

ETPOD
European Transplant Program
on Organ Donation

**Autoryzacja pobrania narządów
Rozmowa z rodzicami dziecka**

ETPOD European Transplant Program on Organ Donation
EFPA European Federation of Pediatric Nephrologists
ETPA European Transplant Paediatric Association
ETPOD European Transplant Program on Organ Donation
ETPOD European Transplant Program on Organ Donation
ETPOD European Transplant Program on Organ Donation

Zwiazekiem za działalność w tym obszarze jest Ministerstwo Zdrowia w ramach Programu Wskazywanego na lata 2011-2020 pod nazwą „Narządowy Program Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej”

Aspekty społeczne, które mają pozytywny wpływ na akceptację pobrania

- ✓ Wysoki poziom zaufania do lekarzy i systemu opieki medycznej;
- ✓ pozytywne relacje i dobra komunikacja z personelem medycznym;
- ✓ pozytywne nastawienie do transplantacji jako metody leczenia;
- ✓ młodszy wiek członków rodziny (młodzi są bardziej przychylni donacji niż osoby starsze);
- ✓ wykształcenie i wyższy status socjoeconomiczny;
- ✓ postawa życiowa członków rodziny charakteryzująca się pozytywnym i altruistycznym nastawieniem do świata

Religia:

- ✓ - większość głównych religii wspiera przeszczepianie narządów

Prawodawstwo

Zgoda wprost:

- Osoba wyraża zgodę na donację narządów
- Karta Dawcy
- Krajowy Rejestr
- Oddaje pierwszeństwo woli zmarłego
- Opiera się na osobistej autonomii

Zgoda „domniemana” :

Przepisy prawa nie wymagają zgody na pobranie organów. To osoba, która nie zgadza się na pobranie swoich narządów po śmierci musi sporządzić stosowne zastrzeżenie.

- Opiera się na altruizmie
- Przynajmniej pierwszeństwo biocyru
- Wyjątkowa metoda
- Nikogo nie krzywdzi, a wielu przynosi korzyści

Kraje ze **Zgodą Domniemaną** mają wyższy poziom donacji narządów niż kraje ze **Zgodą Wprost**

Donor Card
I would like to help someone to live after my death

Edukacja i Organizacja
Transplantacje wymagają zaangażowania całego społeczeństwa

Programy szkolne i edukacyjne
Tworzą i wspomagają pozytywne nastawienie do dawstwa

Dorośli
Kampanie, Karty Dawców, Informacje w dokumentach
"Podzielił się swoim życiem, podzielił się swoją śmiercią"

Pracownicy ochrony zdrowia
Tworzą pozytywne nastawienie do problemu dawstwa
Rozumieją zagrożenie śmierci mózgu
Rozumieją cały proces pozyskiwania i przeszczepiania narządów
Ich opinia ma wpływ na całą opinię publiczną, stanowią

Mass Media
Pozytywne doniesienia w sprawie dawstwa
Korzyści płynące z transplantacji
Poprawa zrozumienia medycznych, etycznych i prawnych aspektów całego procesu

Aspekty społeczne, które mają negatywny wpływ na zaakceptowanie pobrania narządów

- ✓ niski poziom zaufania społecznego
- ✓ obawy o integralność ciała zmarłego
- ✓ trudność w pogodzeniu się ze śmiercią
- ✓ silne emocje, związane ze specyficznymi okolicznościami śmierci potencjalnego dawcy (np. samobójstwo, zabójstwo, śmierć po interwencji medycznej)
- ✓ niezrozumienie i niewiedza dotycząca aspektów medycznych transplantacji
- ✓ bezrobocie
- ✓ wysoki poziom nieufności wobec ludzi
- ✓ starszy wiek członków rodziny
- ✓ silna religijność

Przepisy prawa w Polsce
Formuła zarejestrowanego sprzeciwu

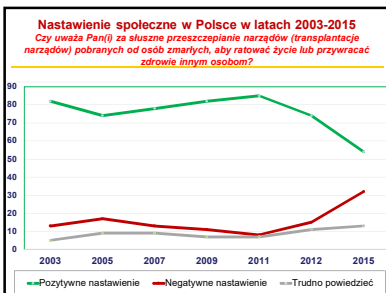
Przepisy prawa (Dz.U 2005 nr 169 poz.1411 z późn. zm.)
(Dz.U 2006 nr 228 poz 1671)

Rozdział 2 reguluje możliwość pobierania komórek, tkanek lub narządów ze zwłok: **Dopuszcza pobranie jeśli dana osoba nie wyraziła za życia sprzeciwu. W przypadku dzieci sprzeciw mogą zgłosić rodzice lub opiekunowie prawni.**

Art.6 Określa formy sprzeciwu

1. Wpis w Centralnym Rejestrze Sprzeciwów
2. Oświadczenie pisemne zaopatrzone we własnoręczny podpis
3. Oświadczenie ustne które zostało złożone w obecności co najmniej dwóch świadków i pisemnie przez nich potwierdzone

Tego typu dokument nie może być sporządzony już po śmierci potencjalnego dawcy



Donacja jako ofiarowanie narządów

- ✓ Pobieranie narządów nie jest zabieraniem narządów!
- ✓ Warto spojrzeć na transplantację, nie z indywidualnej perspektywy leku przed śmiercią i okaleczeniem, ale z punktu widzenia funkcjonowania człowieka w społeczeństwie.
- ✓ Donacja narządów jest wyrazem relacji międzyludzkich podtrzymywania społecznych więzi i zasad współistnienia.
- ✓ Donacja narządów stwarza wyjątkową możliwość uratowania czyjegoś życia lub choćby jego przedłużenia, a przy tym pozostawienia po sobie trwałego śladu, symbolicznego przedłużenia własnego istnienia.

Tworzenie atmosfery sprzyjającej pozyskiwaniu narządów do transplantacji

Budowanie w szpitalu atmosfery sprzyjającej pozyskiwaniu narządów do transplantacji zależy od całego personelu. Służące temu strategie powinny mieć charakter planowego postępowania wobec wszystkich pacjentów i ich rodziny. Niezależnie od tego czy dziecko może być traktowane jako potencjalny dawca narządów czy nie ma takiej możliwości.

Strategie behawioralne – zachowania wobec dziecka i wobec jego opiekunów (możliwość przebywania z dzieckiem w oddziale, dostępność i jakość kontaktu z personelem oddziału).

Strategie emocjonalne – udzielanie wsparcia, okazywanie współczucia, zrozumienia dla przeżyć rodziny.

Strategie informacyjne – dopasowanie przekazywanych informacji w formie i treści do sytuacji rodziców.

Stres i emocje w OIT

Silny stres – aktywizacja organizmu

strach gniew niedowierzanie krzywda żal zaprzeczanie
bezsilność poszukiwanie przyczyny (winy) nastawienie obronne

Po obu stronach jest dyskomfort i emocje. lekarz też może być zdenerwowany, przestraszony, bezradny, niedowierzać w to co się stało, może uważać, że zostały popełnione jakies błędy i on ma je usprawiedliwić lub ukryć przed rodzicami. **Sytuacja rodziców jest nieporównywalnie trudniejsza, szpital jest dla nich obcym miejscem, a oni sami są skuleni na sobie i na doznanej stracie.**




Informowanie czy komunikowanie się ?

Jednokierunkowy - informowanie

Nadawca → Przekaz → Odbiorca (odkodowywanie)

Nadawca → Przekaz → Odbiorca (odkodowywanie, odpowiedź)

Spożyczenie zwrotne – komunikowanie się, dialog
Komunikaty układają się w łańcuchy, każda reakcja staje się kolejnym bodźcem




Etapy postępowania II Leczenie i obserwacja dziecka w OIT

2. Kluczowe kwestie Uzgodnienie i realizowanie wspólnej strategii postępowania w zespole OIT.

Utrzymywanie i podtrzymywanie stałego kontaktu z rodzicami. Przekazywanie na bieżąco informacji o prowadzonych badaniach, konsultacjach specjalistów.

Dostępność i otwartość na potrzeby rodziców. Odpowiadanie na pytania, okazywanie wsparcia emocjonalnego.

Czego unikać? Ograniczania rodzicom dostępu do dziecka. Przekazywania wyników, niespójnych lub sprzecznych informacji, przez różne osoby z oddziału. Okazywania zniecierpliwienia zachowaniem rodziców, ich pytaniami, przeżywanymi emocjami.




Budowanie płaszczyzny porozumienia

Rodzice mają własny obraz sytuacji i subiektywnie interpretują przyczyny stanu dziecka. Mają wcześniejsze doświadczenia z kontaktów z personelem z OIT, które tworzą emocjonalne nastawienie i tło dla przebiegu komunikacji. Dla rodziców najważniejsze są **cele osobiste**: poradzenie sobie ze stresem, uniknięcie cierpienia, lęku. **Rodzice przeżywając stres są skuleni na sobie, „nadwrażliwi”.**

Lekarz ma swój obraz sytuacji, swoje wcześniejsze doświadczenia i własne emocjonalne nastawienie. **Lekarz wykonuje swoje obowiązki - realizuje zadanie.** Ma jednocześnie innych pacjentów i inne zadania, może przeżywać własne problemy i emocje, jest skoncentrowany na określonym celu. **Im trudniejsze zadanie tym większa koncentracja lekarza na zadaniu i tym większa koncentracja rodziców na sobie.**

To że każda strona widzi i przydaje tę samą sytuację zupełnie inaczej, wymaga zbudowania zaufania i płaszczyzny porozumienia. Jest to zadanie personelu medycznego.




Etapy postępowania i Przyjęcie dziecka do OIT

1. Kluczowe kwestie – Pierwsze informacje od lekarza OIT, pierwsze kontakty z personelem oddziału, kształtują typ dalszej wzajemnej relacji. Praca nad budowaniem efektywnej komunikacji i pozytywnych relacji emocjonalnych ze wszystkimi rodzicami pacjentów.

Zapewnienie rodzicom wyczerpujących informacji o diagnozie, prognozach i terapii. Poinformowanie gdzie mogą znaleźć lekarza i do kogo mają się zwracać w razie potrzeby.

Udzielanie informacji w sposób dostosowany do potrzeb emocjonalnych i możliwości intelektualnych rodziców.

Czego unikać? Brutalnego „walenia prawdy w oczy”. Pouczania, karcenia rodziców. Nadmiernego dystansowania się. Przekazywania zbyt wielu informacji, lub zbyt skąpych informacji.




Rola pielęgniarek w OIT

Budowanie atmosfery sprzyjającej lub niesprzyjającej donacji w dużym stopniu zależy od pielęgniarek OIT, ponieważ one są przy dziecku stale.

Monitorują stan pacjenta i mają możliwość obserwacji zachowania i reakcji emocjonalnych rodziny w stosunku do dziecka i innych osób w szpitalu.

Praktyka wskazuje, że rodziny pacjentów chętniej zwracają się do pielęgniarek z pytaniami i wątpliwościami niż do lekarzy. W Polsce zaufanie do pielęgniarek jest wyższe niż do lekarzy. (Drugie miejsce na liście zawodów zaufania społecznego w 2015 r.).




Zdolności komunikacyjne

Komunikacja werbalna

- ✓ Aktywne słuchanie
- ✓ Techniki podsumowujące
- ✓ Metafory
- ✓ Spójny, rzeczowy język
- ✓ Otwarte pytania


Komunikacja niewerbalna

- ✓ Uwagę słuchanie, otwartość, autentyczność, skoncentrowanie się na rozmówcy - a nie na sobie
- ✓ Kontakt wzrokowy
- ✓ Pozycja ciała, ciepły i niski ton głosu
- ✓ Przerwy z ciszą
- ✓ Kontakt fizyczny, odpowiednie gesty,



Strategie informowania w zależności od odporności emocjonalnej i typu zapotrzebowania na informacje

A. Rodzice „twardzi” którzy generalnie skutecznie sobie radzą w trudnych sytuacjach. Mają wysoką emocjonalną odporność na stres i tolerują tzw. niepewność informacyjną, emocjonalnie zrównoważeni, nie są nadmiernie dociekliwi.	B. Rodzice, którzy „lubią wiedzieć”, ale mają małą tolerancję pobudzenia emocjonalnego. Potrzebują od lekarza ogólnych informacji, zwiększających ich poczucie bezpieczeństwa a nie szczegółowych informacji, które mogą wzbudzać w ich napięcie.
C. Rodzice, którzy potrzebują wielu bardzo szczegółowych informacji. Zadają wiele pytań, na temat przebiegu i efektów leczenia, niektóre kilkakrotnie. Im więcej mają informacji i kontroli nad tym co się dzieje tym bezpieczniej się czują.	D. Rodzice „nadwrażliwi”, potrzebują „tylko dobrych informacji” unikają i wypierają informacje negatywne. Nie radzą sobie z napięciem emocjonalnym.




Etapy postępowania III Wysiugnięcie podejrzenia śmierci mózgu.

3. Kluczowe kwestie Wyjaśnienie rodzicom, na jakiej podstawie wysunięto podejrzenie, że dziecko prawdopodobnie już nie żyje. Wyjaśnienie co oznacza „śmierć mózgu” i co będzie jeśli zostanie potwierdzona badaniami.

Realizowanie spójnej strategii postępowania w zespole. Okazywanie rodzinie zainteresowania, „bycie z nimi” w czasie oczekiwania na wyniki badania, protokół Komisji, rozmawianie, odpowiadanie na pytania. Poinformowanie o wynikach pierwszych prób. Wyjaśnienie dlaczego zostaną one powtórzone.

Czego unikać? Nie siać wątpliwości, nie dawać fałszywych nadziei. Nie dystansować się od rodziców i dziecka.



Etapy postępowania IV Zdiagnozowanie śmierci mózgu

4. Kluczowe kwestie Udzielenie jednoznacznych informacji na temat śmierci dziecka, jasno i przekonująco, kontrolując stopień rozumienia („czy jasno się wyraziłem?”).

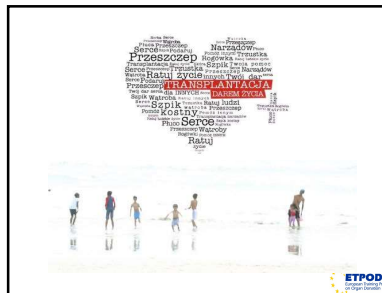
Empatyczne zachowanie. Reagowanie adekwatne do wieku dziecka i okoliczności jego śmierci.

Pozwolenie rodzicom na przeżywanie i okazanie emocji.

Okazanie współczucia i zrozumienia. („Bycie blisko rodziców”).

Wyjaśnienie - co dalej? („cały sprzęt medyczny zostanie odłączony”). Powiedzenie jakie są możliwości postępowania w danych okolicznościach.

Czego unikać? Formalnego podejścia. Pośpiechu. Używania argumentów mających charakter presji.



Etapy postępowania V Rozmowa na temat możliwości pobrania

5. Kluczowe kwestie Poinformowanie o możliwości przekazania narządów. Odwoływanie się do **pozytywnych** emocji i **prospołecznych argumentów**. („Czy myśleliście Państwo o tym, że można przekazać Jasia narządy innym chorym dzieciom?”. „Może ułatwi Państwu pogodzenie się ze śmiercią syna, taka myśl, że on symbolicznie żyje w innych dzieciach.”)

Naturalne i otwarte podejście do reakcji rodziny, zachęcanie do zadawania pytań. Uwazne słuchanie i rozmawianie na temat wątpliwości rodziny.

Czego unikać? Nacisków, emocjonalnego szantażu. Skupiania się wyłącznie na korzyściach i potrzebach biorców.



Etapy postępowania VI Zakończenie rozmowy z rodzicami

6. Kluczowe kwestie Zaakceptowanie ostatecznej decyzji rodziców. Pomoc rodzicom w opanowaniu sytuacji.

Zamknięcie wszystkich otwartych kwestii: pożegnania z rodzicami, pożegnania dziecka przez innych członków rodziny. Pozwolenie na rytuały żałobne, zachęcanie do zachowania jakiejś osobistej pamiątki.

Omówienie sposobów zalutewania formalności. Poinformowanie kiedy rodzice otrzymają kartę zgonu, kiedy mogą odebrać ciało dziecka.

Czego unikać? Okazywania rozczarowania w sytuacji odstąpienia od pobrania lub okazywania nadmiernej satysfakcji jeśli rodzice zaakceptowali pobranie.

Zbyt szybkiego odejścia do innych obowiązków. Nagłego zerwania relacji z rodziną.

