Pielęgniarstwo Polskie 2013, 1(47), 7–11

ROLA RODZINY W PODEJMOWANIU DECYZJI O DAWSTWIE NARZĄDÓW DO TRANSPLANTACJI

THE ROLE OF THE FAMILY IN DECISIONS ABOUT ORGAN DONATION FOR TRANSPLANTATION

NINA WODERSKA

Katedra Pedagogiki Ogólnej i Porównawczej
Wydział Pedagogiki i Psychologii
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy
Kierownik: prof. Teresa Hejnicka-Bezwińska
Opiekun naukowy: dr hab. Roman Leppert, prof. UKW

Streszczenie

Wstęp. Wprowadzenie ustawy transplantacyjnej uregulowało prawne aspekty transplantacji narządów, pojawiły się jednak problemy natury etycznej i praktycznej wynikające z ustawowo przyjętej zasady zgody domniemanej. Efektem tego jest rozmowa lekarza z rodziną zmarłego i pytanie o znajomość woli zmarłego w sprawie oddania narządów do przeszczepu. Powstał więc program edukacyjny mający na celu szerzenie idei świadomego dawstwa *ex mortuo*. Program „Transplantacja jestem na TAK. Podziel się swoją decyzją" przeprowadzany był w wybranych placówkach szkolnych od 2008 roku.
Cel. Celem podjętych badań było poznanie rezultatów programu, którym miała być rozmowa uczestników z rodziną i przekazanie jej informacji o zgodzie lub sprzeciwie na oddanie narządów po śmierci.
Materiał i metody. Dane zostały zebrane od uczniów technikum, którzy uczestniczyli w programie (N = 69) oraz od tych, którzy nie uczestniczyli (N = 62). Do przeprowadzenia badania zastosowano autorski kwestionariusz ankiety.
Wyniki. Badania wykazały, iż doszło do spełnienia założenia określonego w celach programu.

Słowa kluczowe: transplantacja narządów, rodzina, zgoda domniemana.

Abstract

Introduction. The Cell, Tissue and Organ Recovery, Storage and Transplantation act of July 1st, 2005 regulates the legal aspects of organ donation and transplantation, however ethical and practical concerns due to the presumed consent are still evident. Its effect is associated with the conversation between doctor and family of the deceased, and question about family's knowledge of the potential donor's attitude towards organ donation. The educational program was developed to promote the idea of conscious ex mortuo donation. "Transplantacja jestem na TAK. Podziel się swoją decyzją" ("I say YES to transplantation" "Share your decision with other") has been carried out in selected schools since 2008.
Aim. The aim of the program was to encourage participants to discuss their attitude towards organ donation. In this research, the effect of this program was investigated. A questionnaire survey was administered to program participants.
Material and methods. Data was collected from students of technical schools who participated in the program (N = 69), from those who did not participate (N = 62).
Results. The results indicate that the aims of the programs were achieved.

Key words: organ transplantation, family, presumed consent.

Wstęp

Transplantacja (przeszczepianie narządów, przeszczep) według prof. W. Rowińskiego, krajowego konsultanta do spraw transplantacji, „to jedyna w pełni skuteczna metoda leczenia chorych ze skrajną niewydolnością serca, wątroby, nerek i innych narządów" [1]. Jak podaje Centrum Organizacyjno-Koordynacyjne do Spraw Transplantacji „przeszczepianie narządów jest metodą ratowania życia osoby chorej, która potrzebuje zdrowego narządu, aby żyć. Metoda ta polega na wszczepieniu biorcy narządu lub tkanek pochodzących od innego człowieka" [2].

Przeszczepianiem narządów zajmuje się dziedzina medycyny jaką jest transplantologia [3]. „Termin ten pochodzi od późnołacińskiego słowa *transplantare*, co oznacza szczepić (...)" [4]. Definicję tej metody leczenia odnaleźć można także w słowniku encyklopedycznym Youngsona, w którym transplantacja to „tkanka lub narząd pobrany z innej okolicy ciała lub innej osoby, wszczepiony operacyjnie w celu wypełnienia ubytku lub zastąpienia niewłaściwie funkcjonującej tkanki czy narządu" [5].

W Uchwale Sejmu Rzeczpospolitej Polskiej z dnia 13 czerwca 2008 roku stwierdzono, że transplantacja „jest to potrzebna, skuteczna i bezpieczna metoda leczenia stanowiąca dla wielu pacjentów jedyną szansę na przedłużenie życia" [6]. W myśl definicji zawartej w dyrektywie Parlamentu Europejskiego i Rady z 2004 roku – transplantacja tkanek i komórek ludzkich jest prężnie rozwijającą się dziedziną medycyny, dającą ogromne możliwości leczenia chorób dotychczas nieuleczalnych [7].

Bez względu na przyjętą definicję transplantacji, faktem jest, że pacjenci potrzebują nowego narządu, często jest on ich jedynym ratunkiem, szansą na uratowanie i przedłużenie życia.

Rodzaje transplantacji

Biorąc za kryterium witalny stan dawcy transplantacje podzielić można na:

- przeszczepy *ex mortuo* – przeszczepy pochodzące ze zwłok ludzkich
- przeszczepy *ex vivo* – przeszczepy pochodzące od żywego człowieka [8].

Dopuszczalny przez polskie prawodawstwo przeszczep pochodzący od żywego człowieka to przeszczep rodzinny. Pacjenci mogą od swoich bliskich przyjąć nerkę, fragment wątroby, jelito, trzustkę czy płuco. Dawca przy tym rodzaju przyczepu musi być związany z biorcą organu pokrewieństwem pierwszego stopnia (dzieci, rodzice, rodzeństwo). W sytuacji, gdy ktoś z dalszej rodziny lub bliski znajomy chce oddać narząd, potrzebna jest na to zgoda sądu (ma to wykluczyć potencjalną sytuację handlu organami).

Zgoda (rodziny) na oddanie narządów do transplantacji

Wprowadzenie Ustawy transplantacyjnej do polskiego prawodawstwa w 1995, a następnie w 2005 roku, usystematyzowało sytuację pobrań i przeszczepów narządów biorcom. Ustanowiona została tak zwana zgoda domniemana, dzięki której możliwe jest pobieranie narządów ze zwłok ludzkich w celu ich przeszczepienia, jeżeli osoba zmarła nie wyraziła za życia sprzeciwu.

Ustawa transplantacyjna określa także możliwość wyrażenia sprzeciwu przez opiekunów w imieniu osób małoletnich oraz innych osób nie mających pełnej zdolności do czynności prawnych. W takich sytuacjach „sprzeciw może wyrazić za ich życia przedstawiciel ustawowy" [9]. Natomiast w przypadku małoletniego powyżej lat szesnastu, sprzeciw do Centralnego Rejestru Sprzeciwu może być wystosowany osobiście [9].

Rozporządzenie w Sprawie Rejestru Sprzeciwów [10] szczegółowo wyjaśnia, że osoba, w której imieniu sprzeciw zgłosił przedstawiciel ustawowy, otrzymuje po osiągnięciu pełnoletniości z Centralnego Rejestru Sprzeciwu informacje o istnieniu takiego sprzeciwu wraz z informacją o możliwości jego cofnięcia. Takie zawiadomienie otrzymuje także małoletni, kiedy ukończy szesnaście lat.

Dzięki regulacjom prawnym zawartym w ustawie transplantacyjnej lekarz nie musi uzyskiwać zgody rodziny potencjalnego dawcy na pobranie narządów, ani nawet informować ich o pobraniu narządów, tkanek czy komórek od zmarłego w celu ich przeszczepienia. W praktyce jednak na ogół dochodzi do rozmów między lekarzem lub koordynatorem ds. transplantacji z rodziną zmarłego, a w sytuacji, kiedy rodzina nie zgadza się na pobranie narządów od zmarłego, odstępuje się od pobrania. Nie zmienia to jednak faktu, iż na najbliższą rodzinę i bliskich zmarłego spada ogromna odpowiedzialność związana z podjęciem trudnej i ważnej decyzji o dalszym losie narządów potencjalnego dawcy, w chwili, gdy przeżywają tragedię śmierci bliskiej osoby.

Z powyższych danych klaruje się rola rodziny w podejmowaniu decyzji o dawstwie narządów do transplantacji, jeśli nie znali decyzji zmarłego. Jest bardzo odpowiedzialna rola, trudna, mająca wpływ na innych.

Przegląd badań

Badania na temat wiedzy Polaków oraz ich opinii i stosunku do pobierania i przeszczepiania narządów prowadzone są już od siedemnastu lat przez Centrum Badań Opinii Społecznej. Dotychczas badania na wyżej wymienione zagadnienia miały miejsce w 1994, 1997, 2003, 2005, 2009 oraz 2012 roku. Od początku prowadzenia badań deklaracja opinii publicznej wobec idei pobierania i przeszczepiania narządów była bardzo wysoka, przekraczając zawsze 80%. Stwierdzono również, że zdecydowana większość społeczeństwa deklaruje swoją gotowość do oddania własnych narządów po śmierci (82%). Dotychczasowe wyniki badań CBOS-u w kwestii deklaracji zgody na oddanie narządów ujawniły, iż za deklarowaną powszechnie gotowością do oddania narządów nie podąża wcale wiedza o regulacjach prawnych związanych z przeszczepieniem czy samym pobraniem narządów.

Jedynie co siódmy badany (15%) wie, jakie przepisy dotyczące pobierania narządów obowiązują w Polsce, wskazując na zgodę domniemaną. Większość z badanych (45%) nie orientuje się w systemie obowiązującym w polskim prawodawstwie.

Wartościowe, poznawczo, są także badania dotyczące wiedzy i stosunku do transplantacji narządów przeprowadzone przez Eurobarometr w 2002, 2006 i 2009 roku wśród respondentów zamieszkujących w 30 państwach Europy.[1] Wyniki badań dają możliwość porównania wiedzy i stosunku do transplantacji polskich respondentów na tle Europy. Przeprowadzenie badań pozwoliło zgromadzić dane dotyczące stosunku badanych do oddania własnych narządów po śmierci, czy deklaracji wobec oddania narządów bliskiej osoby po jej śmierci. Ustalono także, jaką respondenci mają opinię wobec oświadczeń woli oraz wiedzę dotyczącą regulacji prawnych transplantacji w ich państwie. Zapytano także, czy doszło w ich rodzinie do rozmów i dyskusji na temat oddawania własnych narządów po śmierci.

Na podstawie wyników z 2009 roku stwierdzono, że 40% Europejczyków poruszyło temat pobierania i przeszczepiania narządów w swoich rodzinach. Wynik ten jest zbliżony do tego z 2006 roku, który wskazywał na 41% twierdzących odpowiedzi na pytanie: „Czy kiedykolwiek rozmawiałeś ze swoją rodziną na temat pobiera-

[1] Respondenci z 30 państw europejskich zostali objęci badaniami z 2009 roku.

nia i przeszczepiania narządów?" [11]. Z badań tych także wynika, że 32% polskich respondentów zadeklarowało, że w ich rodzinach doszło do takiej rozmowy (w badaniach z 2006 roku – 26%). Wynik ten stawia Polskę na 18 pozycji wśród 30 przebadanych państw.

Zarówno CBOS, jak i Eurobarometr zbadał opinię respondentów dotyczącą oświadczenia woli, pisemnej deklaracji, ułatwiającej lekarzom a przede wszystkim rodzinie poznanie stosunku do pobierania organów osoby, do której to oświadczenie należy.

Dotychczasowe badania CBOS-u ujawniły, że „niemal trzy czwarte badanych (72%) wyraża gotowość do podpisania oświadczenia woli, a co szósty (16%) deklaruje, że by tego nie zrobił. Poziom gotowości do złożenia takiej autodeklaracji nie zmienił się zauważalnie w ciągu lat (tj. od 2007 roku). Jeden na stu ankietowanych (1%) twierdzi, że już podpisał takie oświadczenie" [12].

Cel pracy

Mimo powszechnej akceptacji wobec transplantacji i pozytywnych deklaracji oddania własnych narządów po śmierci, w Polsce pogłębia się niedobór narządów do przeszczepienia. Narządów wciąż brakuje, a lista osób oczekujących z dnia na dzień powiększa się. Można przypuszczać, że lekarze nie zrezygnują z dalszych rozmów z rodzinami potencjalnych dawców o decyzji zmarłych dotyczących oddania narządów po śmierci. Uzyskanie tej informacji stwarza bowiem możliwość uratowania życia innemu pacjentowi, który znajduje się na liście oczekujących. Nie tylko lekarz angażuje rodzinę w proces decyzyjny. Istnieje szereg organizacji, które zajmują się uświadamianiem społeczeństwa o idei transplantacji narządów i prawodawstwie z nim związanym. Powstały także programy edukacyjne dedykowane uczniom szkół ponadgimnazjalnych, które za cel postawiły sobie podnosić ich świadomość, czego skutkiem ma być podjęcie decyzji o zgodzie lub sprzeciwie oddania swojego narządu po śmierci. Jednym z takich programów jest projekt „Transplantacja jestem na TAK – podziel się swoją decyzją". Przeprowadzany był w wybranych szkołach na terenie całej Polski. Jego celem była nie tylko edukacja w murach szkolnych, lecz także poruszenie tego tematu na łonie rodziny i poinformowanie najbliższych o podjętej decyzji o zgodzie lub sprzeciwie na oddanie narządów do przeszczepu po śmierci.

Jednym z celów badania przeprowadzonego w 2011 roku była próba uzyskania odpowiedzi na następujące pytania:

- Czy doszło do rozmowy badanych – uczniów uczestniczących w programie i ich rodziców na temat transplantacji? Jeśli tak, to jaki odniosła skutek?
- Czy uczestnicy programu podejmowali rozmowę na temat transplantacji w gronie bliskich częściej niż uczniowie nie biorący udziału w programie?

Materiał i metody

Osoby badane

Badaną grupę stanowili uczniowie technikum z Zespołu Szkół Spożywczych w Bydgoszczy, którzy w roku szkolnym 2008/2009 brali udział w rozszerzonej wersji programu edukacyjnego „Transplantacja jestem na TAK – podziel się swoją decyzją" (dalej zamiennie z: grupa uczestnicząca, US).

Grupę kontrolną ze względu na wiek i rodzaj szkoły stanowią uczniowie technikum z Zespołu Szkół Mechanicznych nr 1 w Bydgoszczy, którzy nie brali udziału w programie edukacyjnym „Transplantacja jestem na TAK – podziel się swoją decyzją" (dalej zamiennie z: grupa nieuczestnicząca, UM).

Dobór badanych grup pod względem typu szkół, do których uczęszczali respondenci był celowy.

Metody badań

Narzędzie zbierania danych ilościowych stanowił autorski kwestionariusz ankiety. Badanie przeprowadzone za jego pomocą odbyło się 12 stycznia 2011 roku wśród czterech zespołów klasowych uczniów Zespołu Szkół Spożywczych w Bydgoszczy oraz 15 lutego 2011 wśród trzech zespołów klasowych uczniów Zespołu Szkół Mechanicznych nr 1 w Bydgoszczy. Badania realizowane były w ramach pracy magisterskiej.

Cztery z dwudziestu dwóch pytań w kwestionariuszu dotyczyły źródła pozyskanej wiedzy o transplantacji narządów oraz poruszały kwestię jednego z celów programu edukacyjnego „Transplantacja jestem na TAK – podziel się swoją decyzją", który zakładał rozmowę na temat transplantacji w gronie rodziny. Postawiono zatem pytanie respondentom, czy taka rozmowa miała miejsce oraz czy rodzina zna decyzję respondenta wobec oddania swoich narządów po śmierci.

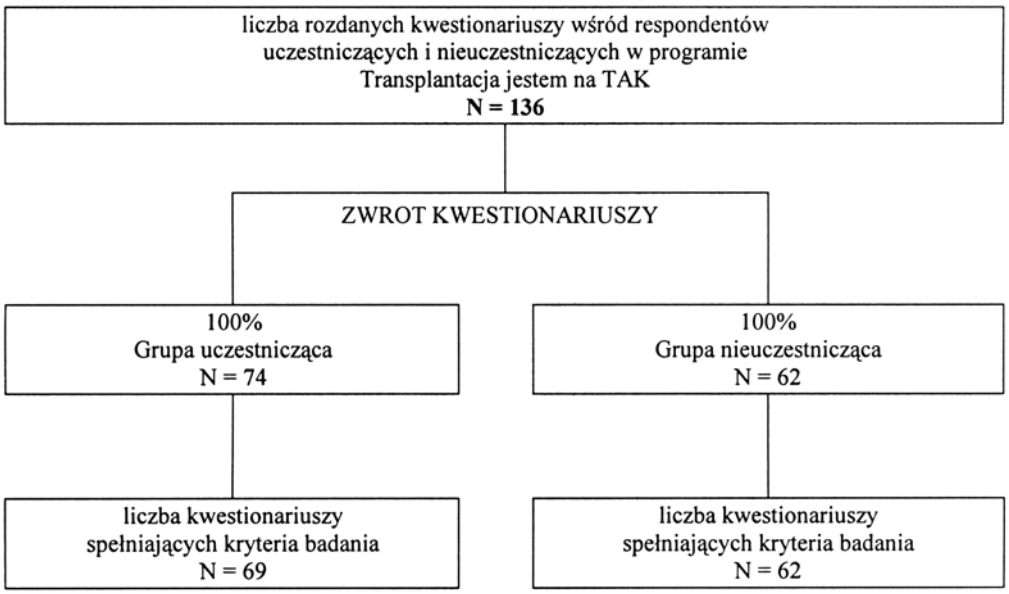
Dla weryfikacji hipotez przyjęto poziom istotności 0,05 w programie Statistica 6. Do każdej hipotezy zastosowano test niezależności chi-kwadrat w celu zbadania, czy między cechami występuje istotna statystycznie zależność.

Wyniki

Charakterystyka badanej grupy

Kwestionariusze odrzucone (N = 5) – respondenci nie uczestniczyli w programie edukacyjnym „Transplantacja jestem na TAK".

Przedział wiekowy w grupie badawczej wynosi od 19 do 23 lat (średnia wieku to 19,78). W grupie kontrolnej respondenci znajdują się w przedziale wiekowym 19 – 20 lat, gdzie średnia wieku wynosi 19,53.

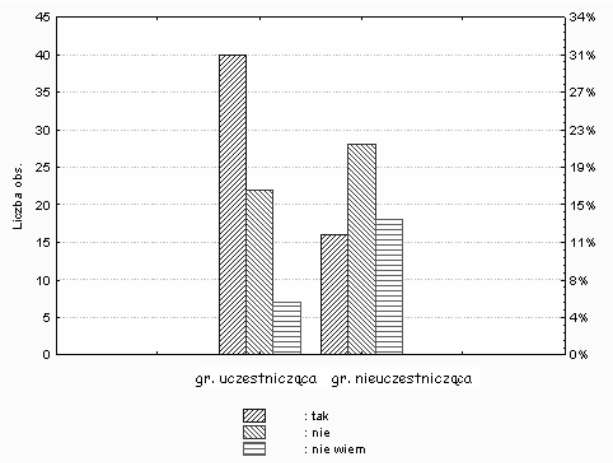


Schemat 1. Charakterystyka respondentów uczestniczących i nieuczestniczących w programie
Scheme 1. Characteristics of respondents participating and non – participating in the program

Rozmowa respondentów uczestniczących i nieuczestniczących w programie na temat transplantacji w gronie rodziny. Ponad połowa respondentów uczestniczących w programie (58%) zadeklarowała, że taka rozmowa na temat transplantacji w gronie rodziny miała miejsce. 32% ankietowanych przyznała, że nie rozmawiała na ten temat z rodziną, natomiast 10% respondentów nie pamięta, czy kiedykolwiek doszło do takiej rozmowy. Analiza danych wykazała różnice istotne statystycznie (Chi² Pearsona: 21,5490, df = 2, p = ,000021). Większość grupy nieuczestniczącej w programie nie rozmawiała z rodziną na temat transplantacji. 19% respondentów (12 osób) zadeklarowało, że poruszone było to zagadnienie w rodzinnym gronie. 11% ankietowanych UM nie pamięta, czy doszło do takiej rozmowy.

Różnicę istotną statystycznie ukazała analiza kolejnych poruszanych kwestii w kwestionariuszu ankiety dotyczącej znajomości decyzji o zgodzie bądź sprzeciwie na oddanie narządów po śmierci. Wyniki analizy przedstawia wykres 1.

Czy najbliższa rodzina (rodzice, rodzeństwo) zna Twoją decyzję dotyczącą zgody bądź sprzeciwu wobec pobrania narządów po śmierci w celu ich przeszczepienia? (Chi² Pearsona: 15,5160, df = 2, p = ,000428).



Wykres 1. Deklaracja respondentów uczestniczących i nieuczestniczących w programie wobec wiedzy rodziny o ich decyzji dotyczącej zgody bądź sprzeciwu na oddanie własnych narządów po śmierci.
Figure 1. Declaration of the respondents participating and non-participating in the program towards the awareness of the family of their decision regarding the approval or objection to donate their organs after death.

Źródło: opracowanie własne (source: own study)

Zdecydowana większość respondentów grupy uczestniczącej (58%) deklaruje, że ich rodziny wiedzą o podjętej przez nich decyzji. Taką deklarację w grupie kontrolnej złożył co czwarty badany. 32% ankietowanych z grupy badawczej US uznało, że ich rodzina nie wie, jaką decyzję wobec oddania swoich narządów po śmierci podjęli. Odpowiedź „nie wiem" zaznaczyło w tej grupie zaledwie 7 respondentów. W grupie kontrolnej UM 45% respondentów zadeklarowało o niewiedzy ich rodziny o podjętej przez nich decyzji w tej kwestii, natomiast 29% nie wie czy decyzji tej są świadome ich rodziny.

Poddana analizie została także kwestia znajomości przez respondentów US decyzji rodziny wobec oddania ich narządów po śmierci.

58% respondentów grupy uczestniczącej deklaruje, że zna decyzje rodziny w tej kwestii. 28% zna decyzję wszystkich członków, a 30% zna, lecz nie wszystkich. 29 ankietowanych powiedziało, że nie zna decyzji rodziny dotyczącej zgody bądź sprzeciwu na oddanie własnych narządów po śmierci.

Analiza danych wykazała różnice istotne statystycznie (Chi^2 Pearsona: 6,59686, df = 2, p = ,036945).

Decyzję wszystkich lub części członków rodziny zna 58% badanych, natomiast w grupie kontrolnej – 37% ankietowanych. W grupie kontrolnej zdecydowana większość respondentów (63%) nie zna decyzji rodziny.

Wyniki analizy danych wykazały, że istnieje zależność między rozmową z rodziną na temat transplantacji a znajomością decyzji wobec oddania własnych narządów przez rodzinę oraz znajomością decyzji rodziny przez respondenta.

Wnioski

Analiza badań wykazała, iż:

- Istnieje zależność pomiędzy uczestnictwem w Programie a podjęciem rozmowy na temat transplantacji w gronie rodziny.
- Istnieje zależność pomiędzy rozmową w gronie rodziny na temat transplantacji a podjęciem pozytywnej decyzji na oddanie własnych narządów do transplantacji *ex mortuo*.
- Istnieje zależność pomiędzy rozmową w gronie rodziny na temat transplantacji a znajomością decyzji ich członków wobec akceptacji lub sprzeciwu oddania własnych narządów do transplantacji *ex mortuo*.

Wyniki badań pozwalają pozytywnie patrzeć na przyszłe efekty rozmów prowadzonych przez lekarzy na oddziałach szpitalnych z rodzinami, których zmarli mogą stać się potencjalnymi dawcami. O ile dojdzie do rozmowy dotyczącej oddania własnych narządów, po śmierci. w rodzinnym gronie i każdy jej członek pozna decyzję reszty, można przypuszczać, że informacja rodziny przekazana lekarzowi w odpowiedzi na pytanie o możliwość oddania organu będzie odpowiedzią świadomą i pewną.

Należy pamiętać, że sytuacja, w której dochodzi do rozmowy lekarza z rodziną jest sytuacją niezwykle trudną dla obu stron. Dla rodziny to sytuacja nagła, traumatyczna, nad którą nie mają kontroli, nie można jej zmienić, a jedyne co pozostaje, to próba pogodzenia się z odejściem bliskiej osoby. Jest to jednak bardzo trudne, emocje są bardzo silne, pojawia się lęk, poczucie bezradności. Stan bezradności wynika bezpośrednio z tego, że jednostka będąc ofiarą takiego zdarzenia (śmierć bliskiej osoby) zupełnie nie wie, co ma robić w tak kompletnie zmienionej sytuacji. Dzięki wcześniejszej rozmowie z tą osobą, której już nie ma – w sprzyjających okolicznościach i czasie wyznaczonym przez nich samych, stwarza warunki do oswojenia się z jej decyzją i przekazania jej lekarzowi w tej trudnej i bolesnej sytuacji.

PIŚMIENNICTWO

1. Rowiński W., Bariery przeszczepiania narządów w Polsce i sposoby ich pokonania, Med. Prakt., 2009, 1, 156–157.
2. Centrum Organizacyjno–Koordynacyjne do spraw transplantacji Poltransplant, http://www.poltransplant.org.pl/QA.html, [Dostęp: 21.05.2013].
3. Transplantologia – informacje, http://www.drugiezycie.org.pl/kat/id/148 [Dostęp: 21.05.2013].
4. Gorzkowicz B. i wsp., Opinia na temat dawstwa narządów wśród studentów uczelni wyższych Szczecina, Probl. Pielęg., 2010, 18, 112.
5. Youngson R.M., Słownik encyklopedyczny, Medycyna, Collins 1997, 404.
6. Uchwała Sejmu Rzeczpospolitej Polskiej z dnia 13 czerwca 2008 r. w sprawie akceptacji transplantacji jako metody leczenia, Monitor Polski nr 47, poz. 421, http://isip.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WMP20080470421, [Dostęp: 20.05.2013].
7. Dyrektywa 2004/23/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 31 marca 2004 r. w sprawie ustalenia norm jakości i bezpiecznego oddawania, pobierania, testowania, przetwarzania, konserwowania, przechowywania i dystrybucji tkanek i komórek ludzkich.
8. Duda J., Cywilnoprawna problematyka transplantacji medycznej, Wolters Kluwer Polska – LEX, Warszawa 2011.
9. Ustawa Transplantacyjna (Dz.U.05.169.1411) Ustawa z dnia 1 lipca 2005 r. o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów, Art.5.
10. Rozporządzenie w sprawie Rejestru Sprzeciwów (Dz. U.06.228.11350) Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 1 grudnia 2006 r. w sprawie sposobu prowadzenia centralnego rejestru sprzeciwów oraz sposobu ustalania istnienia wpisu w tym rejestrze.
11. Eurobarometr, Organ donation and transplantation, June 2009, 8.
12. CBOS, Stosunek do przeszczepiania narządów. Komunikat z badań, Warszawa, październik 2009, 3.

Adres do korespondencji:
mgr Nina Woderska
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy
ninawod@wp.pl