв.	2.8546	11.42	46.37	3.6454	14.58	66.13	
>1000 лв.	3.5263	14.11	63.16	3.8465	15.39	71.16	
<b>Домейн, статистически групи</b>	<b>Преди трансплантацията</b>			<b>След трансплантацията</b>			<b>z-Test</b>
<b>Домейн D3</b>	Средна	Оценка	Оценка	Средна	Оценка	Оценка	p-value
<b>Социални връзки/живот</b>	оценка	4-20	0-100	оценка	4-20	0-100	
<b>Общо за домейна</b>	<b>3.3913</b>	<b>13.57</b>	<b>59.81</b>	<b>3.7411</b>	<b>14.96</b>	<b>68.50</b>	0.00524
По пол – Мъже:	3.4583	13.83	61.46	3.8229	15.29	70.57	
Жени:	3.5673	14.27	64.18	3.6491	14.60	66.23	
По възраст - ≤ 19	3.9333	15.73	73.33	3.6000	14.40	65.00	
20 – 29	3.5200	14.08	63.00	3.7067	14.83	67.67	
30 – 39	3.4086	13.63	60.22	3.6882	14.75	67.20	
40 – 49	3.5043	14.02	62.61	3.8205	15.28	70.51	
≥ 50	3.5556	14.22	63.89	3.8413	15.37	71.03	
Семейно положение - Неженен	3.5965	14.39	64.91	3.7018	14.81	67.54	
Женен	3.5205	14.08	63.01	3.7900	15.16	69.75	
Разведен	3.3333	13.33	58.33	3.5238	14.10	63.10	
Вдовец	3.3333	13.33	58.33	3.3333	13.33	58.33	
Съжителство	3.4737	13.89	61.84	3.7368	14.95	68.42	
По образование - Начално	3.0000	12.00	50.00	3.6667	14.67	66.67	
Основно	3.1190	12.48	52.98	3.5000	14.00	62.50	
Средно	3.2600	13.04	56.50	3.6600	14.64	66.50	
Висше	3.8393	15.36	70.98	3.8750	15.50	71.88	
По заетост - Работи	3.4828	13.93	62.07	3.7696	15.08	69.24	
Не работи	3.5181	14.07	62.95	3.7044	14.82	67.61	
По доходи - < 500 лв.	3.2963	13.19	57.41	3.6204	14.48	65.51	
500 – 1000 лв.	3.2979	13.19	57.45	3.6879	14.75	67.20	
>1000 лв.	3.9737	15.89	74.34	3.9211	15.68	73.03	
<b>Домейн, статистически групи</b>	<b>Преди трансплантацията</b>			<b>След трансплантацията</b>			<b>z-Test</b>
<b>Домейн D4</b>	Средна	Оценка	Оценка	Средна	Оценка	Оценка	p-value
<b>Заобикаляща действителност</b>	оценка	4-20	0-100	оценка	4-20	0-100	
<b>Общо за домейна</b>	<b>3.1446</b>	<b>12.58</b>	<b>53.63</b>	<b>3.2831</b>	<b>13.13</b>	<b>57.06</b>	0.00939
По пол – Мъже:	3.2051	12.82	55.13	3.2949	13.18	57.37	
Жени:	3.0768	12.31	51.92	3.2697	13.08	56.74	
По възраст - ≤ 19	3.1750	12.70	54.38	3.3750	13.50	59.38	
20 – 29	2.9400	11.76	48.50	3.3000	13.20	57.50	
30 – 39	3.0161	12.06	50.40	3.2137	12.85	55.34	
40 – 49	3.2532	13.01	56.33	3.2468	12.99	56.17	
≥ 50	3.3512	13.40	58.78	3.3929	13.57	59.82	
Семейно положение – Неженен	3.2368	12.95	55.92	3.3750	13.50	59.38	

Женен	3.2038	12.82	55.09	3.3596	13.44	58.99
Разведен	2.8214	11.29	45.54	3.1429	12.57	53.57
Вдовец	3.3750	13.50	59.38	3.2500	13.00	56.25
Съжителство	2.9079	11.63	47.70	2.9868	11.95	49.67
По образование – Начално	2.7500	11.00	43.75	3.1250	12.50	55.13
Основно	2.8214	11.29	45.54	3.2143	12.86	55.36
Средно	2.9450	11.78	48.63	3.2025	12.81	55.06
Висше	3.4107	13.64	60.27	3.4129	13.65	60.32
По заетост – Работи	3.3017	13.21	57.54	3.3511	13.40	58.78
Не работи	3.0951	12.38	52.38	3.2075	12.83	55.19
По доходи - < 500 лв.	3.0660	12.26	51.65	3.2222	12.89	55.56
500 – 1000 лв.	2.9122	11.65	47.81	3.2261	12.90	55.65
>1000 лв.	3.5000	47.81	62.50	3.4013	13.61	60.03

**ПРИЛОЖЕНИЕ 4Е. Резултати по домейни и социо-демографски променливи при чернодробно-трансплантираните пациенти**

Домейн, статистически групи	Преди трансплантацията			След трансплантацията			z-Test
Домейн D0 Общи въпроси	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	p-value
<b>Общо за домейна</b>	2.3587	9.43	33.94	4.0652	16.26	76.63	0.01866
По пол – Мъже:	2.3939	9.58	34.85	4.0758	16.30	76.89	
Жени:	2.2692	9.08	31.73	4.0385	16.15	75.96	
По възраст – ≤ 19	2.0000	8.00	25.00	4.0000	16.00	75.00	
20 – 29	2.6111	10.44	40.28	4.1667	16.67	79.17	
30 – 39	2.3000	9.20	32.50	4.2000	16.80	80.00	
40 – 49	2.1429	8.57	28.57	4.0357	16.14	75.89	
≥ 50	2.5000	10.00	37.50	4.0000	16.00	75.00	
Семейно положение – Неженен	2.0833	8.33	27.08	4.2500	17.00	81.25	
Женен	2.4545	9.82	36.36	4.0152	16.06	75.38	
Разведен	2.3333	9.33	33.33	4.3333	17.33	83.33	
Вдовец	0.0000	0.00	0.00	0.0000	0.00	0.00	
Съжителство	2.0000	8.00	25.00	4.0000	16.00	75.00	
По образование – Начално	0.0000	0.00	0.00	0.0000	0.00	0.00	
Основно	2.5000	10.00	37.50	4.0000	16.00	75.00	
Средно	2.3750	9.50	34.38	4.1000	16.40	77.50	
Висше	2.3400	9.36	33.50	4.0400	16.16	76.00	
По заетост – Работи	2.4333	9.73	35.83	4.0286	16.11	75.71	
Не работи	2.3226	9.29	33.06	4.1818	16.73	79.55	
По доходи – < 500 лв.	2.2222	8.89	30.56	3.8333	15.33	70.83	
500 – 1000 лв.	2.3571	9.43	33.93	4.1429	16.57	78.57	
>1000 лв.	2.5357	10.14	38.39	4.2857	17.14	82.14	
Домейн, статистически групи	Преди трансплантацията			След трансплантацията			z-Test
Домейн D1 Физическо здраве	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	p-value
<b>Общо за домейна</b>	3.0311	12.12	60.62	3.9068	15.63	72.69	0.02015
По пол – Мъже:	3.0736	12.29	51.84	3.9394	15.76	73.48	
Жени:	2.9231	11.69	48.08	3.8352	15.34	70.88	
По възраст - ≤ 19	2.0000	12.57	53.57	4.0000	16.00	75.00	
20 – 29	2.6111	12.06	50.40	4.1111	16.44	77.78	
30 – 39	2.3000	11.60	47.50	3.9143	15.66	72.86	
40 – 49	2.1429	11.55	47.19	3.7551	15.02	68.88	
≥ 50	2.5000	13.24	57.74	3.9286	15.71	73.21	
Семейно положение - Неженен	3.0952	12.38	52.38	3.9048	15.62	72.62	
Женен	3.0519	12.21	51.30	3.8442	15.38	71.10	
Разведен	3.0000	12.00	50.00	4.3333	17.33	83.33	
Вдовец	0.0000	0.00	0.00	0.0000	0.00	0.00	
Съжителство	2.6786	10.71	41.96	4.1429	16.57	76.04	
По образование - Начално	0.0000	0.00	0.00	0.0000	0.00	0.00	
Основно	3.0000	12.00	50.00	4.0000	16.00	75.00	
Средно	3.0071	12.03	50.18	4.1000	15.80	73.75	
Висше	3.0400	12.16	51.00	4.0400	15.45	71.57	
По заетост - Работи	3.1238	12.50	53.10	3.9388	15.76	73.47	
Не работи	2.9585	11.83	48.96	3.8052	15.22	70.13	
По доходи - < 500 лв.	2.7619	11.05	44.05	3.5556	14.22	63.89	
500 – 1000 лв.	3.0816	12.33	52.04	3.9796	15.92	74.49	
>1000 лв.	3.3367	13.35	58.42	4.2755	17.10	81.89	
Домейн, статистически групи	Преди трансплантацията			След трансплантацията			z-Test
Домейн D2 Психологическо здраве/състояние	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	p-value
<b>Общо за домейна</b>	3.0326	12.13	50.81	3.6667	14.67	66.69	0.01865

По пол – Мъже:	3.0758	12.30	51.89	3.6162	14.46	65.40	
Жени:	2.9231	11.69	48.08	3.7179	14.87	67.95	
По възраст - ≤ 19	3.0000	12.00	50.00	3.5000	14.00	62.50	
20 – 29	3.0159	12.52	53.24	3.7778	15.11	69.44	
30 – 39	2.9000	11.60	47.50	3.6500	14.60	66.25	
40 – 49	2.8690	11.48	46.73	3.5833	14.33	64.58	
≥ 50	3.2639	13.06	56.60	3.7083	14.83	67.71	
Семейно положение - Неженен	3.1111	12.44	52.78	3.7222	14.89	68.06	
Женен	3.0505	12.20	51.26	3.5404	14.16	63.51	
Разведен	2.7222	10.89	43.06	3.8333	15.33	70.83	
Вдовец	0.0000	0.00	0.00	0.0000	0.00	0.00	
Съжителство	3.0000	10.71	50.00	4.0417	16.17	76.04	
По образование - Начално	0.0000	0.00	0.00	0.0000	0.00	0.00	
Основно	2.8333	11.33	45.83	3.5000	14.00	62.50	
Средно	3.0667	12.27	51.67	3.6750	14.70	66.88	
Висше	3.0200	12.08	50.50	3.6200	14.48	65.50	
По заетост - Работи	3.1778	12.71	54.44	3.6524	14.61	66.31	
Не работи	2.9624	11.85	49.06	3.6061	14.42	65.15	
По доходи - < 500 лв.	2.8796	11.52	46.99	3.3981	13.59	59.95	
500 – 1000 лв.	2.9405	11.76	48.51	3.6905	14.76	67.26	
>1000 лв.	3.2738	13.10	56.85	3.9048	15.62	72.62	
<b>Домейн, статистически групи</b>	<b>Преди трансплантацията</b>			<b>След трансплантацията</b>			<b>z-Test</b>
<b>Домейн D3</b>	Средна	Оценка	Оценка	Средна	Оценка	Оценка	p-value
<b>Социални връзки/живот</b>	оценка	4-20	0-100	оценка	4-20	0-100	
<b>Общо за домейна</b>	<b>3.3913</b>	<b>13.57</b>	<b>59.81</b>	<b>3.6884</b>	<b>14.75</b>	<b>67.18</b>	0.00773
По пол – Мъже:	3.4444	13.78	61.11	3.6869	14.75	67.17	
Жени:	3.2564	13.03	56.41	3.6923	14.77	67.31	
По възраст - ≤ 19	3.3333	13.33	58.33	3.6667	14.67	66.67	
20 – 29	3.4444	13.78	61.11	3.8148	15.26	70.37	
30 – 39	3.3000	13.20	57.50	3.7333	14.93	68.33	
40 – 49	3.3571	13.43	58.93	3.6190	14.48	65.48	
≥ 50	3.4722	13.89	61.81	3.8333	15.33	70.83	
Семейно положение - Неженен	3.5556	14.22	63.89	3.7778	15.11	69.44	
Женен	3.3333	13.33	58.33	3.5758	14.30	64.39	
Разведен	3.3333	13.33	58.33	4.0000	16.00	75.00	
Вдовец	0.0000	0.00	0.00	0.0000	0.00	0.00	
Съжителство	3.4167	13.67	60.42	3.8333	15.33	70.83	
По образование - Начално	0.0000	0.00	0.00	0.0000	0.00	0.00	
Основно	3.0000	12.00	50.00	3.6667	14.67	66.67	
Средно	3.4167	13.67	60.42	3.6733	14.73	67.08	
Висше	3.3867	13.55	59.67	3.6933	14.77	67.88	
По заетост - Работи	3.4667	13.87	61.67	3.7238	14.90	68.10	
Не работи	3.3548	13.42	58.87	3.5758	14.30	64.39	
По доходи - < 500 лв.	3.1111	12.44	52.78	3.4259	13.70	60.65	
500 – 1000 лв.	3.5000	14.00	62.50	3.7381	14.95	68.45	
>1000 лв.	3.6429	14.57	66.07	3.9762	15.90	74.40	
<b>Домейн, статистически групи</b>	<b>Преди трансплантацията</b>			<b>След трансплантацията</b>			<b>z-Test</b>
<b>Домейн D4</b>	Средна	Оценка	Оценка	Средна	Оценка	Оценка	p-value
<b>Заобикаляща действителност</b>	оценка	4-20	0-100	оценка	4-20	0-100	
<b>Общо за домейна</b>	<b>3.1495</b>	<b>12.60</b>	<b>53.75</b>	<b>3.3967</b>	<b>13.59</b>	<b>59.94</b>	0.01021
По пол – Мъже:	3.1705	12.68	54.26	3.3788	13.52	59.47	
Жени:	3.1154	12.46	52.88	3.4423	13.77	61.06	
По възраст - ≤ 19	3.0000	12.00	50.00	3.2500	13.00	56.25	
20 – 29	3.3750	13.50	59.38	3.5833	14.33	64.58	
30 – 39	2.9250	11.70	48.13	3.4875	13.95	62.19	
40 – 49	3.0268	12.11	50.67	3.2054	12.82	55.13	
≥ 50	3.3021	13.21	57.55	3.4375	13.75	60.94	
Семейно положение - Неженен	3.3125	13.25	57.81	3.4375	13.75	60.94	
Женен	3.1288	12.52	53.22	3.3939	13.58	59.85	

Разведен	3.0833	12.33	52.08	3.6667	14.67	66.67	
Вдовец	0.0000	0.00	0.00	0.0000	0.00	0.00	
Съжителство	2.9688	11.88	49.22	3.2813	13.13	57.03	
По образование - Начално	0.0000	0.00	0.00	0.0000	0.00	0.00	
Основно	3.0000	12.00	50.00	3.2500	13.00	56.25	
Средно	3.2313	12.93	55.78	3.4063	13.63	60.16	
Висше	3.0800	12.32	52.00	3.3950	13.58	59.88	
По заетост - Работи	3.3500	13.40	58.75	3.4107	13.64	60.27	
Не работи	3.0444	12.18	51.11	3.3523	13.41	58.81	
По доходи - < 500 лв.	3.0208	12.08	50.52	3.0833	12.33	52.08	
500 – 1000 лв.	3.0625	12.25	51.56	3.4286	13.71	60.71	
>1000 лв.	3.3661	13.46	59.15	3.8036	15.21	70.09	

**ПРИЛОЖЕНИЕ 4Ж. Оценки по домейни за контролната група от здрави индивиди**

Домейн, статистически групи	Контролна група – здрави хора			z-Test
Домейн D0 Общи въпроси	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	p-value
<b>Общо за домейна</b>	<b>3.6208</b>	<b>14.48</b>	<b>65.50</b>	0.01910
По пол – Мъже:	3.5783	14.31	64.46	0.00897
Жени:	3.6742	14.70	66.86	
По възраст – ≤ 19	3.7143	14.86	67.86	0.01052
20 – 29	3.5976	14.39	64.94	
30 – 39	3.5660	14.26	64.15	
40 – 49	3.5263	14.11	63.16	
≥ 50	3.5000	14.00	62.50	
Семейно положение – Неженен	3.6333	14.53	65.83	0.02473
Женен	3.5412	14.16	63.53	
Разведен	3.8889	15.56	72.22	
Вдовец	4.0000	16.00	75.00	
Съжителство	3.7381	14.95	68.45	
По образование – Начално	0.0000	0.00	0.00	0.01365
Основно	4.0000	16.00	75.00	
Средно	3.5724	14.29	64.31	
Висше	3.6620	14.65	66.55	
По заетост – Работи	3.6133	14.45	65.33	0.01156
Не работи	3.6667	14.67	66.67	
По доходи – < 500 лв.	3.5172	14.07	62.93	0.03438
500 – 1000 лв.	3.6067	14.43	65.17	
>1000 лв.	3.7111	14.84	67.78	
Домейн, статистически групи	Контролна група – здрави хора			z-Test
Домейн D1 Физическо здраве	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	p-value
<b>Общо за домейна</b>	<b>4.0527</b>	<b>16.21</b>	<b>76.31</b>	0.02048
По пол – Мъже:	4.0413	16.17	76.03	0.00759
Жени:	4.0671	16.27	76.68	
По възраст - ≤ 19	4.1020	16.41	77.55	0.01283
20 – 29	4.0662	16.26	76.66	
30 – 39	4.0296	16.12	75.74	
40 – 49	4.0977	16.39	77.44	
≥ 50	3.9714	15.89	74.29	
Семейно положение - Неженен	4.0429	16.17	76.07	0.02645
Женен	4.0353	16.14	75.88	
Разведен	4.2540	17.02	81.35	
Вдовец	4.2500	17.00	81.25	
Съжителство	4.0136	16.05	75.34	
По образование - Начално	0.0000	0.00	0.00	0.03494
Основно	4.2143	16.86	80.36	
Средно	4.0113	16.05	75.28	
Висше	4.0926	16.37	77.31	
По заетост - Работи	4.0547	16.22	76.37	0.01083
Не работи	4.0408	16.16	76.02	
По доходи - < 500 лв.	3.9655	15.86	74.14	0.02861
500 – 1000 лв.	4.0210	16.08	75.52	
>1000 лв.	4.1556	16.62	78.89	

Домейн, статистически групи	Контролна група – здрави хора			z-Test
<b>Домейн D2</b> <b>Психологическо здраве/състояние</b>	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	p-value
<b>Общо за домейна</b>	<b>3.8221</b>	<b>15.29</b>	<b>70.56</b>	0.01870
По пол – Мъже:	3.8173	15.27	70.43	0.00865
Жени:	3.8283	15.31	70.71	
По възраст - ≤ 19	3.7857	15.14	69.64	0.00634
20 – 29	3.8496	15.40	71.24	
30 – 39	3.8239	15.30	70.60	
40 – 49	3.8333	15.33	70.83	
≥ 50	3.6833	14.73	67.08	
Семейно положение - Неженен	3.8278	15.31	70.69	0.02259
Женен	3.8157	15.26	70.39	
Разведен	4.0741	16.30	76.85	
Вдовец	4.1667	16.67	79.17	
Съжителство	3.6667	14.67	66.67	
По образование - Начално	0.0000	0.00	0.00	0.02403
Основно	4.0833	16.33	77.08	
Средно	3.7566	15.03	68.91	
Висше	3.8850	15.54	72.12	
По заетост - Работи	3.8333	15.33	70.83	0.01177
Не работи	3.7540	15.02	68.85	
По доходи - < 500 лв.	3.7126	14.85	67.82	0.02401
500 – 1000 лв.	3.7667	15.07	69.17	
>1000 лв.	3.9926	15.97	74.81	
<b>Домейн, статистически групи</b>	<b>Контролна група – здрави хора</b>			<b>z-Test</b>
<b>Домейн D3</b> <b>Социални връзки/живот</b>	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	p-value
<b>Общо за домейна</b>	<b>3.3445</b>	<b>13.38</b>	<b>61.75</b>	0.00766
По пол – Мъже:	3.3293	13.32	58.23	0.00268
Жени:	3.3535	13.41	58.84	
По възраст - ≤ 19	3.5238	14.10	63.10	0.01352
20 – 29	3.3089	13.24	57.72	
30 – 39	3.3145	13.26	57.86	
40 – 49	3.2895	13.16	57.24	
≥ 50	3.2667	13.07	56.67	
Семейно положение - Неженен	3.2667	13.07	56.67	0.01074
Женен	3.3176	13.27	57.94	
Разведен	3.6296	14.52	65.74	
Вдовец	3.7500	15.00	68.75	
Съжителство	3.3651	13.46	59.13	
По образование - Начално	0.0000	0.00	0.00	0.01348
Основно	3.5000	14.00	62.50	
Средно	3.2982	13.19	57.46	
Висше	3.3897	13.56	59.74	
По заетост - Работи	3.3594	13.44	58.98	0.01207
Не работи	3.2540	13.02	56.35	
По доходи - < 500 лв.	3.2989	13.20	57.47	0.00716
500 – 1000 лв.	3.2889	13.16	57.22	
>1000 лв.	3.4593	13.84	61.48	
<b>Домейн, статистически групи</b>	<b>Контролна група – здрави хора</b>			<b>z-Test</b>
<b>Домейн D4</b> <b>Заобикаляща действителност</b>	Средна оценка	Оценка 4-20	Оценка 0-100	p-value
<b>Общо за домейна</b>	<b>3.2559</b>	<b>13.02</b>	<b>56.38</b>	0.01017
По пол – Мъже:	3.2545	13.02	56.36	0.00783
Жени:	3.2576	13.03	56.44	
По възраст - ≤ 19	3.3571	13.43	58.93	0.01469
20 – 29	3.2713	13.09	56.78	
30 – 39	3.1981	12.79	54.95	

40 – 49	3.3289	13.32	58.22	
≥ 50	3.1500	12.60	53.75	
Семейно положение - Неженен	3.3208	13.28	58.02	0.02716
Женен	3.2353	12.94	55.88	
Разведен	3.4028	13.61	60.07	
Вдовец	3.5938	14.38	64.84	
Съжителство	3.1190	12.48	52.98	
По образование - Начално	0.0000	0.00	0.00	0.01205
Основно	3.2500	13.00	56.25	
Средно	3.2138	12.86	55.35	
Висше	3.3310	13.32	58.27	0.01472
По заетост - Работи	3.2646	13.06	56.62	
Не работи	3.2143	12.86	55.36	
По доходи - < 500 лв.	3.1552	12.62	53.88	0.02565
500 – 1000 лв.	3.2083	12.83	55.21	
>1000 лв.	3.4028	13.61	60.07	