



Darcovstvo orgánov

Interview



Mojžiš V., Sendrey A., Zichová P., Miklušica J.

Koordináčné centrum

Klinika všeobecnej, viscerálnej a transplantačnej chirurgie UNM



Zákon

Zákon č. **317/2016** Z. z. o požiadavkách a postupoch pri odbere a transplantácii ľudského orgánu, ľudského tkaniva a ľudských buniek a o zmene a doplnení niektorých zákonov (**Transplantačný zákon**)

Tento zákon upravuje

- a) požiadavky a postupy na zabezpečenie kvality a bezpečnosti ľudského orgánu ...
- b) postupy pri výmene ľudského orgánu určeného na transplantáciu,
- c) požiadavky na zabezpečenie vysledovateľnosti ... a postup oznamovania závažných nežiaducich reakcií ...
- d) požiadavky na zabezpečenie kvality a bezpečnosti pri darcovstve...
- f) technické požiadavky na darcovstvo, odber, spracovanie, konzervovanie, testovanie, skladovanie, distribúciu a kódovanie
- g) požiadavky na zabezpečenie kvality a bezpečnosti dovážaného ľudského tkaniva alebo ľudských buniek,
- h) výkon štátnej správy v oblasti darcovstva a transplantácií ľudského orgánu, ľudského tkaniva alebo ľudských buniek,
- i) úlohy národnej transplantačnej organizácie.



Zákon

Zákon č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov (Zákon o zdravotnej starostlivosti),

Zákon č. 578/2004 Z. z. o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch, stavovských organizáciách v zdravotníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov (Zákon o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti),

Zákon č. 350 z 30. júna 2005, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení zákona č. 82/2005 Z. z.,

Zákon č. 282 z 19. apríla 2006, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov a o zmene a doplnení niektorých zákonov,

Zákon č. 313 z 18. septembra 2012, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov a ktorým sa dopĺňajú niektoré zákony



Kto môže byť darcom – zákon!!!

Zákon č. 317/2016 Z. z.

§ 5 – 1) Mŕtvym darcom ľudského orgánu, ľudského tkaniva alebo ľudských buniek môže byť len osoba, u ktorej bola určená smrť podľa osobitného predpisu.12)

2) Odobrať ľudský orgán, ľudské tkanivo alebo ľudské bunky z tela mŕtveho darcu je možné len vtedy, ak osoba počas svojho života neurobila písomné vyhlásenie o nesúhlase s odobratím ľudského orgánu, ľudského tkaniva alebo ľudských buniek po smrti. Za osobu, ktorá nemá plnú spôsobilosť na právne úkony, môže písomné vyhlásenie o nesúhlase s odobratím ľudského orgánu, ľudského tkaniva alebo ľudských buniek po smrti urobiť počas jej života zákonný zástupca.

3) Odobrať ľudský orgán, ľudské tkanivo alebo ľudské bunky z tela mŕtveho darcu ľudského orgánu, ľudského tkaniva alebo ľudských buniek je možné, ak došlo k **a)** trvalému zastaveniu dýchania a srdcovej činnosti osoby a táto skutočnosť je potvrdená konzíliom podľa osobitného predpisu, 13) alebo **b)** nezvratnému vyhasnutiu všetkých funkcií celého mozgu podľa osobitného predpisu.13)



§ 35 Všeobecné podmienky

- vysvetlenie pojmov: darcovstvo, odber, testovanie, karanténa, prenos...
- (2) r) darca je živá osoba alebo mŕtva osoba, z ktorej tela sa odoberajú orgány, tkanivá alebo bunky určené na účely prenosu, transplantácie alebo vedeckovýskumné ciele
- (2) w) charakteristika darcu je súbor relevantných informácií o darcovi potrebných na zhodnotenie jeho vhodnosti pre darcovstvo orgánu s cieľom vykonať primerané posúdenie rizika a znížiť riziko pre príjemcu na minimum a zoptimalizovať pridelovanie orgánov
- (5) Darcovstvo orgánov, tkanív alebo buniek je dobrovoľné a bezplatné.

Darcovi sa poskytne náhrada preukázaných výdavkov na cestovné, ubytovanie a stravné podľa osobitného predpisu

- (6) Odber, prenos tkanív a buniek alebo transplantácia orgánov s cieľom finančného zisku alebo iného majetkového prospechu sú zakázané.
- (8) Pri všetkých úkonoch darcovstva a transplantácie orgánov musí byť zabezpečená úplná a účinná ochrana osobných údajov darcu aj príjemcu



Princípy darovania orgánov

- Predpokladaný súhlas (opting-out)
 - Slovenská republika sa zaraďuje medzi štáty s opting-out systémom, rovnako ako Rakúsko, Belgicko, Chorvátsko, Anglicko, Španielsko, Maďarsko, Francúzsko či Česká republika.
- Predpokladaný nesúhlas (opting-in)
 - Informovaný súhlas sa pre odber orgánov používa napr. v Holandsku,, Nemecku alebo v Spojených štátoch amerických.



Darca

- **Živý darca** - informovaný súhlas (dobrovoľnosť)
- bezplatnosť

(oblička, časť pečene, tenkého čreva alebo pľúc)

- **Mŕtvy darca**
 1. darca s bijúcim srdcom (HBD)
 2. darca s nebijúcim srdcom (NHBD)

Legislatíva a smrť

- **Smrť - irreverzibilná strata vedomia a zástava dýchania**
- **mors cerebri** (biologická smrť mozgu)
(zapracovaná do legislatívy na začiatku sedemdesiatych rokov)
- **Stanovenie smrti - klinická diagnostika smrti mozgu**
(Členom konzília musí byť ošetrojúci lekár, lekár so špecializáciou v špecializačnom odbore neurológia a lekár so špecializáciou v špecializačnom odbore anestéziológia a intenzívna medicína alebo lekár so špecializáciou v špecializačnom odbore anestéziológia a resuscitácia.)
Členom konzília nesmie byť lekár odberovej a transplantačnej skupiny, ktorý má vykonať odber a transplantáciu orgánov.
 - konfirmačné testy (sériová mozgová panangiografia, scintigrafia mozgu, evokované sluchové potenciály)

Kto je potenciálny orgánový darca? (POD)

- POD je **každý** pacient v kóme s **ireverzibilným** poškodením mozgu, ktorý pravdepodobne dospeje do mozgovej smrti pred zastavením srdca, alebo terminálnym zlyhaním cirkulácie.



Manažment organového darcu po stanovení smrti mozgu

Okrem množstva iných povinností a úloh

Rozhovor s príbuznými



ROZHOVOR

Po detekcii potenciálneho darcu, klinickom vyšetrení, určení vhodnosti a stanovení smrti mozgu je popri správnom manažmente potenciálneho orgánového darcu čas a priestor pre interview s príbuznými darcu o želaniach potenciálneho darcu týkajúcich sa odberu orgánov pre transplantačné účely. Interview s príbuznými darcu patrí spolu s detekciou potenciálneho darcu ku **klúčovým momentom** celého darcovského procesu, a preto si zasluhuje adekvátnu pozornosť. Dôležité je uvedomiť si, že príbuzní potenciálneho darcu vstupujú do interview s určitými informáciami týkajúcimi sa odberov orgánov.



KLÚČOVÉ BODY A DÔLEŽITOSŤ

V našej krajine platí legislatíva predpokladaného súhlasu, čo však neznamená, že nemáme s príbuznými o želaniach zosnulého hovoriť. Pre celý darcovský proces je legislatíva predpokladaného súhlasu pozitívom a preto je potrebné detailne ju objasniť príbuzným. Rovnako je pre interview výhodou existencia registra osôb, ktoré za svojho života odmietli odber orgánov. Dôležité je tiež, aby príbuzní pochopili **konceptiu smrti mozgu** a prijali skutočnosť, že definitívne prišli o svojho blízkeho.



KTO BY MAL VIESŤ ROZHOVOR

V zásade to má byť člen tímu zodpovedného za darcovský proces v nemocnici (nemocničný koordinátor alebo transplantačný koordinátor) spolu so zodpovedným lekárom z oddelenia, kde je potenciálny darca hospitalizovaný.

Druhá strana by mala byť zastúpená iba najbližšími príbuznými darcu, pričom sa možno oprieť o platnú legislatívu týkajúcu sa informovania príbuzných. Vyhneme sa tým strate intimity rozhovoru a možným neskorším nedorozumeniam.

Extrémne dôležité je, aby mal človek, ktorý realizuje interview, pozitívny prístup k darcovstvu.



ŠTRUKTÚRA

Darcovské interview s príbuznými musí mať jasnú štruktúru, relevantný obsah odrážajúci všetky momenty darcovského procesu (vysvetlenie koncepcie smrti mozgu, koncepcie darcovstva orgánov a transplantácie, uvedenie argumentov v prospech darcovstva) a musí sa realizovať profesionálne, čo sa týka prejavu (verbálny, neverbálny prejav) a smerovania.

- v úvode otvoriť otázky tak, aby príbuzní cítili, že sa zaujímame o to, akým človekom ich blízky príbuzný bol;
- celé interview pozorne načúvať bez časového obmedzenia;
- nezabúdať na neverbálnu komunikáciu;
- sústrediť sa na otázky, ktoré vnímajú príbuzní ako podstatné;
- smerovať interview k otázkam, ktoré sú podstatné pre objasnenie darcovského procesu;
- pri skončení interview určiť ďalší (časový) postup.



ARGUMENTY

Pri interview o darcovstve s príbuznými v čase, keď dostali informáciu o tom, že práve prišli o svojho blízkeho, možno zdôrazniť to, že iba s ich pomocou a šľachetnosťou môžeme pomôcť druhým ľuďom.

Argumenty, ktoré môžeme ponúknuť:

- **Solidarita a reciprocita.** Každý z nás môže niekedy potrebovať podobnú pomoc, a preto by sme sa nemali vylúčiť ako potenciálni príjemcovia. Možno apelovať na konkrétnych (známych alebo neznámych) ľudí, ktorí potrebujú orgán, alebo sú po transplantácii.
- **Užitočnosť.** Smrť je vo všeobecnosti krutá, v prípade darcovstva však môže byť pre niekoho užitočná. Smrť je ukončením línie života, v tomto prípade však predstavuje transplantácia odobratého orgánu istú formu kontinuity.
- **Uspokojenie.** Pozitívne argumenty vyzdvihujúce pamiatku darcu: šľachetnosť (určite pomáhal svojim priateľom a blízkym ...), reciprocita (určite by bol rád dostal transplantát, ak by to bolo potrebné a možné ...), konanie podľa presvedčenia (určite by s tým súhlasil ...), láska.



VYSVETLENIE SMRTI MOZGU

Vysvetlenie by sa malo začať informáciou o výsledkoch vyšetrení, napr.: „Je mi ľúto, ale musím vás jednoznačne informovať, že výsledky testov potvrdili smrť mozgu.“ Úmrtie pacienta je potrebné objasniť, vysvetliť jednoznačne, s cieľom, aby príbuzní sami dospeli dedukciou k pravdivému záveru, že ide o ireverzibilnú situáciu. Nezvratnosť smrti je potrebné vysvetliť s ohľadom na kultúrnu úroveň účastníkov a ich požiadavky na hĺbku vysvetlenia. V týchto fázach sa odporúča klásť príbuzným priame otázky a následne pozorne počúvať ich odpovede, ktoré nás informujú o porozumení problematiky. V prípade nepochopenia vysvetľovaných faktov a postupov je nevyhnutné informácie predostrieť znovu, a to tak jednoducho a názorne, ako si to situácia vyžaduje. Musíme si byť istí, že príbuzní koncepciu smrti jedinca a smrti mozgu a udržiavania vitálnych funkcií pochopili.



VYSVETLENIE SMRTI MOZGU

S cieľom zistiť, či príbuzní pochopili, čo sa im usilujeme vysvetliť, môžeme položiť napr. otázku „Váš ... sa v dôsledku smrti mozgu nachádza v stave, že už nedokáže myslieť, cítiť, rozprávať, dýchať a pod. (... pauza ...). Vysvetlil som vám to dobre, zrozumiteľne?”

Pochopili ste? Je niečo nejasné? Chceli by ste sa ešte na niečo opýtať?“ Slová smrť mozgu je v tejto fáze potrebné vysvetliť z aspektu biologického, mechanického, resp. metafyzického: **biologické** porovnanie – porovnať vegetatívny stav a smrť mozgu, správne vysvetliť rozdiel medzi vegetatívnym stavom a smrťou mozgu. Z aspektu **mechaniky** si môžeme dovoliť (v závislosti od schopnosti akceptácie zo strany príbuzných) prirovnanie mozgu k počítaču a srdca ku stroju, potrebné je ale dbať na to, aby toto porovnanie nebolo vytrhnuté z kontextu. Z aspektu **metafyziky** je možné argumentovať tým, že s výnimkou šintoizmu v Japonsku všetky ostatné náboženstvá akceptujú smrť mozgu ako smrť jedinca.

Pochopenie koncepcie smrti mozgu a úroveň dôvery zo strany príbuzných sú do tohto momentu kľúčovými pre nasledujúcu fázu – informáciu o možnosti odberu orgánov



INFORMÁCIA O MOŽNOSTI ODBERU ORGÁNOV

Do rozhovoru postupne implementujeme informáciu týkajúcu sa odberu orgánov na transplantačné účely. Na začiatku však je v tejto emočne vypätej situácii vhodná chvíľa na vyjadrenie účasti pri smútení za zosnulým vyjadrením gesta podpory, ponúknutím pohára vody, vreckovky a pod. Takýto postup pomôže udržať emócie pod kontrolou, potrebné je vycítiť, či práve v tejto chvíli nebude najlepšie nehovoriť chvíľu nič, nechať príbuzných osamote a pokračovať v rozhovore o niekoľko minút, keď sa situácia z hľadiska emócií upokojí.

Pri rozhovore, v ktorom predstavíme možnosť odberu orgánov, musíme brať do úvahy aktuálnu právnu úpravu v našej krajine, ktorá od nás nepožaduje napr. podpísaný informovaný súhlas príbuzných s odberom orgánov. Túto skutočnosť spolu s vysvetlením princípov „opting-in“ a „opting-out“ je potrebné príbuzným objasniť a vysvetliť, že práve s ohľadom na ich city chceme vedieť ich stanovisko.

Pred samotným interview o darcovstve je potrebné kontaktovať regionálneho transplantačného koordinátora, ktorý nahliadne, alebo sprostredkuje nahliadnutie do registra osôb, ktoré počas svojho života odmietli darovanie orgánov po smrti.



OVPLYVŇUJÚCE FAKTORY

Výsledok rozhovoru ovplyvňuje viacero faktorov, ktoré sa týkajú obidvoch zúčastnených strán. Nie je jednoduché osloviť príbuzných darcu ovplyvnených drámou smrti s otázkou darovania orgánov. Okamžitá reakcia príbuzných na smrť ich blízkeho býva identická vo všetkých kultúrach, a to bez ohľadu na spoločenskú úroveň alebo vzdelanie a zahŕňa únik, uzavretie mysle a ticho,... Pre oslovených príbuzných darcu vyvstáva pri rozhodovacom procese, resp. pri hodnotení celej situácie otázka, či bola darcovi poskytnutá v rámci urgentnej prednemocničnej starostlivosti a počas hospitalizácie dostatočná a kvalifikovaná starostlivosť, o čom musí mať informujúci dostatočné informácie. Významnú negatívnu úlohu v rozhodovaní zohrávajú spoločenské a kultúrne predsudky, pozitívne môže naopak pôsobiť schopnosť akceptovania pomoci a asimilácie nových informácií.

Na strane človeka, ktorý príbuzných oslovuje (ošetrojúci lekár alebo transplantačný koordinátor), ide v podstate o tri záležitosti, ktoré ovplyvňujú rozhodovanie príbuzných darcu: úroveň jeho vystupovania (strach, tréma), chýbanie vedomostí o darcovskom procese a chýbanie skúseností s komunikáciou s ľuďmi v podobne náročnej situácii. Negatívne pôsobí tiež nátlakový prístup z hľadiska času – v tejto situácii sa skutočne niet kam ponáhľať, pre príbuzných darcu čas totiž práve zastal...



STRATÉGIA

Transplantačného koordinátora by mal príbuzným darcu predstaviť lekár oddelenia, kde je potenciálny darca hospitalizovaný. Jednotlivé kroky interview nie je dobré obchádzať a vždy je potrebné sa uistiť v tom, že druhá strana rozumie nášmu výkladu a argumentácii. Prijateľným prostredím pre rozhovor je vyhradená miestnosť alebo pracovňa, rozhodne nie nemocničná chodba alebo miesto pri posteli pacienta, pokiaľ si to príbuzní neželajú inak.



AKO ZVRÁTIŤ NEGATÍVNY PRÍSTUP K DARCOVSTVU

Aj keď je interview vedené korektne a prístup k príbuzným je vysoko humánný, často sa po prvom rozhovore stretávame s negatívnym postojom príbuzných. Napriek legislatíve rešpektujeme ich negatívny záver, zároveň sme však povinní identifikovať dôvod ich nesúhlasu a usilovať sa nájsť stratégiu, ako nesúhlas prekonať o to viac, že platná legislatíva v Slovenskej republike nedáva príbuzným možnosť odmietnuť darovanie orgánov ich príbuzného, ak to on neurobil za svojho života.



AKO ZVRÁTIŤ NEGATÍVNY PRÍSTUP

- ❑ **Potenciálny darca údajne vyslovil nesúhlas.** V takomto prípade je k dispozícii register osôb, ktoré za svojho života odmietli darovanie orgánov po smrti, do ktorého je možné (a podľa zákona nevyhnutné) nahliadnuť. Ak príbuzní namietajú inou formou vyslovenia nesúhlasu, je rozumné spoločne po nej pátrať.
- ❑ Príbuzní odmietajú darcovstvo **bez udania špecifického dôvodu.** Ak situácia pretrváva aj napriek vysvetleniu legislatívneho pozadia a overení želania potenciálneho darcu, je potrebný individuálny prístup a využitie pozitívneho prístupu iných členov rodiny spolu so zdôraznením princípu solidarity a reciprocity.
- ❑ **Sťažnosti na zdravotnícky systém.** Je dôležité dať príbuzným jasne najavo, že darcovstvo orgánov ich blízkeho nemá nič spoločné s možnou príčinou jeho úmrtia. Potrebné je ponúknuť pomoc pri vysvetlení a objasnení z ich pohľadu nesprávneho postupu, ale zároveň jednoznačne oddeliť proces liečenia a proces darcovstva.
- ❑ **Nepochopenie koncepcie mozgovej smrti.** Potrebné je zistiť predstavy príbuzných o „živote po smrti“ a potom trpezlivo a opakovane bez použitia medicínskej terminológie vysvetliť koncepciu mozgovej smrti. Je akceptovateľné použitie metafor alebo príkladov z prírody za predpokladu, že príbuzní uvedený príklad nevytrhnú z kontextu.



AKO ZVRÁTIŤ NEGATÍVNY PRÍSTUP

- ❑ **Strach zo straty integrity tela.** Nie je prijateľné, aby sme pred príbuznými skrývali skutočnosť, že po odbere budú na tele určité stopy. Je však žiaduce, aby sme príbuzných ubezpečili, že s telom ich blízkeho sa bude zaobchádzať s rešpektom a že personál nemocnice a následne i personál pohrebnej služby telo uvedie do akceptovateľnej podoby.
- ❑ **Chýbanie vedomostí o vôli zosnulého.** Potrebné je obrátiť pozornosť na skutočnosť, že existuje register osôb, ktoré za svojho života odmietli darovanie orgánov po smrti. V prípade, že sa v ňom dotčný nenachádza, predpokladáme, že s darovaním súhlasil. Je dôležité zvýrazniť solidaritu, šľachetnosť a pamiatku zosnulého.
- ❑ **Náboženské problémy.** Je potrebné vysvetliť skutočnosť, že prakticky všetky náboženstvá podporujú darcovstvo pre transplantácie ako vysoko humánný princíp. Pápež Ján Pavol II. podporil svojou osobnou účasťou na svetovom transplantačnom kongrese v Ríme darovanie orgánov. V prípade požiadavky príbuzných zabezpečíme návštevu kňaza pri posteli potenciálneho darcu.
- ❑ **Sociálne problémy.** Ekonomické problémy je možné riešiť podľa možností transplantačného centra alebo nemocnice v zmysle platných legislatívnych možností v súčasnosti jedine refundáciou transportných nákladov. Problémy príbuzných s mienkou okolia môžeme vyriešiť garanciou anonymity.



ZÁVER

Príbuzným ponúkneme pomoc pri vybavovaní formalít po odbere a urobíme všetko pre to, aby sa odberom orgánov alebo tkanív neoddišiel príbuznými určený dátum pohrebu (spolupráca s pohrebnou službou).

Pri darcovskom interview si musíme uvedomiť viac ako inokedy, že máme maximálne pomôcť príbuzným, lebo okrem slov je to jediný spôsob vyjadrenia **vdáky**.

