

Received: 08.08.2012

Accepted: 17.09.2012

Published: 30.11.2012

Wpływ posiadania dziecka z przewlekłą chorobą nerek na postawę rodziców wobec przeszczepiania narządów

The influence of having a child with chronic kidney disease on the attitudes of parents towards organ transplantation

Klinika Pediatrii i Immunologii z Pododdziałem Nefrologii, Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi.

Kierownik Kliniki: prof. dr hab. n. med. Krzysztof Zeman

Adres do korespondencji: Mgr Sylwia Machnicka, Klinika Pediatrii i Immunologii z Pododdziałem Nefrologii,

Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi, ul. Rzgowska 281/289, 93-338 Łódź

Praca finansowana ze środków własnych

Streszczenie

Wstęp: Przewlekła choroba nerek (PChN) należy do chorób cywilizacyjnych XXI wieku. Stanowi ona autentyczne wyzwanie dla medycyny ze względu na niską wykrywalność i często utajony przebieg. Wiadomo, że przeszczepienie nerki jest najlepszą, choć nie jedyną metodą leczenia schyłkowej postaci tej choroby. Świadomość społeczną na temat przeszczepiania kształtuje wiele czynników. Jednym z nich może być choroba przewlekła u bliskiej osoby. **Celem pracy** było zbadanie wpływu posiadania dziecka z przewlekłą chorobą nerek na wiedzę i postawy rodziców wobec przeszczepiania narządów. **Materiał i metody:** Badanie przeprowadzono wśród 120 rodziców. Ze względu na chorobę występującą u ich dziecka wyróżniono trzy równoliczne grupy badane. Pierwszą stanowili rodzice dzieci z PChN (2.-5. stadium), drugą rodzice dzieci z innymi chorobami nerek i układu moczowego, ostatnią rodzice dzieci zdrowych. Do analizy wiedzy i postaw rodziców zastosowano autorską ankietę, którą rodzice wypełniali anonimowo. **Wyniki:** Rodzice dzieci z PChN pomimo niższego poziomu wykształcenia wykazali się większą wiedzą na temat możliwości prawnej zostania żywym dawcą organów oraz konieczności przyjmowania leków immunosupresyjnych po przeszczepie. Rodzice dzieci z PChN istotnie częściej zdecydowanie akceptowali pobieranie narządów od osób zmarłych w celu ratowania życia innych osób. Częściej uważali też, że większa świadomość społeczeństwa na temat przeszczepiania narządów może mieć wpływ na liczbę przeszczepów. Rodzice dzieci z innymi chorobami nerek częściej zgodziliby się na bycie potencjalnym dawcą narządów niż rodzice dzieci z PChN. Rodzice dzieci zdrowych zasadniczo częściej nie mieli zdania w kwestii oddania narządów osoby bliskiej do przeszczepu po jej śmierci. Podobnie częściej uważali, że powodem niechęci osób do pobierania ich narządów po śmierci jest brak zaufania do personelu medycznego. Nieobojętny jest fakt, że większość badanych sądziła, iż polska transplantologia nie jest zupełnie wolna od zjawiska handlu organami. Rodzice we wszystkich trzech grupach byli zgodni co do form działania, które mogą mieć pozytywny wpływ na zwiększenie liczby przeszczepów, oraz instytucji, które powinny popierać ideę transplantologii w Polsce. **Wnioski:** Wszyscy rodzice uczestniczący w badaniu popierali ideę przeszczepiania narządów. Posiadanie dziecka z PChN zmieniało postawę rodziców na bardziej zdecydowaną w stosunku do idei transplantacji, choć nie zwiększało chęci do bycia dawcą.

Słowa kluczowe: dzieci, przewlekła choroba nerek, przeszczep narządu, opinia

Summary

Chronic kidney disease (CKD) is a challenge for medicine of the 21st century because is rare detection and the often concealed course. It is known that kidney transplantation is the best, though not only procedure for the final cure of this illness. The social awareness about transplanting is being shaped by a lot of factors. A chronic disease appearing at close friends and family can be one of them. Examining the influence of having a child with chronic kidney disease on the knowledge and attitudes of parents towards organ transplantation were a purpose of the study. The examination was conducted amongst 120 parents. Examined parents were divided to 3 equal-numerous groups, on account of illness of their child. Parents of children with CKD constituted the first group, second – parents of children with other nephropathies and of urinary system, last

whereas parents of healthy children. Anonymous authorial questionnaire was applied as a method. Parents of children from CKD in spite of the lower level of education demonstrate greater knowledge about the legal possibility of being living donor of organs and the need to take immunosuppressive drugs after the transplant. Parents of children with CKD definitely accept taking organs from deceased donor. However, parents of children with other nephropathies would more often agree to be a potential donor of organs than parents of children with CKD. Parents of healthy children fundamentally more often had no opinion on taking organs from a relative after her or his death. This group more often think that people do not want their organs after death to be taken because of the distrust the medical staff. The fact that majority of examined persons confirmed the fact that Polish transplantology is not completely free from the phenomenon of the organ trade is also important. Parents of children with CKD more often think that the greater social awareness of organ transplantation can affect the number of transplants. All groups have similar opinion about actions that can have a positive effect on increasing the number of transplants and institutions which should back the idea of transplantology up in Poland. The study indicated that parents in all examined groups stand for the idea of transplanting organs. Having a child with CKD changes the parents' attitude. They are more determined to the idea of transplanting. Although their willing of becoming a donor is not stronger than in other groups.

Key words: children, chronic kidney disease, organ transplant, opinion

WSTĘP

W ostatnich latach jako chorobę cywilizacyjną XXI wieku, oprócz cukrzycy, nadciśnienia tętniczego, otyłości czy schorzeń sercowo-naczyniowych, wymienia się również przewlekłą chorobę nerek (PChN)⁽¹⁾. Szacuje się, że schorzenie to mogą mieć nawet 4 miliony Polaków, a znaczną część chorych stanowią dzieci⁽²⁾. PChN stanowi autentyczne wyzwanie dla medycyny ze względu na utajony przebieg. Dodatkowo PChN może być następstwem lub powikłaniem wszystkich wyżej wymienionych chorób⁽³⁾. Wiadomo, że przeszczepienie nerki jest najlepszą, choć nie jedyną metodą leczenia schyłkowej postaci tej choroby. Przeszczep umożliwia wielu pacjentom powrót do

normalnej aktywności zawodowej i społecznej, a w konsekwencji znacznie poprawia jakość życia. Transplantacja nerki przez wielu specjalistów uważana jest za najlepszą i docelową metodę leczenia nerkozastępczego w wieku dziecięcym. Dzieciom i osobom młodym daje szansę na właściwy rozwój, na ukończenie szkoły i prowadzenie aktywnego życia w przyszłości^(4,5). Niestety, mimo że transplantacja uznawana jest za przełomową dziedzinę medycyny, to u sporej liczby osób wciąż budzi ambiwalentne uczucia. Dziwić może fakt, że pomimo poparcia społeczeństwa dla tej metody leczenia liczba dawców wciąż jest znacznie mniejsza od potrzeb. Świadomość społeczna dotycząca przeszczepienia narządów kształtowana jest przez wiele czynników, zarówno pozytywnych, jak i negatywnych. Jednym z nich może być

	Osoby z wysoką wiedzą (n=63)		Osoby z niską wiedzą (n=57)	
	Suma	%	Suma	%
Płeć				
Kobieta	48	76,2	41	71,9
Mężczyzna	15	23,8	16	28,1
Wiek				
Poniżej 30 lat	7	11,1	9	15,8
31-40 lat	36	57,1	27	47,4
41-50 lat	16	25,4	19	33,3
Powyżej 50 lat	4	6,3	2	3,5
Wykształcenie				
Podstawowe	0	0	1	1,8
Zawodowe	6	9,5	13	22,8
Średnie	33	52,4	29	50,9
Wyższe	24	38,1	14	24,6
Miejsce zamieszkania				
Duże miasto (powyżej 100 tys.)	28	44,4	17	29,8
Średnie miasto (20-100 tys.)	12	19	12	21,1
Małe miasto/miasteczko (5-20 tys.)	6	9,5	12	21,1
Wieś	17	27	16	28,1

Tabela 1. Struktura badanych według kryterium wyższej i niższej wiedzy na temat transplantacji narządów

	Rodzice dzieci z PChN	Rodzice dzieci z innymi chorobami nerek	Rodzice dzieci zdrowych
Osobie bliskiej, spokrewnionej	95,0%	95,0%	90,0%
Osobie znajomej	32,5%	20,0%	25,0%
Osobie zupełnie obcej	30,0%	22,5%	22,5%
Za życia, w razie potrzeby	60,0%	57,5%	50,0%
Po śmierci	60,0%	57,5%	42,5%
Nigdy	0,0%	0,0%	0,0%

Tabela 2. Chęć oddania własnych narządów do przeszczepu (opinie rodziców według kryterium choroby dziecka)

choroba przewlekła występująca u bliskiej osoby. Celem pracy było zbadanie wpływu posiadania dziecka z przewlekłą chorobą nerek na wiedzę i postawy rodziców wobec przeszczepiania narządów.

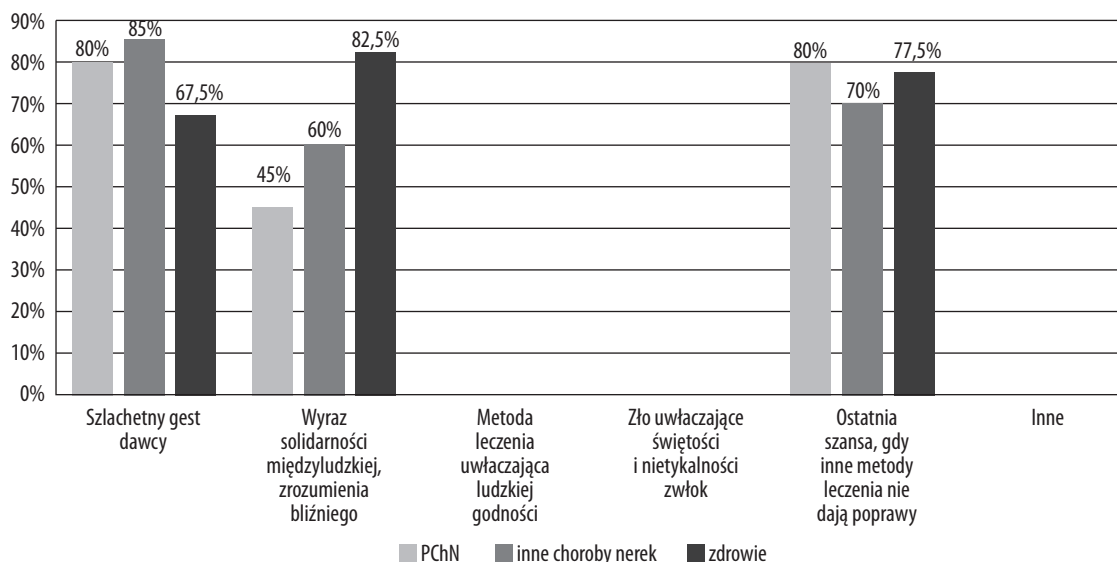
MATERIAŁ I METODY

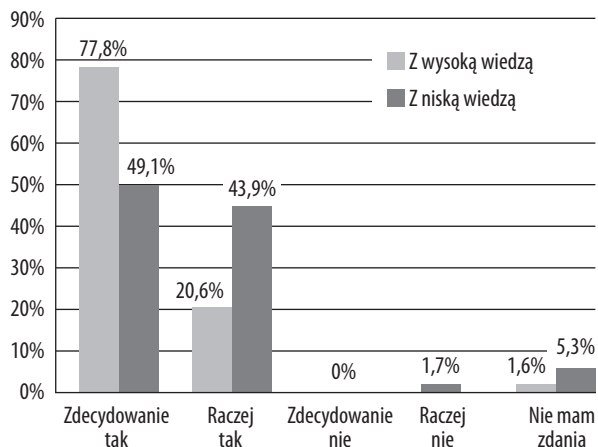
Badanie przeprowadzono wśród 120 rodziców dzieci powyżej trzeciego roku życia, które były hospitalizowane w Klinice Pediatrii i Immunologii z Pododdziałem Nefrologii ICZMP w Łodzi. Wśród badanych rodziców wyróżniono trzy grupy, równe pod względem liczebności, odmienne ze względu na występującą u dziecka chorobę. Pierwszą stanowili rodzice dzieci z PChN (2.-5. stadium), drugą rodzice dzieci z innymi chorobami nerek i układu moczowego, ostatnią rodzice dzieci zdrowych. Badanie przeprowadzono w okresie od września do grudnia 2011 roku. Do przeprowadzenia badania posłużył specjalnie skonstruowany kwestionariusz ankiety, składający się z 39 pytań zamkniętych, w 5 pytaniach istniała możliwość dodania własnej odpowiedzi. Pytania dotyczyły: danych ogólnych, wiedzy na temat transplantacji narządów oraz opinii na temat przeszczepiania narządów. Ankieta zawierała 12 pytań dotyczących wiedzy oraz 18 pytań dotyczących opinii na temat przeszczepiania narządów. Przygotowano pytania zarówno jednokrotnego

(24 pytania), jak i wielokrotnego (5 pytań) wyboru. W celu oceny poziomu wiedzy rodziców podzielono na osoby z wysoką (zdefiniowaną jako 75% i więcej odpowiedzi poprawnych, tj. 9 i więcej punktów) i niską wiedzą (poniżej 75%). Ankiety badania skonsultował psycholog kliniczny. Wszyscy rodzice biorący udział w badaniu zostali poinformowani o anonimowości, celu i sposobie wykorzystania uzyskanych wyników. Na przeprowadzenie badania uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Analizę statystyczną wykonano za pomocą programów Statistica 9.1 PL oraz Microsoft Excel. Zmienne nominalne porównywano ze sobą, wykorzystując test chi-kwadrat z poprawką Yatesa. Przyjęto poziom istotności statystycznej $p < 0,05$.

WYNIKI

W badaniu wzięło udział 89 (74,2%) kobiet i 31 (25,8%) mężczyzn. Spośród wszystkich objętych ankietą rodziców 79 (65,8%) nie ukończyło 40 lat. Kobiety miały istotnie częściej mniej niż 40 lat (84,8% vs 53,7%), mężczyźni – więcej niż 40 lat (46,3% vs 15,2%). Wyższe wykształcenie posiadało 31,7% (38) badanych. Rodzice dzieci zdrowych istotnie częściej, w porównaniu z rodzicami dzieci z PChN, legitymowali się wykształceniem wyższym (47,5% vs 17,5%; $p = 0,01$).





Rys. 2. Akceptacja pobierania narządów od osób zmarłych w celu ratowania życia ludzkiego – opinie rodziców z wysoką i niską wiedzą na temat transplantacji

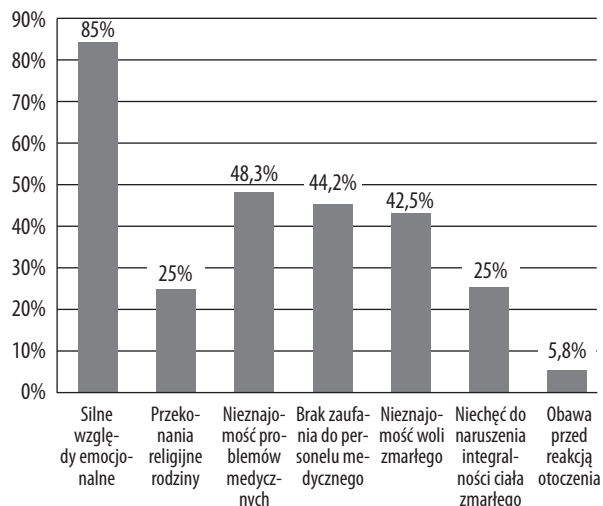
Miejsce zamieszkania badanych to w 37,5% duże miasto, 27,5% zamieszkuje wieś. Aż 93,3% rodziców potwierdziło, że są osobami wierzącymi. Badani najczęściej (30,8%) posiadali dzieci w wieku 3-6 lat.

WIEDZA

Na podstawie pytań dotyczących wiedzy ogólnej na temat przeszczepiania narządów badani rodzice zostali podzieleni na dwie grupy. Pierwszą stanowiły osoby z wysoką wiedzą (75% i więcej prawidłowych odpowiedzi na pytania), drugą osoby z niską wiedzą (poniżej 75% poprawnych odpowiedzi). Analiza wykazała, że rodzice z wysoką wiedzą stanowili 52,5% badanych. Większość rodziców z wysoką wiedzą była w wieku 31-40 lat (57,1%) i posiadała wykształcenie średnie (52,4%). Przeważnie rodzice z wysoką wiedzą (44,4%) zamieszkiwali duże miasto (powyżej 100 tys. mieszkańców). Rodzice dzieci z PChN stanowili 39,7% badanych z wysoką wiedzą na temat transplantacji, rodzice dzieci z innymi chorobami nerek i układu moczowego – 33,3% (tabela 1).

OPINIE

Na podstawie przeprowadzonego badania można stwierdzić, że stosunek rodziców do przeszczepiania narządów jest pozytywny. Rodzice dzieci zdrowych istotnie częściej niż inni rodzice uważali, że transplantacja to „wyraz solidarności międzyludzkiej, zrozumienia bliźniego” (odpowiednio 82,5% vs 45%; $p=0,001$ i 82,5% vs 60%; $p=0,049$). Żaden z respondentów nie udzielił odpowiedzi, że przeszczep „to metoda leczenia uwłaczająca ludzkiej godności” czy „zło uwłaczające świętości i nienaruszalności zwłok” (rys. 1). Rodzice dzieci z PChN istotnie częściej niż pozostali rodzice zdecydowanie akceptowali pobieranie narządów od osób zmarłych w celu ratowania życia innych (odpowiednio 85% vs 62,5%; $p=0,04$ i 82,5% vs 45%; $p=0,049$).



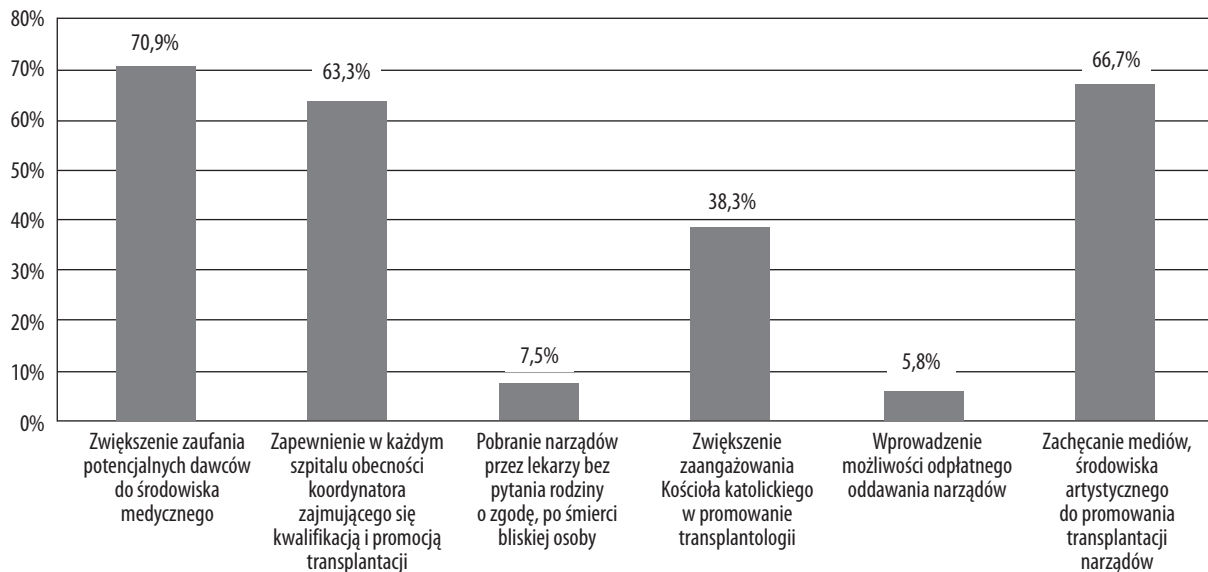
Rys. 3. Najczęstsze przyczyny braku zgody rodziny zmarłego na pobranie narządów do przeszczepu (ogół badanych)

Dodatkowa analiza wykazała, że pobieranie organów zdecydowanie poparło 77,8% rodziców z wyższą wiedzą o transplantacji narządów (odpowiednio 77,8% vs 49,1%; $p=0,001$) (rys. 2). Rodzice dzieci z innymi chorobami nerek i układu moczowego częściej niż rodzice dzieci z PChN raczej zgodziliby się zostać potencjalnym dawcą narządów (odpowiednio 60% vs 35%; $p=0,04$).

Tylko 3,3% badanych miało już podpisane „oświadczenie woli – dokument z własnoręcznym podpisem informujący, że zgadzają się oddać po śmierci swoje narządy do przeszczepu”, 49,2% raczej było skłonnych je podpisać, a 19,2% badanych trudno było jednoznacznie odpowiedzieć na to pytanie. Z badań wynika, że najczęściej badani rodzice oddaliby narząd osobie bliskiej/spokrewnionej, zarówno „za życia/w razie potrzeby”, jak i po śmierci. Żaden z badanych rodziców nie udzielił odpowiedzi „nigdy” (tabela 2).

Opinie badanych dotyczące tego, kto powinien ostatecznie decydować o pobraniu narządów od zmarłych (decyzja należy do rodziny/kwestię regulują przepisy prawne), były zróżnicowane. Najczęściej respondenci odpowiadali, że raczej powinna decydować rodzina (45,8%). W przypadku pytania o zgodę na oddanie narządów do przeszczepu bliskiej osobie większość badanych (61,7%) zaznaczyła odpowiedź „raczej tak”. Najwięcej odpowiedzi pozytywnych (70%) udzielili rodzice, których dziecko miało inną chorobę nerek. Rodzice dzieci zdrowych istotnie częściej niż pozostali rodzice nie mieli zdania na ten temat (odpowiednio 20% i 2,5%; $p=0,03$).

Jako najczęstszą przyczynę sprzeciwu rodziny wobec zamiaru pobrania organów do przeszczepu badani zgodnie wybierali „silne względy emocjonalne” – odpowiednio 87,5%, 80% i 87,5%. Innymi przyczynami sprzeciwu były: nieznajomość problemów medycznych (48,3%), brak zaufania do personelu medycznego (44,2%), nieznajomość woli zmarłego (42,5%), niechęć



Rys. 4. Działania, które mogą mieć pozytywny wpływ na wzrost ilości pobieranych narządów (ogół badanych)

do naruszenia integralności ciała zmarłego (25%) czy przekonania religijne rodziny (25%) (rys. 3).

Nieobojętny jest też fakt, że duża część badanych osób (39,2%) uważa, że polska transplantologia nie jest zupełnie wolna od zjawiska handlu organami. Tylko 28,3% ogółu badanych rozmawiało z rodziną na temat swojego stosunku do przeszczepiania narządów, a 21,7% zamierzało to uczynić w przyszłości.

Rodzice dzieci z PChN częściej niż pozostali rodzice uznali, że zdecydowanie potrzebne jest propagowanie wiedzy na temat przeszczepiania narządów (90% vs 75%). W większości rodzice uznali (~62%), że zdecydowanie większa świadomość społeczeństwa może mieć wpływ na liczbę przeszczepów. Najczęściej takiej odpowiedzi udzielali rodzice dzieci z PChN (90%). Jako działania, które mogą mieć pozytywny wpływ na wzrost liczby przeszczepów w Polsce, respondenci wybierali najczęściej „zwiększanie zaufania potencjalnych dawców do środowiska medycznego” (70,9%) oraz „zachęcanie mediów i środowiska artystycznego do promowania transplantacji narządów” (66,7%) (rys. 4). Ostatnie pytanie w ankiecie dotyczyło osób i instytucji, które w opinii społeczeństwa powinny propagować idee transplantacji narządów w Polsce. Badani rodzice odpowiadali bardzo podobnie. Najczęściej wskazywali na rząd, Kościół, osoby medialne, personel medyczny (69,2%) (rys. 5).

OMÓWIENIE

Przeszczep narządów jest uznaną metodą leczenia chorych. Nie tylko przedłuża życie, ale także poprawia jego jakość. Metoda ta jest niecodzienna, ponieważ wymaga nie tylko leków i urządzeń, ale również żywego organizmu, którego nie można zakupić ani (jak dotąd) wyprodukować⁽⁶⁾. Postęp w transplantologii przyczynił się do rozwoju innych specjalności klinicznych,

immunologii, a także do lepszego zrozumienia ontogenezy czy usprawnienia metod leczenia chorób zakaźnych. Aby przeszczepy mogły być wykonywane, niezbędna jest aprobatą społeczeństwa i chęć niesienia bezinteresownej pomocy innym ludziom⁽⁷⁾. Nikt z nas nie ma prawnego obowiązku podarować części swojego ciała innym, podobnie nikt nie może zgłaszać roszczeń do narządów drugiego człowieka. Oczekuje się więc od społeczeństwa zrozumienia idei transplantacji, które wyraża się poprzez pomoc drugiej osobie.

Przeprowadzone badanie miało wykazać, czy i w jakim stopniu przewlekła choroba bliskiej osoby – tutaj dziecka – może wpływać na stosunek badanych do przeszczepiania narządów. Jak wiadomo, rodzina jest pierwszym i fundamentalnym środowiskiem rozwoju dziecka. Wpływa na dziecko głównie w toku wzajemnego obcowania oraz drogą celowo podejmowanych zabiegów wychowawczych⁽⁸⁾. Nabiera to szczególnego znaczenia w przypadku dzieci przewlekle chorych. Liczba tych dzieci według danych Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego rośnie z roku na rok i stanowi duży odsetek całej populacji kraju. Według Pileckiej i Pileckiego każde schorzenie dziecka zmienia i najczęściej destabilizuje dotychczasowy układ w rodzinie⁽⁹⁾. Z drugiej strony często zdarza się, że choroba dziecka scala domowników i mobilizuje ich do wspólnego działania, nauki i radzenia sobie z problemami⁽⁹⁾.

Z badań przeprowadzonych w czerwcu 2011 roku przez Centrum Badania Opinii Społecznej (CBOS) na temat stosunku do przeszczepiania narządów wynika, że pobieranie i przeszczepianie narządów od dawców zmarłych zyskuje coraz więcej zwolenników w porównaniu z latami poprzednimi. Społeczeństwo w 96% popiera tę metodę leczenia (wzrost o 5% w porównaniu z 2009 rokiem)^(10,11). W przeprowadzonym badaniu grupą, w której rodzice najczęściej zdecydowali się na przeszczep jako

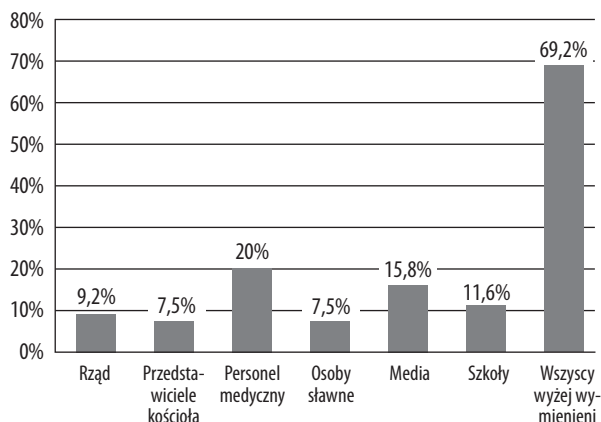
metodę ratowania życia innych, była grupa rodziców dzieci z PChN (85%). Ale czy liczba osób akceptujących ideę transplantacji jest równa liczbie potencjalnych dawców narządów? Według danych CBOS większość respondentów – 85%, choć była to liczba mniejsza niż w przypadku aprobaty idei transplantacji, deklarowała chęć oddania własnych narządów po śmierci⁽¹⁰⁾. Co trzynasty badany nie zgodził się, aby po śmierci jego narządy pobrano i przeszczepiono innym osobom. Ogólnie chęć zostania dawcą narządów deklarowało więcej osób w porównaniu z latami poprzednimi. Sprzeciw w tej sprawie nieznacznie częściej deklarowały osoby starsze, niewykształcone czy bezrobotne⁽¹⁰⁾. W przeprowadzonym badaniu respondentami, którzy najczęściej wyrażali zdecydowaną gotowość do zostania dawcą, byli rodzice dzieci z PChN (47,5%). Pozostali rodzice najczęściej wybierali odpowiedź „raczej tak” (55%). Zazwyczaj na ten temat zdania nie posiadali rodzice dzieci zdrowych (15%). Ogólnie można stwierdzić, że im większa świadomość i wiedza rodzica na temat transplantacji, tym większe poparcie dla samej idei. Dodatkowo wykazano, że 61,7% rodziców raczej zgodziłoby się oddać narządy bliższej osoby do przeszczepu. Najlicniejszą grupą badanych, która w mniej lub bardziej zdecydowany sposób zgadzała się, aby oddać narządy bliskich do przeszczepu, byli rodzice dzieci z PChN.

Za najczęstsze przyczyny sprzeciwu rodziny na pobranie narządów po śmierci bliskiej osoby badane uznały:

- silne względy emocjonalne – 85%;
- niezrozumienie problemów medycznych – 48,3%;
- brak zaufania do personelu medycznego – 44,2%;
- niezrozumienie woli zmarłego odnośnie do pobierania bądź zatrzymania jego narządów – 42,5%;
- niechęć do naruszenia integralności ciała zmarłego – 25%;
- obawę przed reakcją otoczenia – 5,8% czy przekonania religijne rodziny – 25%.

Kosmala i Kowal w pracy pt. *Reakcje rodziny jako element warunkujący zabiegi transplantacyjne* podkreśliły, że aspekt psychologiczny jest jednym z czynników wpływających na stosunek rodziców do przeszczepów *ex mortuis*. Za najczęstszą psychologiczną barierę uznały „strach przed odpowiedzialnością”⁽¹²⁾. Inni badacze wskazują cztery główne grupy czynników, które determinują decyzje rodziny dotyczące transplantacji narządów. Czynniki te są: psychologiczne uwarunkowania, wynikające z więzi rodzinnych, religijne oraz etyczne przekonania członków rodziny, świadomość społeczna na temat transplantacji oraz poziom wiedzy ogólnej oraz wiedzy o przeszczepianiu jako metodzie leczenia^(13,14).

Zwraca uwagę fakt, że w przeprowadzonych badaniach tylko 28,3% respondentów rozmawiało z rodziną na temat swojego stosunku do transplantacji narządów. Czy pytanie o możliwość pobrania narządów po śmierci osoby skierowane do członków rodziny potencjalnego dawcy nie stanowi dla nich dodatkowego obciążenia emocjonalnego? Czy warto rozmawiać na ten



Rys. 5. Osoby/instrukcje, które powinny propagować ideę transplantacji narządów w Polsce (ogół badanych)

temat? Odpowiedź jest prosta: warto, bowiem jeden dawca może ocalić życie kilku osób z ponad 2,5 tys. oczekujących na Krajowej Liście Oczekujących⁽¹⁵⁾. Należy odnotować tu pewien paradoks: pomimo wysokiej społecznej akceptacji przeszczepiania narządów i powszechnego deklarowania gotowości do zostania dawcą z roku na rok znacząco wydłuża się lista biorców oczekujących na przeszczep.

Duże znaczenie ma świadomość społeczna, na którą składają się m.in. powszechne myślenie danej zbiorowości, idee, opinia publiczna, wiedza naukowa. W przeprowadzonym badaniu większość ankietowanych uznała, że większa świadomość społeczeństwa na temat transplantacji przekłada się na większą liczbę przeszczepionych narządów. Zdecydowana większość rodziców dzieci z PChN (90%) stwierdziła, że konieczne jest propagowanie wiedzy o przeszczepianiu narządów. Badani zgodnie uznali, że potrzebne są działania, które mogą pozytywnie wpłynąć na wzrost liczby transplantacji. Najczęściej wskazywali na następujące działania: zwiększenie zaufania potencjalnych dawców do środowiska medycznego (70,9%), zapewnienie w każdym szpitalu obecności koordynatora zajmującego się kwalifikacją do transplantacji oraz jej promocją (63,3%), zwiększenie zaangażowania Kościoła katolickiego w promowanie transplantologii (38,3%) czy zachęcanie mediów i środowiska artystycznego do promowania transplantacji narządów (66,7%). Jak wynika z raportów Krajowej Rady Transplantacyjnej, które zawierają liczne analizy na temat pobierania i przeszczepiania narządów oraz szpiku i są opracowywane na podstawie danych Poltransplantu, Krajowego Centrum Bankowania Tkanek i Komórek oraz innych jednostek zajmujących się transplantacją, konieczne jest podjęcie złożonych działań organizacyjnych i promocyjnych⁽¹⁵⁾. Rozwojowi programów transplantacyjnych w Polsce towarzyszy szereg barier, które w istotny sposób ograniczają stosowanie tego sposobu leczenia. Są to bariery obyczajowe oraz zbyt małe w stosunku do potrzeb nakłady finansowe. Liczba pacjentów oczekujących na przeszczep narządu lub szpiku w naszym kraju jest zdecydowanie większa

od liczby dostępnych narządów. Dlatego powinny zostać podjęte działania mające na celu: upowszechnianie idei dawstwa narządów, tkanek i komórek od żywych dawców, zwiększenie liczby przeszczepianych nerek i wątroby od dawców żywych czy wzrost liczby pobranych narządów od zmarłych dawców. Ważna jest też organizacja ośrodków transplantacyjnych oraz przygotowujących izolowane komórki trzustki do przeszczepienia^(16,17).

W październiku 2010 roku Rada Ministrów zatwierdziła Narodowy Program Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej na lata 2011-2020⁽¹⁷⁾. Być może dzięki temu programowi uda się rozwiązać podstawowy problem, z jakim zmagają się transplantologia, czyli zwiększyć liczbę narządów do przeszczepu. Działania programu mogą być czynnikiem, który upowszechni wiedzę i informację dotyczącą transplantacji. Dzięki temu bariery obyczajowe związane z kontrowersyjnymi aspektami tej metody leczenia (rozpoznanie zgonu w oparciu o kryteria śmierci mózgu, wątpliwości dotyczące prawnego rozwiązania problemu zgody na pobranie narządów od zmarłego) mogą zostać przełamane. Może się również poprawić sytuacja w środowisku lekarskim w związku z oskarżeniami pojawiającymi się w mediach. Ważne jest także rozwijanie umiejętności komunikacji, niezbędnych podczas rozmów z rodzinami zmarłych na temat możliwości pobrania organów do transplantacji.

Podsumowując, należy stwierdzić, że medycyna transplantacyjna stanowi ważną część systemu ochrony zdrowia. Przeszczepy narządów potrzebne są ludziom przewlekle chorym, których liczba rośnie z roku na rok. Jest to nierzadko jedyny skuteczny sposób leczenia i szansa na powrót do normalnej aktywności dla pacjentów z niewydolnością serca, nerek czy wątroby. W Polsce przeszczepy są wykonywane z sukcesem od ponad 40 lat, a nasi specjaliści należą do światowej czołówki w tej dziedzinie medycyny. Jednak do ratowania zdrowia i życia chorych potrzebne są nie tylko wiedza, umiejętności i poświęcenie lekarzy, ale również większa świadomość społeczna. W przypadku transplantacji niezbędne jest istnienie dawcy.

WNIOSKI

W badaniu dotyczącym wpływu posiadania dziecka z przewlekłą chorobą nerek na postawę rodziców wobec przeszczepiania narządów wykazano, że:

- Większość rodziców, których dziecko choruje na PChN, zdecydowanie akceptuje przeszczep narządów jako metodę ratowania życia innych osób. Uznają oni również, że przeszczep to szlachetny gest dawcy i ostatnia szansa dla chorych, u których inne metody leczenia nie dają szans na poprawę.
- Prawie wszyscy rodzice dzieci z PChN mniej lub bardziej zdecydowanie zgodziliby się oddać narządy bliskiej osobie do przeszczepu w przypadku jej śmierci. Zdania w tej kwestii najczęściej nie mają rodzice dzieci zdrowych.

- Większość badanych rodziców uznaje, że gdyby miała oddać swoje narządy do przeszczepu, to oddałaby je osobie bliskiej/spokrewnionej.
- Rodzice dzieci z PChN zdecydowanie częściej niż pozostali uznają, że potrzebne jest propagowanie wiedzy na temat transplantologii oraz że większa świadomość społeczeństwa w tym zakresie może mieć wpływ na liczbę przeszczepianych narządów. Rodzice we wszystkich grupach byli jednak zgodni co do form działania, które mogą mieć pozytywny wpływ na zwiększenie liczby przeszczepów, oraz osób i instytucji, które powinny popierać ideę transplantologii w Polsce.

PIŚMIENNICTWO: BIBLIOGRAPHY:

- Król E., Rutkowski B.: Przewlekła choroba nerek – klasyfikacja, epidemiologia i diagnostyka. *Forum Nefrol.* 2008; 1: 1-6.
- Rutkowski B.: Przewlekła choroba nerek (PChN) – wyzwanie XXI wieku. *Przew. Lek.* 2007; 94: 80-87.
- Rutkowski B.: Leczenie nerkozastępcze w praktyce pielęgniarskiej. *Via Medica, Gdańsk* 2008.
- Czarniak P., Król E., Szczeniak P.: Wybrane aspekty epidemiologiczne przewlekłej choroby nerek u dzieci i młodzieży. *Forum Nefrol.* 2010; 3: 45-50.
- Zurowska A., Zwolińska D.: Leczenie nerkozastępcze u dzieci i młodzieży – odrębność i skala zjawiska. *Forum Nefrol.* 2010; 3: 57-62.
- Rowiński W., Wałaszewski J., Safjan D., Safjan M.: Problemy etyczno-obyczajowe przeszczepiania narządów. *Służ. Zdr.* 2002; 75-76: 18-20.
- Rowiński W.: Z ciała do ciała. Rozmowa z prof. Wojciechem Rowińskim, transplantologiem, o lęku przed przeszczepami. *Polityka* 2002; 7: 72.
- Pilecka W.: Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. *UJ, Kraków* 2002.
- Pilecki J., Pilecka W.: Rewalidacja dzieci przewlekle chorych i kalekich. *UJ, Kraków* 1992.
- Feliksiak M.: Postawy wobec przeszczepiania narządów. *CBOS, BS/91/2011, Warszawa, lipiec 2011. Adres: www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2011/K_091_11.PDF*
- Feliksiak M.: Stosunek do przeszczepiania narządów. *CBOS, BS/146/2009, Warszawa, październik 2009. Adres: http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2009/K_146_09.PDF*
- Kowal K.: Między altruizmem a egoizmem. Społeczno-kulturowe uwarunkowania przeszczepów rodzinnych. *Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń* 2011.
- Szczepeński M.S., Tyrybon M., Cierpka L. i wsp.: Zabiegi transplantacyjne w społecznej świadomości. Wiedza o uwarunkowaniach społeczno-kulturowych, regulacjach prawnych i problemach etycznych transplantacji narządów. *Poltransplant – Biuletyn Informacyjny* 2003; 11: 25-26.
- Szczepeński M., Pawlica B.: Dar życia i jego społeczny kontekst: zabiegi transplantologiczne w świadomości społecznej. *Śląskie Wydawnictwo Wyższej Szkoły Zarządzania i Nauk Społecznych, Tychy* 2003.
- Rowiński W.: Bariery przeszczepiania narządów w Polsce i sposoby ich pokonania. *Med. Prakt.* 2009; (1): 156-157.
- Narodowy Program Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej „Polgraft” na lata 2010-2014: www.mz.gov.pl
- Narodowy Program Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej. Program Wieloletni na lata 2011-2020: www.poltransplant.pl