

Dawstwo i przeszczepianie narządów u dzieci

Komisja ds. Opieki Szpitalnej,
Seksja Chirurgii oraz Sekcja
Medycyny Ratunkowej

American
Academy of
Pediatrics



Zasady organizacji opieki
zdrowotnej oraz poprawy
stanu zdrowia dzieci

STRESZCZENIE

Pobieranie i przeszczepianie narządów u dzieci może przynosić znaczące korzyści, jeśli chodzi o przedłużenie życia młodych biorców tych organów, oraz mieć bardzo duży wpływ emocjonalny na rodziny dawcy i biorcy. Aby pomóc rodzinom zapoznać się z korzyściami i ryzykiem związanym z pobieraniem i przeszczepianiem, pediatrzy, lekarze innych specjalności dziecięcych i chirurdzy zajmujący się przeszczepianiem u dzieci powinni lepiej poznać zmieniającą się politykę społeczną dotyczącą pozyskiwania i transplantacji narządów. Wysiłki te są potrzebne, aby kształtować politykę mającą na celu zapewnienie systemu, w którym pozyskiwanie, dystrybucja i nakłady są sprawiedliwie dzielone na dzieci i dorosłych. Głównymi sprawami wymagającymi rozważenia są: osiągalność i dostęp do narządów dawców, nadzór i kontrola nad procedurą dawstwa, medyczna konsultacja pediatryczna i chirurgiczna oraz dalsza opieka w trakcie procesu dawstwa organu i jego przeszczepienia, zagadnienia etyczne, społeczne, finansowe i dotyczące dalszej opieki ambulatoryjnej, zagadnienia dotyczące pokrywania kosztów z ubezpieczenia oraz ogólna świadomość ludzi o potrzebie dawstwa organów w każdym wieku.

Wprowadzenie

W 1998 Centers for Medicare and Medicaid Services zmieniły federalne warunki uczestnictwa, wprowadzając wymóg, aby szpitale uczestniczące w programach Medicare i Medicaid zwróciły się w odpowiednim momencie do potencjalnych dawców organów w ramach swoich lokalnych organizacji zajmujących się pozyskiwaniem narządów (OPO).¹ Centers for Medicare and Medicaid Services zalecają, aby wszystkie rodziny potencjalnych dawców uświadomić o możliwości dawstwa. Ustawodawstwo wymaga od wszystkich szpitali, aby zatrudniały przygotowane osoby, które są w stanie omówić temat dawstwa narządów z rodziną potencjalnego dawcy. Nawet w świetle tych zaleceń dostępność organów pozostaje niewystarczająca. Liczba osób, które znajdują się na państwowej liście biorców jest znacznie większa niż pozyskiwanych i przeszczepianych narządów.² Dzieci od urodzenia do 17 roku życia stanowią około 2-3% osób znajdujących się na liście biorców. Ponad 70% dzieci z listy czeka na wątrobę lub nerkę, a największy wzrost zapotrzebowania notuje się, jeśli chodzi o jelito cienkie.^{3,4} Stale trwają dyskusje mające na celu określenie najlepszych sposobów zapewnienia jak największego zaopatrzenia w narządy i poprawy skuteczności pozyskiwania organów w ogóle.⁵

Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN) jest instytucją państwową do spraw pozyskiwania, dawstwa i przeszczepiania organów. United Network for Organ Sharing (UNOS) jest organizacją pożytku publicznego, która działa pod patronatem OPTN, realizując zobowiązanie od rządu federalnego. Wszystkie organizacje działające na rzecz pozyskiwania narządów (OPO) i programy transplantacyjne są członkami OPTN/UNOS i przestrzegają polityki OPTN. OPTN jest nadzorowana przez US Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration. Children's Health Act,⁶

Słowa kluczowe

Dawca organu, organ do przeszczepienia, pozyskiwanie organów, pediatria, dziecko, etyka

Wszystkie zalecenia American Academy of Pediatrics tracą ważność automatycznie po upływie 5 lat od publikacji, o ile nie zostaną ponownie potwierdzone, zweryfikowane lub wycofane w tym czasie lub przed jego upływem.

Niniejszy dokument jest chroniony prawem autorskim i stanowi własność American Academy of Pediatrics i jej Rady Naczelnej. Wszyscy autorzy przedstawili American Academy of Pediatrics oświadczenia w sprawie konfliktu interesów. Jakikolwiek przypadek konfliktu interesów zostały rozwiązane za zgodą Rady Naczelnej AAP. American Academy of Pediatrics nie zwracała się ani nie wyrażała zgody na jakikolwiek udział podmiotów komercyjnych w tworzeniu treści niniejszej publikacji.

który został przyjęty w październiku 2000 roku, zobowiązuje OPTN do opracowania odpowiednich kryteriów, polityki i procedur dotyczących szczególnych potrzeb dzieci i dorosłych. Aby wyważyć dylematy etyczne alokacji organów opartej na czasie oczekiwania na liście biorców względem korzyści pacjentów, OPTN opracował nowe kryteria transplantacji u dzieci i młodzieży. Dołączono nową punktację alokacji płuc w celu zwiększenia korzyści i sprawiedliwości przydzielania płuc dawców potencjalnym biorcom. Punktacja ta dla chorych w wielu 12 lat i starszych opiera się na wielu czynnikach, nie tylko czasie oczekiwania na liście biorców, i przyznaje dzieciom pierwszeństwo w przypadku pediatrycznych dawców płuc, zanim mogą one być oferowane biorcom dorosłym. Alokacja wątroby dla dzieci na liście oczekujących jest oparta na punktacji PELD (pediatric end-stage liver disease) oraz MELD (model for end-stage liver disease), a nie tylko czasie oczekiwania na liście biorców.^{7,8} Metody alokacji nerek zostały poprawione tak, aby nerki od dawców poniżej 35 roku życia były oferowane w pierwszej kolejności kandydatom pediatrycznym. Dzieci w wieku poniżej 11 lat mają dodatkowo priorytet z powodu większego wpływu niewydolności nerek na rozwój.³ Dzieci, potencjalni biorcy przeszczepu serca, mają pierwszeństwo przed dorosłymi kandydatami przy alokacji przeszczepów serca od dawców dorosłych w zależności od pilności każdego przypadku.³

Dawstwo narządów

W dyskusji na temat dawstwa narządów i transplantacji przyznaje się, że jest to najtrudniejszy czas dla dwóch rodzin: jednej, w której bliski zmarł przedwcześnie, i drugiej, w której dziecko jest w stanie terminalnym. Dawstwo narządów jest procesem, który rozpoczyna się wtedy, kiedy rodzina otrzymuje pierwsze informacje o swoim krytycznie chorym dziecku.

American Academy of Pediatrics wspiera rolę OPO przez zalecanie, aby do wszystkich rodzin potencjalnych dawców systematycznie zwracały się osoby wyszkolone w psychologicznych, społecznych i medycznych aspektach dawstwa narządów. Pracownicy OPO działają w całym kraju. Przeprowadzają oni ocenę potencjalnych dawców, omawiają dawstwo z członkami rodziny, organizują chirurgiczne pobranie narządów oraz dystrybucję narządów według narodowych zasad alokacji narządów. Odsetek rodzin, które zgadzają się na pobranie narządów, może być istotnie zwiększony przez wykorzystanie personelu szpitala lub OPO, specjalnie przeszkolonego w pobieraniu narządów oraz dzięki oddzielaniu informowania o śmierci od procesu uzyskiwania zgody na pobranie narządów.^{4,9-11} Odpowiednio wczesne zgłaszanie potencjalnych dawców do OPO i zatrudnianie personelu przeszkolonego w pobieraniu narządów są warunkami współpracy z programem Medicare. Wczesne zgłaszanie jest kluczowe, aby mieć pewność, że uniknie się nacisku na rodziny przy podejmowaniu decyzji w kwestii pobrania narządów. Może to zrobić np. już

personel oddziału ratunkowego przy przyjęciu dziecka z krytycznym urazem.¹² Wczesne zgłoszenie zapewni aktywną komunikację z OPO, co zwiększa szansę, że rodzina zgodzi się na pobranie narządów. Konsultacja z pracownikiem OPO powinna nastąpić przed lub w czasie wstępnego badania śmierci mózgu lub wtedy, gdy omawiane są możliwości zaprzestania opieki lub niepodjęcia reanimacji. Współpraca lekarzy, zespołu leczącego oraz OPO jest kluczowa w zapewnieniu każdej rodzinie możliwości podjęcia decyzji o oddaniu narządów w czasie, kiedy toczą się dyskusje dotyczące okresu terminalnego.¹³ Ostateczne stwierdzenie śmierci jest konieczne, zanim zostaną podjęte aktywne wysiłki w celu pozyskania organów. Należy się upewnić, że nastąpił zgon. Jeśli istnieje jakakolwiek wątpliwość, konieczne są dodatkowe badania lub wydłużenie obserwacji między ocenami neurologicznymi. Ważne jest wczesne rozpoznanie śmierci mózgu, bowiem kluczowe jest również szybkie i zdecydowane postępowanie u dawcy.¹⁰ Wczesne rozpoznanie śmierci mózgu daje istotne korzyści. Po pierwsze, pozwala na rozpoczęcie procesu żałoby w rodzinie, co czyni bardziej prawdopodobnym osiągnięcie punktu zamknięcia pewnego rozdziału przez rodzinę. Po drugie, poprawia wyniki związane z pozyskiwaniem narządów. Intensywna terapia dawcy po stwierdzeniu zgonu w celu zachowania perfuzji narządów może zwiększyć liczbę pobranych narządów. Postęp niewydolności narządów wtórny do niestabilności hemodynamicznej po śmierci mózgu powoduje bowiem utratę do 25% potencjalnych dawców. Po trzecie, pozwala na uniknięcie podtrzymywania czynności życiowych u osób, które zmarły i nie są już potencjalnymi dawcami. Opieka nad dawcą pediatrycznym jest naturalnym przedłużeniem opieki nad krytycznie chorym dzieckiem i jego rodziną. Ciągłość opieki nad dzieckiem – potencjalnym dawcą i rodziną jest – kluczowa, aby pomóc rodzinom zrozumieć, co przydarzyło się ich dziecku. Podobnie wsparcie i rady głównej osoby zajmującej się dzieckiem dodatkowo zapewniają ciągłość opieki.

Narządy od dawców pediatrycznych można pobierać po rozpoznaniu śmierci mózgu. Chociaż większość dawców pediatrycznych będzie spełniała standardowe kryteria rozpoznania śmierci mózgu, pobranie narządów po zatrzymaniu krążenia (donation after cardiac death, DCD) – inaczej po ustaniu akcji serca – może potencjalnie zwiększyć liczbę donacji.¹⁴ DCD nie jest nowym sposobem pozyskiwania narządów, a w rzeczywistości leży u podstaw współczesnej transplantologii. Tą metodą narządy rutynowo pobierano od dawców zmarłych przed opracowaniem wytycznych dotyczących rozpoznawania śmierci pnia mózgu. U pacjentów z ciężkim uszkodzeniem mózgu, u których prawdopodobnie nie wystąpi śmierć pnia mózgu, DCD wprowadza pojęcie ciągłości opieki terminalnej. Rozmowy dotyczące DCD mogą toczyć się dopiero wtedy, kiedy rodzina i zespół medyczny podjęli decyzję o wstrzymaniu leczenia podtrzymującego lub

terminalnego. Podejmowane są działania w celu zapewnienia pacjentowi komfortu takie same, jak w każdym innym przypadku wstrzymania opieki. Po odstąpieniu od leczenia podtrzymującego, po zatrzymaniu krążenia, bezdechu i zaniku reakcji, pacjent jest obserwowany przez 2-5 minut przed potwierdzeniem zgonu. Narządy mogą zostać pobrane do przeszczepienia, jeśli do zgonu dochodzi w ciągu krótkiego czasu, zazwyczaj godziny po zaprzestaniu leczenia podtrzymującego. DCD powoli zyskuje akceptację w środowisku pediatrycznym, czego dowodem jest wzrost w ciągu ostatnich kilku lat liczby narządów pobranych od dawców po zatrzymaniu krążenia.^{3,4} DCD umożliwia pozyskanie dwóch najbardziej potrzebnych u dzieci narządów – nerek i wątroby. Pojawiały się obawy dotyczące przedłużonego czasu niedokrwienia i dysfunkcji przeszczepu, jednak wiele raportów wskazuje, że w przypadku nerki i wątroby przeszczepianych od dawców po zatrzymaniu krążenia wskaźniki przeżycia przeszczepów i przeżycia biorców są porównywalne z uzyskiwanymi w przypadku narządów pobieranych od dawców po rozpoznaniu śmierci pnia mózgu.¹⁵⁻¹⁹ Ponadto obecnie, z dobrymi wynikami, pobiera się również płuca od dawców po DCD.⁹ Zarówno Institute of Medicine, jak i American College of Critical Care Medicine popierają DCD jako sposób pozyskiwania narządów do przeszczepienia.^{20,21}

Przeszczepianie

Proces przeszczepiania narządów rozpoczyna się w chwili skierowania dziecka do ośrodka transplantacyjnego. Kiedy dziecko zostanie uznane za odpowiedniego kandydata, jest dodawane do listy oczekujących danego ośrodka przez system komputerowy United Network for Organ Sharing (UNOS) wraz z zestawem informacji służących doborowi odpowiedniego dawcy narządu. UNOS zawarł umowę z Health Services and Resources Administration na utrzymywanie scentralizowanej sieci komputerowej łączącej OPO z ośrodkami transplantacyjnymi. Kiedy dojdzie do identyfikacji potencjalnego dawcy narządów, koordynator przeszczepiania łączy się z komputerem UNOS. Komputer generuje uszeregowaną listę potencjalnych biorców dla każdego narządu, zgodnie z zasadami alokacji, które są różne dla każdego organu. Te zasady zostały opracowane przez pacjentów i specjalistów transplantologów, aby zapewnić równy i sprawiedliwy podział narządów. Nie uwzględniają one kryteriów opartych na płci, religii, popularności i sytuacji finansowej. Narządy są oferowane ośrodkowi transplantacyjnemu pierwszej osoby z listy. Następnie chirurg transplantolog ocenia, czy dana osoba jest odpowiednim kandydatem do przeszczepienia tego konkretnie narządu i jeśli tak, odbywa się zabieg przeszczepienia. Jeśli nie – narząd proponowany jest następnej osobie z listy.

OPO są łącznikami między dawcami narządów a biorcami. Pracownicy OPO są odpowiedzialni za koordynację pobierania narządów, zapewnienie, że uzyska-

no świadomą zgodę, organizację opieki klinicznej nad dawcą po uzyskaniu świadomej zgody, co zapewnia utrzymanie żywotności narządów do czasu transplantacji, oraz transport narządów do zespołu transplantacyjnego. Zapewniają oni również informację dla członków rodziny i personelu szpitala. Pediatryczne programy przeszczepiania są skromniejsze niż programy dla dorosłych, ponieważ mniej dzieci wymaga transplantacji. Muszą też zapewniać szczególne doświadczenie w leczeniu dzieci (np. intensywna terapia, dializy i radiologia interwencyjna). Transplantacje u dzieci powinny być wykonywane jedynie w najbardziej doświadczonych instytucjach.

Rodzina powinna być zaangażowana w każdy aspekt przeszczepienia. Istnieją unikalne następstwa przeszczepiania w dzieciństwie, które wymagają ciągłej oceny i opieki dotyczącej nie tylko czynności przeszczepu. Szczególną wagę należy przywiązywać do wzrastania i rozwoju, aby zapewnić optymalne wyniki rozwoju neurologicznego.²²⁻²⁴ Niektóre zadania dla zespołu medycznego opiekującego się dzieckiem-biorcą narządów obejmują wspieranie (emocjonalne i duchowe) biorcy, rodzeństwa (np. sprawy społeczne związane z opieką nad nimi) i rodziców (np. utrzymanie zatrudnienia) oraz zapewnienie dostępności specjalistów pediatrycznych (np. intensywna terapia, dializy, anestezjolog, radiologia interwencyjna itd.).^{25,26} Dzieci dużo trudniej przenieść pod opiekę ośrodka transplantacyjnego, ponieważ musi im towarzyszyć rodzina, a w tym samym czasie trzeba zapewnić opiekę rodzeństwu. Włączenie do prowadzenia wizyt kontrolnych i monitorowania parametrów laboratoryjnych lekarza podstawowej opieki zdrowotnej i miejscowych specjalistów może być korzystne tam, gdzie istnieją takie możliwości.²⁶ Zmniejsza to koszty przejazdów i poprawia pacjentowi dostęp do pomocy medycznej. Utrzymywanie całej rodziny razem redukuje stres i poprawia wyniki leczenia dzieci.

Problemy etyczne

Istnieje wiele problemów etycznych dotyczących przeszczepiania narządów, które można podzielić na trzy główne grupy: kiedy kończy się życie człowieka, kiedy podjęcie decyzji o pobraniu narządów jest etyczne oraz jak dokonywać alokacji narządów po ich pobraniu.²⁷ Dodatkowe pytania, które się pojawiają to: kto powinien płacić za transplantację? Czy płacenie za narządy jest uzasadnione w jakiegokolwiek sytuacji? Czy przeszczepianie jest warte tak olbrzymich kosztów? Czy korzyści są uzasadnione we wszystkich przypadkach? Czy system rozdziału jest możliwie najbardziej sprawiedliwy? Czy powinniśmy pozwalać na drugie przeszczepienie? Celem niniejszego stanowiska nie jest udzielenie odpowiedzi na te pytania, ale uświadomienie ich istnienia. Dawstwo i pobranie żywych narządów po zatrzymaniu akcji serca są etyczne, zakładając uzyskanie uprzedniej świadomej zgody. Pobieranie narządów nie może spowodować śmierci, a zgon musi poprzedzać pobranie organów nieparzystych

lub obydwu parzystych. Zgon musi być potwierdzony przez zastosowanie standaryzowanych, obiektywnych i sprawdzalnych kryteriów. Stwierdzenie zgonu musi być zgodne z obowiązującym prawem. Wszystkie decyzje dotyczące dzieci podejmowane są przez rodziców lub opiekunów i oparte na najlepszym interesie małych dzieci, a nie na zasadzie zachowania autonomii pacjenta jako takiej. Każde dziecko, u którego w toku terapii zdecydowano o niepodejmowaniu reanimacji lub zaprzestaniu opieki lub, u którego doszło do śmierci pnia mózgu, rozsądnie byłoby brać pod uwagę jako kandydata dla DCD. Jeśli rodzice lub opiekunowie nie podejmą rozmowy o oddaniu narządów jako pierwsi, dyskusje dotyczące donacji powinny być podjęte bezpośrednio po decyzji o wycofaniu leczenia podtrzymującego lub zaprzestaniu opieki. Szczególne przypadki dotyczące pobierania narządów stanowią diagnostyka medyczna i kryminalistyczna przyczyny śmierci dziecka związanej z urazem (niezamierzonym lub wynikającym z przestępstwa), zespołem nagłej śmierci noworodka lub zatruciem. Ścisła współpraca między zespołem dochodzeniowym, zespołem transplantacyjnym, lekarzem prowadzącym i zespołami OPO ułatwia ocenę, pilotowanie i skuteczne pobranie narządów w większości przypadków. Dzięki tej współpracy dowody nie zostaną zniszczone, a wszelkie uszkodzenia zauważone w trakcie pobierania narządów udokumentowane

i zgłoszone. Na chirurga ciąży również odpowiedzialność za ocenę stanu narządów w chwili pobrania. Niektórzy badacze medyczni uważają, że osoby, które zmarły w wyniku maltretowania, nie powinny być dawcami narządów. Jeśli jednak opracowuje się protokoły, w których porównywane są dane historyczne, chirurgiczne i pochodzące z autopsji oraz wyniki laboratoryjne, większość osób, których zgon wymaga wyjaśnienia, może być dawcami.²⁸⁻³⁰ National Association of Medical Examiners wspiera donację narządów i pracuje nad uzyskaniem zerowego współczynnika odmowy osób przeprowadzających badania lekarskie.¹¹

Wsparcie dla rodziny

American Academy of Pediatrics podkreśla rolę specjalistów OPO w zapewnieniu wsparcia dla rodziny w trakcie procesu donacji i długoterminowej opieki nad rodziną dawcy. Powodzenie tych wysiłków jest integralną częścią zwiększenia liczby dawstwa narządów w społeczności lokalnej. Poza OPO szersza społeczność medyczna również musi zapewniać wsparcie dla rodziny dawcy. Dotyczy to pielęgniarek, duchownych, pediatrów i lekarzy rodzinnych, specjalistów w zakresie rozwoju dziecka i pracowników społecznych. Zaangażowanie lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej i innych specjalistów w czasie pobierania i przeszczepienia narządów może być korzystne

w opiece przy łóżku chorego, dyskusji na temat złożonych lub nietypowych chorób i rozwiązywaniu szerszych medycznych problemów z rodziną dawcy. Edukacja pediatrów podstawowej opieki zdrowotnej i innych pracowników ochrony zdrowia dotycząca postępowania związanego ze zdrowiem emocjonalnym i fizycznym rodziny dawcy może być prowadzona przez OPO. Wrażliwość na potrzeby, przekonania i życzenia każdej rodziny jest istotną częścią donacji narządów i te rodzinne problemy muszą być brane pod uwagę w każdych warunkach. Każda społeczność medyczna musi ocenić swoje zasoby i przygotować miejscowe procedury wspierania rodziny w momencie i po śmierci dziecka. Lekarze podstawowej opieki zdrowotnej są integralną częścią opieki nad rodziną i powinni być włączani we wsparcie i opiekę nad rodziną dawcy. Poza wsparciem dla rodziny personel lokalnego ośrodka medycznego powinien również przejść szkolenie dotyczące radzenia sobie ze śmiercią dziecka, obejmujące także problemy zachowania poufności oraz religijne, kulturowe i etyczne. We wdrażaniu pomocy personelu i dyskusowaniu trudnych przypadków pomocne są szpitalne komisje bioetyczne.^{31,32}

Zagadnienia finansowe

Koszty pozyskania narządów ponoszone są w całości przez OPO. Koszty przeszczepienia ponosi biorca. Przeszczepianie narządów jest jedną z najbardziej eksploatujących zasoby i kosztownych metod leczenia dostępnych u dzieci. Koszty u dzieci są większe z powodu większej oczekiwanej długości życia oraz niebezpieczeństwa utraty pracy przez rodziców lub opiekunów.

Mimo zwiększonych kosztów znaczące korzyści przeszczepiania narządów i tkanek powinny przeważać wątpliwości związane ze sprawami finansowymi.

Płatności za przeszczepienie narządu i dalszą opiekę mogą być pokrywane przez pracodawcę i indywidualne polisy ubezpieczeniowe. Pokrywanie kosztów transplantacji niektórych narządów, kolejnego przeszczepienia i opieki długoterminowej jest jednak zmienne i większość polis zawiera maksymalną kwotę do wykorzystania w ciągu życia lub limit.³³ Po osiągnięciu tej kwoty firma ubezpieczeniowa nie ma obowiązku płacić za dodatkowe usługi. Wielkość limitu różni się znacznie i może odnosić się tylko do jednej procedury lub do wszystkich procedur i metod leczenia łącznie. Całkowity koszt transplantacji i opieki długoterminowej może być większy niż limit ubezpieczenia. Poprawa przeżywalności u młodszych biorców zwiększa ryzyko osiągnięcia limitu. Zasady Medicaid różnią się w zależności od stanu, jednak obecnie obejmują większość procedur związanych z przeszczepianiem. Ponieważ programy finansowane ze środków publicznych, takie jak Medicaid, State Children's Health Insurance Program, TRICARE i inne ubezpieczają znaczną część populacji dziecięcej, zagadnienia finansowe powinny być przedmiotem działań federalnych i państwowych programów zdrowotnych.

Świadomość społeczna

Ponieważ śmierć dziecka jest często nieprzewidywalna, wiele rodzin nie rozważało możliwości oddania narządów. Pediatrzy, grupy działające na rzecz dzieci oraz instytucje sprawujące opiekę nad dziećmi powinny zwiększać świadomość zapotrzebowania na narządy z takim samym entuzjazmem, jak promują oddawanie krwi lub programy szczepień, przez umieszczanie plakatów, ulotek w poczekalniach i inne kampanie publiczne. Programy edukacyjne rozpoczęły się od prowadzonego w klasach projektu zatytułowanego „Decyzja: oddanie narządu” opracowanego jako część inicjatywy US Department Health and Human Services Gift of Life Donation Initiative.³⁴ Istnieją również możliwości promocji dawstwa od osób żywych oraz przeszczepiania szpiku. Sposobność omówienia tych możliwości w kontekście wyprzedzającego poradnictwa istnieje w czasie wizyt młodych pacjentów związanych z omawianiem ryzyka związanego z prowadzeniem samochodu.³⁵ Interakcja taka powinna lepiej przygotować młodocianych do podejmowania w przyszłości decyzji, przed którymi mogą stanąć w odniesieniu do członków rodziny i posłużyć edukacji rodziców dotyczącej możliwości oddania narządów przez nich samych. Oddanie narządów jest decyzją podejmowaną przez rodziny, a nie przez lekarzy. Każdej rodzinie należy stworzyć szansę, aby ich najbliższa osoba mogła zostać dawcą narządów. Oddanie narządów powinno stanowić możliwą opcję dla każdej rodziny, w której dyskutowane są zagadnienia związane z niedalekim odejściem bliskiej osoby.

Zalecenia

1. Pediatrzy na poziomie lokalnym, regionalnym i krajowym powinni promować akcje służące pogłębieniu wiedzy na temat konieczności zwiększenia dawstwa narządów i wspierać regionalne programy transplantacyjne.
2. Oddanie narządu jest integralną częścią opieki terminalnej, która daje rodzinie możliwość podjęcia ostatecznej decyzji dotyczącej najbliższej osoby. Każda rodzina powinna mieć możliwość oddania narządów, jeśli jest to uzasadnione z medycznego punktu widzenia, i należy oczekiwać, że stosunek do rodziny będzie profesjonalny i pełen współczucia. Decyzja o oddaniu narządów jest podejmowana przez rodzinę, a nie przez lekarza.
3. Odpowiednie i ustalone we właściwym czasie rozpoznanie śmierci mózgu jest kluczowe dla zapewnienia, że ważne narządy nie zostaną utracone z powodu opóźnienia w rozpoznaniu śmierci mózgu.
4. DCD jest rozsądną metodą zwiększenia liczby pozyskiwanych dla transplantacji u dzieci narządów, szczególnie najbardziej potrzebnych: wątroby i nerek.
5. Wczesne poinformowanie OPO może zwiększyć częstość pobrań dzięki zapewnieniu aktywnej komunikacji zespołu medycznego i OPO. Wczesne zgłoszenie zmniejsza prawdopodobieństwo pośpiechu przy organizacji donacji, co zwiększa szanse uzyskania od rodziny zgody na pobranie narządów. Współpraca z lekarzami,

zespołem opieki zdrowotnej i OPO jest kluczowa dla zapewnienia każdej rodzinie możliwości omówienia dawstwa narządów w czasie opieki terminalnej.

6. Procedura uzyskania zgody powinna być przeprowadzona przez przeszkolonego specjalistę, a powiadomienie o zgonie i uzyskanie zgody na pobranie narządów powinny być rozdzielone.
7. Edukacja personelu powinna obejmować problematykę medyczną, etyczną, społeczną, kulturową i religijną w odniesieniu do potencjalnych rodzin dawców i biorców.
8. Programy wsparcia rodzin dawców powinny istnieć na miejscu i być skoordynowane z lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej prowadzącym dziecko.
9. Lekarz prowadzący powinien być zaangażowany we wspólne podejmowanie decyzji medycznych i wspieranie rodziny po rozpoznaniu śmierci pnia mózgu i zatrzymaniu krążenia u pacjenta, który stał się dawcą narządów. Opieka nad dawcą pediatrycznym jest naturalnym przedłużeniem opieki nad dzieckiem po urazie lub ciężko chorym dzieckiem i jego rodziną. Włączenie specjalistów intensywnej terapii dzieci tak szybko, jak to możliwe, może zwiększyć dostępność narządów i poprawić jakość organów pozyskiwanych do transplantacji.
10. Należy opracować protokoły, które pozwolą na wspólne badanie dowodów i uszkodzeń ciała tak, aby można było skutecznie przeprowadzać procedurę pobrania narządów w przypadkach, kiedy konieczne jest postępowanie sądowe.
11. US Department of Health and Human Services oraz społeczność medyczna muszą uważnie śledzić wszystkie regulacje dotyczące transplantacji i pobierania narządów i dokładać starań, aby zapewniły sprawiedliwy dostęp do świadczeń.
12. System alokacji narządów powinien uwzględniać:
 - opiekę medyczną dla dzieci, które wymagają transplantacji realizowaną w najlepszych ośrodkach medycznych, które zapewniają opiekę pediatrów, lekarzy innych specjalności pediatrycznych oraz specjalistów chirurgów z doświadczeniem w przeszczepianiu narządów u dzieci
 - problemy związane z przeniesieniem dziecka i rodziny pod opiekę ośrodka transplantacyjnego, przejazdami oraz wsparciem rodziny rozwiązywane we wszystkich ośrodkach, które przeprowadzają zabiegi przeszczepienia u dzieci.
13. Konieczna jest dostępność zasobów i finansowanie przeszczepień narządów oraz dożywotniej opieki nad dziećmi.
14. Pediatrzy powinni być poinformowani o możliwości przeszczepienia narządów u niektórych chorych, być edukowani na temat procesu transplantacji, zaznajomieni z ośrodkiem transplantacyjnym w swoim rejonie i doradcami dla swoich pacjentów i ich rodzin w procesie wprowadzania na listę oczekujących.

Komisja ds. Opieki Szpitalnej 2008-2009

*Jerrold M. Eichner, MD, przewodniczący
 Maribeth B. Chitkara, MD
 Patricia S. Lye, MD
 Sanford M. Melzer, MD, MBA
 Laura J. Mirkinson, MD
 Anthony L. Pearson-Shaver, MD, MHSA

Współpracownicy

Chris Brown, MS, CCLS
 Child Life Council
 Lynne Lostocco, RN, MSN
 National Association of Children's Hospitals and Related Institutions
 Barbara Meeks, RN, MSN, MBA
 American Hospital Association
 Jack M. Percelay, MD, MPH
 The Joint Commission, Hospital Professional and Technical Advisory Committee

Konsultanci

Kurt F. Heiss, MD
 Section of Surgery
 Thomas A. Nakagawa, MD
 US Department of Health and Human Services
 – Organ Transplantation Breakthrough, Collaborative

Pracownik

S. Niccole Alexander, MPP
 nalexander@aap.org

Sekcja Chirurgii, 2008-2009

Brad Warner, MD, przewodniczący
 Mary Brandt, MD
 George W. Holcomb III, MD
 Kevin Lally, MD
 Frederick Rescorla, MD
 Robert Shamberger, MD
 Richard Ricketts, MD, poprzedni przewodniczący

Konsultant

Frederick Ryckman, MD

Pracownik

Aleksandra Stolic, MPH

Sekcja Medycyny Ratunkowej, 2008-2009

Donald D. Vernon, MD, przewodniczący
 Edward E. Conway Jr, MD, MS
 Mary Lieh-Lai, MD
 Richard B. Mink, MD
 Vicki Montgomery, MD
 Richard A. Salerno, MD, MS
 Luke A. Zabrocki, MD
 Alice D. Ackerman, MD, MBA,
 poprzednia przewodnicząca

Współpracownicy

Debbie Brinker, RN, MSN, CCNS, CCRN
 American Association of Critical Care Nurses
 Niranjan Kissoon, MD
 World Federation of Pediatric Intensive and Critical
 Care Society
 Vicki Montgomery, MD
 Society of Critical Care Medicine
 John Straumanis, MD,
 przewodniczący programowy

Pracownik

Sue Tellez
 *Główny autor

Artykuł ukazał się oryginalnie w *Pediatrics*, Vol. 125, No. 4, April 2010, p. 822: Policy Statement – Pediatric Organ Donation and Transplantation, wydawanym przez American Academy of Pediatrics (AAP). Polska wersja publikowana przez Medical Tribune Polska. AAP i Medical Tribune Polska nie ponoszą odpowiedzialności za nieścisłości lub błędy w treści artykułu, w tym wynikające z tłumaczenia z angielskiego na polski. Ponadto AAP i Medical Tribune Polska nie popierają stosowania ani nie ręczą (bezpośrednio lub pośrednio) za jakość ani skuteczność jakichkolwiek produktów lub usług zawartych w publikowanych materiałach reklamowych. Reklamodawca nie ma wpływu na treść publikowanego artykułu.

Piśmiennictwo

- Medicare and Medicaid programs; hospital conditions of participation; identification of potential organ, tissue, and eye donors and transplant hospitals' provision of transplant-related data—HCFA. Final rule. *Fed Regist.* 1998;63(119):33856–33875
- United Network for Organ Sharing. Waiting list at end of year, 1998–2007. OPTN/SRTR Annual Report. Available at: http://optn.transplant.hrsa.gov/ar2008/103_dh.htm. Accessed January 29, 2010
- Sweet SC, Wong HH, Webber SA, et al. Pediatric transplantation in the United States, 1995–2004. *Am J Transplant.* 2006;6(5 pt 2):1132–1152
- Bratton SL, Kolovos NS, Roach ES, McBride V, Geiger JL, Meyers RL. Pediatric organ transplantation needs: organ donation best practices. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2006;160(5):468–472
- Caplan AL. Fairness in organ transplantation. *Pediatr Ethicscope.* 1999;10:1–8
- Children's Health Act. Pub L No. 106–310(2000)
- Davies DB. The impact of PELD on OPTN liver allocation: preliminary results. *Clin Transpl.* 2003;13–20
- Freeman RB, Wiesner RH, Roberts JP, McDiarmid S, Dykstra DM, Merion RM. Improving liver allocation: MELD and PELD. *Am J Transplant.* 2004;4(suppl 9):114–131
- Marks WH, Wagner D, Pearson TC, et al. Organ donation and utilization, 1995–2004: entering the collaborative era. *Am J Transplant.* 2006;6(5 pt 2):1101–1110
- Razek T, Olthoff K, Reilly PM. Issues in potential organ donor management. *Surg Clin North Am.* 2000;80(3):1021–1032
- Shafer TJ, Wagner D, Chessare J, Zampiello FA, McBride V, Perdue J. Organ donation breakthrough collaborative: increasing organ donation through system redesign. *Crit Care Nurse.* 2006;26(2):33–42
- American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine; American College of Emergency Physicians, Pediatric Emergency Medicine Committee. Death of a child in the emergency department: joint statement by the American Academy of Pediatrics and the American College of Emergency Physicians. *Pediatrics.* 2002;110(4):839–840
- Organ Transplantation Breakthrough Collaborative: Best Practices Evaluation—Final Report. Washington, DC: US Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Healthcare System Bureau, Division of Transplantation; 2005
- Koogler T, Costarino AT Jr. The potential benefits of the pediatric nonheartbeating organ donor. *Pediatrics.* 1998;101(6):1049–1052
- Weber M, Dindo D, Demartines N, et al. Kidney transplantation from donors without a heartbeat. *N Engl Med J.* 2002;347(4):248–255
- D'Alessandro AM, Fernandez LA, Chin LT. Donation after cardiac death: the University of Wisconsin experience. *Ann Transplant.* 2004;9(1):68–71
- D'Alessandro AM, Odorico JS, Knechtle SJ, et al. Simultaneous pancreas-kidney (SPK) transplantation from controlled non-heartbeating donors (NHBDs). *Cell Transplant.* 2000;9(6):889–893
- Cooper JT, Chin LT, Krieger NR, et al. Donation after cardiac death: the University of Wisconsin experience with renal transplantation. *Am J Transplant.* 2004;4(9):1490–1494
- Manzarbeitia CY, Ortiz JA, Rothstein KD, et al. Long-term outcome of controlled, nonheart-beating donor liver transplantation. *Transplantation.* 2004;78(2):211–215
- Institute of Medicine. Non-Heart Beating Organ Transplantation: Medical and Ethical Issues in Procurement. Washington, DC: National Academies Press; 1997
- American College of Critical Care Medicine, Ethics Committee; Society of Critical Care Medicine. Recommendations for nonheartbeating organ donation. *Crit Care Med.* 2001;29(9):1826–1831
- Bagner DM, Rodrigue LR, Hemme J, Adkins J, Gonzalez-Peralta R. Developmental considerations in the context of pediatric transplantation. *Ann Transplant.* 2005;10(1):13–16
- Hsu DT. Biological and psychological differences in the child and adolescent transplant recipient. *Pediatr Transplant.* 2005; 9(3):416–421
- Baum M, Freier MC, Chinnock RE. Neurodevelopmental outcome of solid organ transplantation in children. *Pediatr Clin North Am.* 2003;50(6):1493–1503
- Qvist E, Jalanko H, Holmberg C. Psychosocial adaptation after solid organ transplantation in children. *Pediatr Clin North Am.* 2003;50(6):1505–1519
- Kosmach B, Webber SA, Reyes J. Care of the pediatric solid organ transplant recipient: the primary care perspective. *Pediatr Clin North Am.* 1998;45(6):1395–1417
- Veatch RM. Transplantation Ethics. Washington, DC: Georgetown University Press; 2000
- Vernon DD, Setzer NA, Rogers MC. Brain death in children. In: Rogers MC, Helfaer MA, eds. *Handbook of Pediatric Intensive Care.* 2nd ed. Baltimore, MD: Williams & Wilkins; 1995:392–401
- Graham M. The role of the medical examiner in fatal child abuse. In: Monteleone JA, Brodeur AE, eds. *Child Maltreatment: A Clinical Guide and Reference.* St Louis, MO: GW Medical Publishing Inc; 1994:431–458
- Kirschner RH, Wilson HL. Fatal child abuse: the pathologist's perspective. In: Reece RM, ed. *Child Abuse: Medical Diagnosis and Management.* Philadelphia, PA: Lea & Febiger; 1994:325–357
- Wagner JT, Higdon TL. Spiritual issues and bioethics in the intensive care unit: the role of the chaplain. *Crit Care Clin.* 1996;12(1):15–27
- Arnold RM, Siminoff LA, Frader JE. Ethical issues in organ procurement: a review for intensivists. *Crit Care Clin.* 1996;12(1):29–48
- US Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Special Programs Bureau, Division of Transplantation. Financing your transplant: insurance. In: *Partnering With Your Transplant Team: The Patient's Guide to Transplantation.* Rockville, MD: Health Resources and Services Administration; 2004:24–26. Available at: www.unos.org/SharedContentDocuments/TransplantationGuideFinal-3-04-04.pdf. Accessed November 11, 2008
- "Decision: Donation" in the classroom: teacher says that HHS' program makes students "walking ambassadors." *UNOS Update.* July-August 2005:4–5
- Hart C. Early education can smooth path for organ donor family. *AAP News.* 2000;17(3):112

Komentarz

Prof. dr hab. n. med. Piotr Kaliciński, Klinika Chirurgii Dziecięcej i Transplantacji Narządów Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie
Przewodniczący Krajowej Rady Transplantacyjnej



W artykule przedstawiono aktualne stanowisko komisji ds. Opieki Szpitalnej, Sekcji Chirurgii oraz Sekcji Medycyny Ratunkowej American Academy of Pediatrics dotyczące organizacji oraz głównych problemów związanych z pozyskiwaniem narządów od osób zmarłych oraz przeszczepianiem narządów u dzieci.

Spośród wielu spraw poruszonych w wyżej wymienionym stanowisku chciałbym zwrócić uwagę na kilka najważniejszych oraz skupić się na porównaniu do systemu obowiązującego w Polsce.

Nawet w kraju o tak sprywatyzowanej służbie zdrowia jak Stany Zjednoczone system pozyskiwania i przeszczepiania narządów jest pod całkowitą kontrolą i nadzorem państwa (OPTN). System opiera się na sieci regionalnych organizacji i w pełni przygotowanych profesjonalistach posiadających umiejętności takiej komunikacji z rodzinami zmarłych osób, aby uzyskać ich zgodę na pobranie narządów od ich bliskiej zmarłej osoby, w tym także dziecka, w tych dramatycznych okolicznościach. Dzięki zmianom dokonany w Polsce w ostatnich latach w ustawodawstwie oraz w organizacji transplantologii system polski jest mimo zasadniczej różnicy, jaką jest sposób wyrażania zgody na pobranie narządów po śmierci (w Stanach Zjednoczonych zgoda wprost, w Polsce rejestracja sprzeciwu), bardzo zbliżony do amerykańskiego w wielu aspektach, choć jeszcze nie tak dobrze rozwinięty i nie tak dobrze funkcjonujący. Rolę regionalnych OPO pełnią w Polsce regionalni koordynatorzy Poltransplantu, natomiast rolę profesjonalistów mających za zadanie identyfikację potencjalnych dawców oraz doprowadzenie do pobrania od nich narządów po śmierci pełnią koordynatorzy szpitalni wprowadzani obecnie do wszystkich szpitali w Polsce, w których istnieją warunki do pobrania narządów. Podobnie jak UNOS w Stanach Zjednoczonych, w Polsce Poltransplant ma dziś w pełni skomputeryzowany system rejestracji wszystkich osób oczekujących na przeszczepienie, doboru dawcy i biorcy według jednoznacznych i jednakowych dla wszystkich kryteriów, rejestracji

wyników przeszczepiania oraz monitorowania pobrań i przeszczepień od żywych dawców.

To, co różni oba systemy, to przede wszystkim poziom edukacji zarówno całego społeczeństwa, jak i środowiska medycznego, w tym szczególnie pediatricznego. System amerykański wymaga od profesjonalistów pediatrii m.in. wiedzy dotyczącej transplantologii, obowiązkowego zgłaszania potencjalnych dawców do OPO, a także zaferowania rodzicom zmarłego dziecka możliwości ofiarowania jego narządów dla ratowania życia innych dzieci. Dziś zaczynamy spotykać się w Polsce coraz częściej z sytuacją, w której rodzice umierających dzieci wymuszają na lekarzach zgłoszenie ich jako dawców narządów, choć powoli zaczynają również działać systemowe rozwiązania i pojawiać się skutki intensywnej edukacji na rzecz pozyskiwania narządów. Te rozwiązania również uwzględniają udział Narodowego Funduszu Zdrowia, który stopniowo wprowadza odrębne finansowanie m.in. procedur mających na celu potwierdzenie lub wykluczenie śmierci mózgu oraz opiekę nad dawcą od stwierdzenia śmierci mózgu do czasu pobrania narządów.

Chciałbym zwrócić uwagę na znacznie szersze preferencje dla biorców pediatricznych w Stanach Zjednoczonych niż w Polsce. W naszym kraju jedynie pierwszeństwo dzieci (<18 r.ż.) oczekujących na przeszczepienie w stosunku do narządów pobieranych od dawców zmarłych w wieku poniżej 16 r.ż. jest zagwarantowane systemowo. Jest to znacznie mniej niż w Stanach Zjednoczonych i większości krajów europejskich (np. pierwszeństwo biorców pediatricznych przeszczepu nerek od dawców poniżej 35 r.ż. i dodatkowe punkty kwalifikacyjne dla dzieci poniżej 11 r.ż.). Mimo to dzieci w Polsce należą do najkrócej oczekujących na przeszczepienie dzięki dobremu rozwojowi komplementarnego programu przeszczepiania nerek i wątroby od żywych dawców.

Zgadzam się ze wszystkimi końcowymi zaleceniami autorów stanowiska, są one bowiem uniwersalne dla rozwoju i funkcjonowania transplantologii niezależnie od systemu opieki zdrowotnej w danym kraju.