

Bariery i ograniczenia rozwoju programu transplantacji kończyn górnych w Polsce – perspektywa lekarza i pacjenta. Raport z badań

Barriers and limitations of development of the upper limb transplantation program in Poland – physician's and patient's perspective. Research report

KATARZYNA KOWAL

Zakład Socjologii, Wydział Nauk Społecznych, Akademia im. Jana Długosza w Częstochowie

Wprowadzenie. Program transplantacji kończyn górnych w Polsce został uruchomiony 2 kwietnia 2006 roku, w którym to dniu zespół chirurgów ze Szpitala Powiatowego im. św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy przeprowadził pionierską w naszym kraju transplantację kończyny górnej. Od tego dnia wykonano w Polsce siedem udanych zabiegów transplantacji ręki na różnych wysokościach, w tym jedną równoczesną transplantację obu rąk. Każda z tych operacji uznana została za ważny element przełomu dokonywanego się w chirurgii rekonstrukcyjnej. Program polega na gwarancji uzyskania refundacji świadczeń, tj. przeszczepu kończyny dla jednostki operującej i pacjenta, w tym także refundacji leków.

Cel badań. Analiza funkcjonowania programu transplantacji kończyn górnych w Polsce po prawie ośmiu latach od przeprowadzenia pierwszego przeszczepienia ręki.

Materiał i metoda. Badania przeprowadzono w grupach lekarzy i pacjentów, którzy są uczestnikami programu. Zwrot ku jednostce, jaki dokonał się w badaniach socjologicznych, stał się pretekstem do przeprowadzenia w grupie profesjonalistów medycznych jako realizatorów programu przeszczepiania kończyn (N=10) i pacjentów jako odbiorców tych zabiegów (N=6) pogłębionych wywiadów jakościowych.

Wyniki. W wyniku przeprowadzonych analiz zebranego materiału empirycznego, w których przyjęto zarówno perspektywę lekarza, jak i pacjenta, udało się wyodrębnić kilka istotnych barier i ograniczeń rozwoju programu transplantacji kończyny górnej w Polsce. Do najistotniejszych należą: 1. ograniczenia finansowe limitujące liczbę wykonywanych przeszczepień kończyn; 2. problemy organizacyjne z transportem pobranej kończyny; 3. bariery kulturowe związane z donacją kończyn górnych; 4. trudności wynikające ze zbyt wąskiej populacji oczekujących na transplantację kończyny; 5. opór środowiska chirurgów i ortopedów kwestionujących sens zabiegu transplantacji kończyny; 6. brak w programie stałej obecności psychologa; 7. ograniczenia w dostępie biorców kończyny do profesjonalnej rehabilitacji; 8. problemy z zapewnieniem biorcy kończyny jako osobie chorej odpowiednich świadczeń socjalnych.

Wnioski. Od sprostania przedstawionym barierom i ograniczeniom zależy kontynuowanie wdrażania w Polsce innowacyjnej metody leczenia transplantacyjnego polegającej na przeszczepianiu kończyny górnej.

Słowa kluczowe: *transplantacja kończyny górnej, przeszczep kończyny, biorca kończyny, bariery, ograniczenia, lekarz, pacjent*

Introduction. The upper limb transplantation program in Poland was launched on 2nd April, 2006, when a surgeon team from St. Hedwig District Hospital in Trzebnica performed Poland's pioneering transplantation of an upper limb. Since that day seven successful transplantations of hands at different levels have been performed, including one simultaneous transplantation of both hands. Each of these operations has been regarded as an important element of the reconstructive surgery breakthrough. The program provides a guarantee of refund of the costs of medical services i.e. of the limb transplantation for the operating entity and the patient, including refund of medication cost.

Aim. The aim of the research is an analysis of the functioning of the upper limb transplantation program in Poland almost eight years after the first transplantation of this type.

Material & Method. The research has been carried out in the groups of physicians and patients participating in the programme. A shift to an individual which took place in sociological research has become a pretext for conducting in-depth qualitative interviews with the group of medical professionals implementing the upper limb transplantation program (N=10) and the patients as recipients of these surgeries (N=6).

Results. As a result of an analysis of the empirical material gathered, in which both the physician's and the patient's perspective has been adopted, several significant barriers and limitations of development of the upper limb transplantation program in Poland have been distinguished. The most important barriers and limitations are: 1. financial constraints limiting the number of performed limb transplantations; 2. organizational problems with the transport of the harvested limb; 3. cultural barriers connected with an upper limb donation; 4. difficulties arising from a too narrow population of patients waiting for a limb transplantation; 5. resistance of surgeons' and orthopaedists' circles questioning the sense of a limb transplantation; 6. lack of a psychologist's permanent presence in the program; 7. limited access of the limb recipients to professional physical rehabilitation; 8. problems with provision of appropriate social benefits to the limb recipient as a sick person.

Conclusions. The continuance of the implementation of the innovative method of treatment of the upper limb transplantation in Poland depends on overcoming the above barriers and limitations.

Key words: *upper limb transplantation, limb transplant, limb recipient, barriers, limitations, physician, patient*

© Hygeia Public Health 2014, 49(3): 568-578

www.h-ph.pl

Nadesłano: 08.07.2014

Zakwalifikowano do druku: 03.09.2014

Adres do korespondencji / Address for correspondence

dr n. hum. Katarzyna Kowal
Zakład Socjologii, Wydział Nauk Społecznych, Akademia im. Jana Długosza w Częstochowie
ul. D. Zbierskiego 2/4, 42-218 Częstochowa
tel. 34 378 32 08, fax 34 378 31 13, k.kowal@ajd.czest.pl

Wprowadzenie

Program transplantacji kończyn górnych w Polsce został uruchomiony 2 kwietnia 2006 roku, w którym to dniu zespół chirurgów ze Szpitala Powiatowego im. Św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy przeprowadził pionierską w naszym kraju transplantację kończyny górnej. Od tego dnia wykonano w Polsce siedem udanych zabiegów transplantacji ręki na różnych wysokościach, w tym jedną równoczesną transplantację obu rąk. Każda z tych operacji uznana została za ważny element przełomu dokonującego się w chirurgii rekonstrukcyjnej. Stale aktualizowana lista potencjalnych biorców kończyny górnej zgłoszonych do Centrum Organizacyjno-Koordinacyjnego do spraw Transplantacji „Poltransplant” zawiera w chwili obecnej nazwiska szesnastu chorych spełniających wszystkie wymogi wstępnej kwalifikacji do przeszczepienia ręki^{1/}. Ośrodek Replantacji Kończyn, Mikrochirurgii, Chirurgii Ręki i Chirurgii Ogólnej Szpitala im. Św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy jest jedynym, wyłonionym na drodze konkursu ogłoszonego przez Ministra Zdrowia, akredytowanym realizatorem „Narodowego Programu Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej” w zakresie kontynuacji wdrożenia nowej metody leczenia przeszczepianiem kończyny górnej. Program polega na gwarancji uzyskania refundacji świadczeń, tj. przeszczepu kończyny dla jednostki operującej i pacjenta, w tym także refundacji leków.

Cel badań

Celem badań stała się analiza funkcjonowania programu transplantacji kończyn górnych w Polsce po prawie ośmiu latach od przeprowadzenia pierwszego przeszczepienia ręki.

Materiał i metody

Badania przeprowadzono w grupach lekarzy i pacjentów, którzy są uczestnikami programu. Zwrot ku jednostce, jaki dokonał się w badaniach socjologicznych, stał się pretekstem do przeprowadzenia w grupie profesjonalistów medycznych jako realizatorów programu przeszczepiania kończyn (N=10) i pacjentów jako odbiorców tych zabiegów (N=6) pogłębionych wywiadów jakościowych.

Grupę profesjonalistów medycznych stanowili lekarze (N=7) wyspecjalizowani w zakresie chirurgii ogólnej, chirurgii naczyniowej i transplantologii klinicznej, fizjoterapeuci (N=2) oraz koordynator transplantacyjny (N=1). Wszyscy badani są bezpośrednio zaangażowani w program transplantacji kończyny górnej. Ich rola polega nie tylko na udziale w samym zabiegu przeszczepienia kończyny, ale także przygotowaniu chorego do operacji i opiece potransplantacyjnej nad biorcą.

W grupie biorców kończyny górnej (N=6) znalazło się pięciu pacjentów, którzy dostąpili transplantacji typu unilateralnego (przeszczep jednostronny) i jeden pacjent, u którego dokonano przeszczepienia typu bilateralnego (przeszczep obustronny) (tab. I).

Wyniki przeszczepienia kończyn(y) w badanej grupie biorców lekarze oceniają jako dobre^{2/}. Efekt sprawnościowy i estetyczny przeszczepionej kończyny jest porównywalny, a u niektórych biorców lepszy od tego, który uzyskuje się w replantacji kończyn na tych samych wysokościach amputacji [1, 2].

Wyniki

W wyniku przeprowadzonych analiz zebranego materiału empirycznego udało się wyodrębnić kilka istotnych barier i ograniczeń rozwoju programu transplantacji kończyny górnej w Polsce.

Perspektywa lekarza

Bariery, które zgłaszali w wywiadach profesjonaliści medyczni nie dotyczą medycznej strony zabiegu. Chirurgicznie przeszczepienie ręki nie sprawia badanym lekarzom żadnych problemów. Pozostają natomiast do rozwiązania problemy finansowe, organizacyjne, środowiskowe i społeczno-kulturowe.

Ograniczenia finansowe

W 2007 r. zabieg transplantacji kończyny górnej włączono do Narodowego Programu Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej „Polgraft”. Kwota, na którą zabieg został wyceniony przez Ministerstwo Zdrowia, wynosi 147 000 złotych. W zasadniczej części pokrywa się z niej koszty długiego pobytu biorcy kończyny w szpitalu (około 3 miesiące), w tym najpierw jego pobyt na oddziale intensywnej opieki medycznej, a potem na oddziale chirurgii. Składają się na nie również koszty zakupu drogich leków immunosupresyjnych, które są podawane biorcy na krótko przed i po przeszczepieniu. Powyższa kwota obejmuje również koszty związane z przeprowadzeniem samego zabiegu oraz wynagrodzenia lekarzy uczestniczących w procedurze. Co roku odnawiany jest ze Szpitalem w Trzebnicy kontrakt na wykonanie dwóch przeszczepień kończyny górnej. O limitowaniu tych zabiegów decydują ograniczenia finansowe: „Mamy zagwarantowane finansowanie na dwa przeszczepy rocznie. Ale to jest przecież mała kwota! Lekarze z Austrii czy Stanów Zjednoczonych to w ogóle nie dowierzają, że za taką kwotę można przeprowadzić przeszczep kończyny. My jesteśmy gotowi przeprowadzić sześć takich zabiegów rocznie [transplantolog].”

^{1/} Dane uzyskane na dzień 7 lipca 2014 r. od koordynatora transplantacyjnego w Szpitalu im. Św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy

^{2/} Ocena wyników przeszczepienia dotyczy biorców, u których zabieg transplantacji kończyny przeprowadzono w latach 2006-2010, gdyż pozwala na nią upływ czasu

Tabela I. Dane charakteryzujące badaną grupę pacjentów
Table I. Data characterizing studied group of patients

Lp.	Status pacjenta	Płeć	Rok utraty kończyny	Okres funkcjonowania z deficytem kończyny	Rok transplantacji
1.	biorca prawej ręki na wysokości połowy przedramienia	M	1993	13 lat	2006
2.	biorca prawej ręki na wysokości nadgarstka	M	2001	7 lat	2008
3.	biorca prawej ręki powyżej stawu łokciowego	M	1981	28 lat	2009
4.	biorca obu rąk na wysokości nadgarstków	M	2007	3 lata	2010
5.	biorca prawej ręki powyżej stawu łokciowego	K	2008	2 lata	2010
6.	biorca prawej ręki na wysokości nadgarstka	M	2008	6 lat	2014

O ile trzebnicki ośrodek transplantacyjny został finansowo zabezpieczony w kwestii przeprowadzenia dwóch transplantacji kończyny górnej rocznie, a kwota, na którą wyceniono zabieg, pokrywa wszystkie koszty związane z przeszczepieniem, to w obrębie tej procedury i tak pojawiają się pewne mankamenty finansowe. Za przykład jednego z nich może posłużyć sytuacja z 2012 roku, w którym to z powodu braku zgłoszeń o pobranej kończynie nie przeprowadzono ani jednego przeszczepienia. Badani transplantolodzy ubolewają nad tym, że niewykorzystane w tym roku środki nie mogą zostać przeznaczone na przeprowadzenie na przykład w 2013 roku czterech transplantacji. Taka elastyczność w przesunięciu środków byłaby uzasadniona w obliczu niemożności jakiegokolwiek zaplanowania liczby zabiegów w roku, które – zważywszy na pochodzenie transplantatu – pozostają sprawą losową. Jeszcze innym problemem jest sytuacja, w której nie dochodzi do przeszczepienia wskutek różnych uwarunkowań medycznych (co miało miejsce w kwietniu 2013 r.), a pacjentowi podano już lek immunosupresyjny kosztujący kilka tysięcy złotych. Jeśli przeszczepienie nie zostało przeprowadzone, koszt zakupu tego leku nie zostanie sfinansowany przez Ministerstwo Zdrowia. Regulacje przewidują finansowanie tylko wykonanych transplantacji. Warto w tym miejscu wspomnieć, że ten wiodący w świecie ośrodek transplantacji kończyn mieści się w szpitalu powiatowym, który w dodatku boryka się z trudnościami finansowymi.

Problemy organizacyjne

Kwota, na którą został wyceniony zabieg, stwarza problemy organizacyjne z transportem pobranej kończyny. Liczbę wykonywanych w Polsce transplantacji kończyn górnych istotnie ogranicza problem tzw. „dawcy odległego”. W transplantacji kończyny górnej ważny jest czynnik czasu, jaki upłynie od momentu pobrania ręki od dawcy do przeszczepienia jej biorcy: „Im wyżej pobieramy kończynę, tym czynnik czasu jest bardziej istotny z uwagi na bardzo wrażliwą na niedotlenienie tkankę mięśniową i nerwową. A połowa naszych biorców to ci, którzy stracili kończynę na

wysokości powyżej nadgarstka. A jeżeli czynnik czasu, to i lokalizacja tych dawców. I tu jest wąskie gardło, tu jest coś, czego nam się nie udało dotychczas rozwiązać. Jest to bariera organizacyjna [chirurg ogólny].”

Wszyscy dotychczasowi dawcy kończyn(y) przebywali w szpitalach zlokalizowanych na terenie Wrocławia. Badani lekarze tłumaczą tę sytuację względami medycznymi i organizacyjnymi. Nie można dopuścić do tego, aby pobrana kończyna przez dłuższy czas pozostawała niedokrwiona. O ile w przypadku replantacji potencjalny czas niedokrwienia może być dłuższy niż sześć godzin, w przypadku transplantacji nie powinien przekraczać sześciu godzin [3]. Czas pozostaje w kwestii transportu pobranej kończyny poważnym wrogiem lekarzy.

Transport kończyny musi odbywać się z uwzględnieniem odległości między miejscem pobrania a ośrodkiem transplantacyjnym. Jego organizacja powinna zapewniać możliwie krótki czas niedokrwienia przeszczepu [3]. Na chwilę obecną brakuje jednak regulacji prawnych, które pozwoliłyby sfinansować Lotniczemu Pogotowiu Ratunkowemu transport zespołu pobierającego kończynę w miejsce pobrania i z powrotem^{3/}. Przyjęto zatem, że dawca może być zlokalizowany w promieniu maksymalnie 150 km od Ośrodka w Trzebnicy: „Nie możemy pojechać do Warszawy po rękę. Najdalej jesteśmy w stanie pojechać na Śląsk. Jeżeli wynajmiemy prywatny samolot, na przykład jakąś awionetkę, to zapłacimy za to kilkadziesiąt tysięcy złotych, co uszczupli środki na zabieg tak, że nie pokryjemy z tego reszty [transplantolog].”; „Jest problem braku helikoptera. My byśmy bardzo chętnie polecili po rękę do Białegostoku. A tymczasem nawet w przypadku dawcy z Poznania, który ostatnio został zgłoszony, my już nie mamy możliwości skorzystania z tych kończyn. Musieliśmy go odrzucić [transplantolog].”

Jeśli uda się pozyskać kończynę od dawcy zlokalizowanego w odległości powyżej wspomnianych

^{3/} Na mocy obecnych regulacji Lotnicze Pogotowie Ratunkowe może być wykorzystane wyłącznie do transportu biorcy do ośrodka transplantacyjnego. Gwarantują to przepisy w ramach Akcji „Serce”, które są treścią umowy podpisanej między Ministerstwem Zdrowia a Ministerstwem Obrony Narodowej

150 km od Trzebnicy, nie zostanie ona przeszczepiona. Województwa, z których mogą pochodzić dawcy kończyny górnej, to: dolnośląskie, wielkopolskie, lubuskie i śląskie. Przedstawiony problem stwarza poważne ograniczenie organizacyjne w programie transplantacji kończyny górnej. Rozwiązaniem problemu tzw. „dawcy odległego” mógłby być transport dawcy do ośrodka transplantacyjnego. Wymagałoby to jednak znacznego podwyższenia kwoty, na którą została wyceniona cała procedura. Transport dawcy, tak jak miało to miejsce w przypadku pierwszego w Polsce przeszczepienia twarzy^{4/}, musiałby odbywać się z zachowaniem standardów karetki reanimacyjnej. Oznacza to, że dawcę kończyn(y) należałoby przewozić z całym stanowiskiem intensywnej terapii. Jest to bardzo kosztochłonne rozwiązanie, którego zastosowanie nie jest możliwe do realizacji przy obecnym poziomie refinansowania zabiegu. Wysokie koszty generuje również rozwiązanie, które polegałoby na skorzystaniu przez zespół pobierający kończynę z transportu prywatnym samolotem. Gdyby udało się przezwyciężyć tę barierę, byłaby szansa na przeprowadzenie co najmniej dwóch zabiegów transplantacji rocznie.

Domniemana zgoda czy dorozumiany sprzeciw?

Kolejna bariera polega na konieczności uzyskania zgody rodziny na pobranie ręki od zmarłego dawcy. Pomimo ustawowego przyzwolenia na pobranie narządów w sytuacji braku sprzeciwu zmarłego, nadal w Polsce istnieje obawa lekarzy oddziałów intensywnej opieki medycznej wytoczenia postępowania sądowego, jeśliby odstępili od prowadzenia rozmów z rodziną. Choć koordynatorzy pytają rodzinę o wolę zmarłego, to siłą rzeczy opierają się na zgodzie rodziny albo braku tej zgody. Centrum Organizacyjno-Koordinacyjne ds. Transplantacji „Poltransplant” wydało specjalne zalecenie, zgodnie z którym koordynatorzy transplantacyjni muszą starać się w rozmowie z rodziną o osobne potwierdzenie woli zmarłego w kwestii pobrania od niego kończyny górnej bądź twarzy. I tak, pierwszy etap tej rozmowy dotyczy możliwości pobrania od dawcy narządów w ogóle. W drugim etapie poruszona zostaje kwestia pobrania narządów zewnętrznych, czyli ręki i twarzy: „Z punktu widzenia prawnego możemy nie pytać o rękę, ale wydaje mi się, że musimy pytać, bo rodzina, która zgodziła się na pobranie wszystkich narządów, poczuje się oszukana, nieuczciwie potraktowana, kiedy zorientuje się, że u najukochańszej córki jest proteza w miejscu ręki. I ja uważam, że słusznie. Gdybym ja był rodziną, też czułbym się

oszukany i chyba bym potrafił zrobić z tego bardzo głośną sprawę [koordynator transplantacyjny].”

W obliczu braku sprzeciwu osoby zmarłej zgłoszonego w Centralnym Rejestrze Sprzeciwów, z prawnego punktu widzenia lekarze mogą nie pytać o możliwość pobrania kończyn w celach transplantacji. Wolno im uznać, że tak samo jak zmarły zgodził się w sposób domniemany na pobranie nerek, tak samo zgodził się na pobranie z jego ciała rąk. Badani lekarze twierdzą jednak, że muszą rozmawiać na temat ewentualnego pobrania narządów zewnętrznych z rodziną. Konieczność tych rozmów jest warunkowana obawą lekarzy przed rozgłosem medialnym wynikającym ze zbulwersowania rodziny, która najpierw potwierdziła brak sprzeciwu osoby zmarłej na pobranie narządów z jej ciała, a potem zorientowała się, że w miejscu ręki tej osoby znajduje się proteza. Jeśli w konsekwencji tej sytuacji w prasie tabloidalnej pojawi się artykuł o przykładowym tytule „Pobrali rękę bez zgody”, to najpierw wywoła to oburzenie społeczeństwa, a potem brak akceptacji dla pobrań narządów po śmierci. W efekcie można spodziewać się, że dramatycznie spadnie liczba dawców takich narządów, jak: serce, nerki, płuca, wątroba i trzustka. Badani lekarze są zdania, że funkcjonują w potrzasku szantażu moralnego, w konsekwencji którego tracą znaczną część szans na pobranie narządów do przeszczepów.

Problematyczna specyfika transplantu

Od 2006 roku, w którym uruchomiony został w Polsce program transplantacji kończyny górnej, lekarze z Trzebnicy otrzymali 29 zgłoszeń dawców kończyny górnej i w każdym przypadku była to potwierdzona przez rodzinę zgoda dawcy na pobranie wielonarządowe^{5/}. Zdarzały się jednak i takie sytuacje, w których koordynator transplantacyjny w Trzebnicy otrzymywał informację o uzyskaniu zgody na pobranie wszystkich narządów od dawcy, co stawiało zespół w gotowości do przeprowadzenia przeszczepienia kończyny, po czym pojawiała się informacja, że rodzina zastrzegła, że nie zgadza się na pobranie ręki. Według relacji badanego koordynatora transplantacyjnego problem tkwi w tym, że dawca po pobraniu kończyny górnej zostanie wizualnie okaleczony: „Zwłaszcza w przypadku tradycyjnego pochówku jest to duży kłopot dla rodziny. Jeżeli pobierane są narządy wewnętrzne, to rodzina jest to w stanie zaakceptować, bo tego nie będzie widać w trumnie. Rodzinom trudno jest zaakceptować, że ten ktoś najdroższy, najukochańszy, który stracił życie, ma być pozbawiony ręki, nawet jeżeli ma być skremowany [koordynator transplantacyjny].”

^{4/} Była to pierwsza na świecie transplantacja twarzy wykonana ze wskazań życiowych. Zabieg odbył się 15 maja 2013 r. Przeprowadził go Zespół Chirurgii Rekonstrukcyjnej i Mikronaczyniowej Centrum Onkologii w Gliwicach pod kierownictwem prof. Adama Maciejewskiego. Dawcą przeszczepu był 30-letni mężczyzna z woj. podlaskiego, który został przetransportowany do Gliwic helikopterem

^{5/} Dane uzyskane na dzień 7 lipca 2014 r. od koordynatora transplantacyjnego w Szpitalu im. Św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy

Argument dotyczący zaopatrzenia ciała zmarłego w protezy nie jest z reguły przekonujący. Zdaniem badanego koordynatora przeszczepień kończyn należy po niego jednak zawsze sięgać i nie wolno dopuścić do tego, aby rodzina zapytała o to pierwsza. Same protezy, którymi uzupełniane jest ciało dawcy kończyn(y) są najprostszymi i najtańszymi protezami. Przypominają raczej gumowe rękawice i nie wyglądają szczególnie estetycznie. Ci lekarze, którzy usiłowali empatycznie znaleźć się w roli członków rodziny dawcy kończyn, zaznaczali, że na ich miejscu zdecydowałiby się raczej na kremację ciała. Problemy z akceptacją dla pobrań rąk są uwarunkowane względami estetycznymi i kulturowymi. Chodzi tu o widoczną naturę ręki oraz jej symbolikę [4]. Członkowie rodziny dawcy w sposób nieunikniony skonfrontują się z tym brakiem w ciele dawcy. Deficytu ręki nie da się ukryć. Obawa rodziny przed okaleczeniem osoby zmarłej jest dodatkowo wzmacniana argumentem, że przeszczep kończyny nie ratuje życia.

Słabe ogniwo koordynacyjne

Objęty badaniami koordynator transplantacyjny zaangażowany w program transplantacji kończyny górnej, który posiada doświadczenie w prowadzeniu rozmów z rodziną potencjalnego dawcy narządów, ocenia je jako skrajnie trudne. W jego praktyce występowały takie sytuacje, w których bliscy zmarłego najpierw wyrazili zgodę na pobranie wszystkich narządów, po czym zapytani o możliwość pobrania kończyny górnej stanowczo się temu sprzeciwiali, a co więcej, wycofywali swoją uprzednią zgodę na pobranie organów wewnętrznych. Wszystkie pobrane dotychczas w Polsce kończyny górne, a w trzebnickim ośrodku przeprowadzono w sumie dziesięć transplantacji ręki^{6/}, to efekt starań jednego koordynatora. W Polsce mamy 260 koordynatorów, którzy pracują w 700 szpitalach. Oto wypowiedzi badanych transplantologów odnoszące się do tych danych: „Koordynatorzy muszą sami przekonać się do idei transplantacji kończyn czy twarzy, bo oni nie mogą kogoś przekonywać, jak sami nie są przekonani. Trzeba szkolić koordynatorów, bo tu jest ewidentnie problem w ludziach. A bez nich nie jesteśmy w stanie nic zrobić. Trudno mi uwierzyć w to, że u reszty koordynatorów poza tym jednym, który zgłosił wszystkich dotychczasowych dawców, nie było żadnych potencjalnych dawców kończyny [transplantolog].”

Badani lekarze, którzy wielokrotnie prowadzili szkolenia i warsztaty dla koordynatorów transplantacyjnych z zakresu donacji narządów zewnętrznych twierdzą, że koordynatorzy obawiają się poruszać tego tematu w rozmowach z rodzinami. Lęk koordynatorów

przed podjęciem w tej i tak bardzo trudnej rozmowie tematu pobrania kończyny górnej ma być podyktowany obawą przed tym, że zablokuje to możliwość pobrania takich narządów jak wątroba, płuca, serce, a przecież są to ważniejsze społecznie przeszczepy, bo ratujące życie. Oto przykładowa wypowiedź jednego z chirurgów, który zastanawia się nad przyczynami tej sytuacji: „Może to być ich poczucie odpowiedzialności, a mogą to być obawy o swoją sytuację finansową. Koordynatorzy żyją przecież ze skutecznych koordynacji [chirurg naczyń].”

Program transplantacji kończyn rozwija się na miarę obecnych możliwości pozyskania dawców. Nie ulega jednak wątpliwości, że potencjał dawstwa należy doskonalić. Badani transplantolodzy wskazywali na potrzebę dalszego organizowania szkoleń koordynatorów transplantacyjnych w obszarze prowadzenia rozmów dotyczących pobrań narządów wewnętrznych, czyli kończyny górnej i twarzy, których przeszczepianie jest zabiegiem innowacyjnym w polskiej praktyce transplantacyjnej. Nade wszystko należy motywować koordynatorów do podejmowania takich rozmów. Mogłoby się to odbywać poprzez rozpropagowanie wiedzy o korzyściach, jakie biorcy czerpią z transplantacji ręki. Zabieg ten, mimo że nie ratuje życia choremu, prowadzi do znacznego polepszenia jego jakości i to zarówno w wymiarze funkcjonowania cielesnego, jak i psychospołecznego [5]. Transplantolodzy podkreślali w wywiadach, że to oni sami powinni wykonać w tym obszarze największą pracę. Choć do tej pory, obok wspomnianych szkoleń koordynatorów transplantacyjnych, udało im się także przeprowadzić cykle wykładów dla lekarzy i pielęgniarek pracujących na oddziałach intensywnej opieki medycznej, to uczciwie przyznają, że ich aktywność na tym polu powinna być większa. Chodziłoby o jej ukierunkowanie na działania uświadamiające społeczeństwo na temat możliwości oddania po swojej śmierci nie tylko narządów wewnętrznych, ale też kończyn górnych czy twarzy. Jeśli bowiem będzie przeprowadzanych więcej transplantacji rąk, zwiększą się szanse na upowszechnienie wiedzy o korzyściach z tych zabiegów poprzez same żywe świadectwa, czyli biorców kończyny.

Zbyt mała populacja potencjalnych biorców kończyny górnej

Metoda leczenia przeszczepieniem kończyny nie jest tak popularna jak transplantacje narządów wewnętrznych. W sytuacji, kiedy mimo opisanych powyżej problemów, uda się pozyskać kończynę górną do przeszczepu, może okazać się, że wśród kilkunastu biorców oczekujących na transplantację ręki nie ma chorego, który spełniałby kryteria zgodności grupy krwi dawcy. Przy tak wąskiej populacji oczekujących na transplantację ręki nie ma możliwości, aby znalazł się

^{6/} Trzy zabiegi transplantacji kończyny górnej zakończyły się niepowodzeniem

biorca na każdą zgłoszoną kończynę. Należy pamiętać, że w przypadku przeszczepienia kończyn(y) właściwy dobór dawcy i biorcy musi uwzględniać nie tylko kryteria immunologiczne, ale też anatomiczne i estetyczne. Spodziewany efekt zabiegu powinien być natomiast określany przez lekarzy jako bardzo dobry. Ważnym ograniczeniem jest też w tym kontekście, w opinii badanych transplantologów, niska aktywność biorców już wpisanych na listę oczekujących na przeszczepienie ręki: „Część przyjeżdża, deklaruje chęć poddania się temu zabiegowi, po czym nie utrzymuje kontaktu z ośrodkiem. Nie dostarczenie wyników badań oznacza, że nie można pacjenta umieścić na tzw. wąskiej liście aktywnych oczekujących. A zaistniała niestety taka sytuacja, że był dawca zgodny z takim właśnie nieaktywnym oczekującym [transplantolog].”

Słaba aktywność potencjalnego biorcy kończyny może być uznana za miarę jego motywacji do zmiany. Należy mieć jednak na uwadze to, że determinacji potencjalnych biorców nie sprzyja długi okres oczekiwania na przeszczepienie ręki. Ponieważ nikt nie jest w stanie przewidzieć, kiedy ten czas oczekiwania się zakończy i tego, czy chory w ogóle dostąpi przeszczepienia, przy wydłużającym się okresie oczekiwania kandydaci na biorców tracą nadzieję na transplantację, godzą się ze swoim kalectwem i wycofują z działania w tym kierunku. W obliczu takich zachowań pacjentów, to lekarze muszą być stroną aktywniejszą w tej relacji. Zdarza się, że to transplantolodzy telefonują do chorego i przypominają o konieczności uaktualnienia badań. Procedurę przeszczepienia w sytuacji pozyskanego już narządu blokuje też słabe zaangażowanie chorych w przygotowania do zabiegu: „Są też tacy kandydaci, którzy bardzo opornie się leczą i kiedy taką osobę wzywamy na przeszczep, ona jest w trakcie korzeniowego leczenia zębów. I my takie przeszczepy wtedy tracimy, mogłoby ich być dwa razy więcej [transplantolog].”

Realizacja programu transplantacji kończyn zależy zatem nie tylko od pozyskania dawców, ale także zdyscyplinowania biorców. Kandydat na biorcę przeszczepu kończyny przez cały czas oczekiwania na transplantację musi podtrzymywać idealny stan zdrowia, zdrowo się odżywiać, dbać o siebie w sensie higienicznym, aby w każdej chwili być gotowym na wezwanie do szpitala.

Kierunki rozwoju programu transplantacji kończyn górnej ograniczone są również w opinii badanych transplantologów przez to, że nie można tych zabiegów przeprowadzać u młodszych pacjentów. W tej chwili komisje bioetyczne w Polsce nie zgadzają się na wykonywanie przeszczepień kończyn u chorych poniżej 18 roku życia. Zdaniem lekarzy powinien zostać obniżony wiek chorych, którzy mogą zostać poddani przeszczepieniu ręki: „Przemawiają

za tym zdolności regeneracyjne i naprawcze pacjentów pediatrycznych, którzy mogliby zaskoczyć nas jeszcze lepszymi wynikami funkcji przeszczepionej ręki. Dotyczy to tych dzieci, które straciły rękę bądź rękę w wyniku doznanego urazu mechanicznego. Co się tyczy natomiast dzieci z wrodzoną wadą braku kończyny, to pojawia się oczywiście w tym kontekście pytanie, czy w mózgu dziecka, które nigdy nie miało kończyn, są pola recepcyjne dla nich zarezerwowane? Są już badania potwierdzające, że możliwe jest wytworzenie pól projekcji mózgowej, a następnie możliwości ruchu kończyną, której nie było [transplantolog].”

Obecność chorych pediatrycznych w grupie potencjalnych biorców kończyny górnej staje się uzasadniona zarówno poprzez wskazania medyczne, jak i pozamedyczne. Wśród nich mogliby znaleźć się chorzy po amputacjach urazowych, ale też ci, którzy urodzili się z deficytem kończyny. Co się tyczy tej drugiej grupy, to badani lekarze postulują przeprowadzenie u nich transplantacji kończyny pomimo przewidywań potencjalnie niskiego wyniku funkcjonalności przeszczepu. Wyniki badań nad psychospołecznymi korzyściami z transplantacji ręki pokazują bowiem, że najważniejszą korzyścią dla biorcy kończyn(y) jest odzyskanie kompletnej formy ciała. Kwestia sprawności przeszczepionej kończyny pozostaje relatywnie mniej znaczącą korzyścią [5]. Potwierdza to przypadek pacjenta, który stracił rękę jako półtoraroczne dziecko. Po 28 latach od doznanego urazu został poddany zabiegowi transplantacji kończyny, mimo początkowego w tym względzie oporu środowiska transplantologicznego związanego z rokowaniami niskiej ruchomości przeszczepionej ręki [6]. Przywołane wyniki badań dostarczyły lekarzom zaangażowanym w program transplantacji kończyny górnej argumentu, który może pomóc w urzeczywistnieniu zamiaru przeprowadzenia w Polsce w ciągu najbliższych kilku lat przeszczepienia kończyny u chorego z deficytem wrodzonym.

Bariera środowiskowa

Transplantacja kończyny nie jest zabiegiem przeprowadzanym ze wskazań życiowych, a mającym poprawić jakość życia pacjentów. Granice racjonalności tego zabiegu są określone przez możliwy do uzyskania efekt funkcjonalny i kosmetyczny przeszczepionej kończyny. Badani lekarze dostrzegają gruntowny opór wobec transplantacji kończyny górnej ze strony chirurgów ręki, chirurgów ogólnych i ortopedów, którzy podważają sens tych operacji: „Z siedemdziesięciu potencjalnych biorców, którzy przyjechali do nas na wywiad, tylko dwie osoby zostały tutaj przysłane przez lekarza, ale to nie był specjalista, tylko lekarz rodzinny. Nie przysłał ich tu żaden chirurg, żaden ortopeda, więc to dużo nam mówi [transplantolog].”

Lekarze wymienionych specjalności mają niechętnie angażować się w procedurę medyczną nieopiadającą uzasadnienia ratowania życia, a wyłącznie poprawiającą jego komfort. Zdarza się, że wprost odradzają pacjentom poddanie się transplantacji kończyny górnej w obliczu wysokiego technologicznego zaawansowania protez. Ich argumenty dotyczą też negatywnych skutków ubocznych immunoterapii, czyli narażenia chorych na rozwój nadciśnienia, cukrzycy, pogorszenie funkcji nerek, wątroby czy przewodu pokarmowego oraz zwiększenia ryzyka zachorowalności na nowotwór [7]. Oto obrazująca ten problem relacja jednego z badanych transplantologów: „Mieliśmy takiego sapersa, który uległ amputacji wybuchowej ręki, tu w Polsce. Stracił rękę w nadgarstku, bardzo korzystna wysokość, dobry wiek, zdrowy człowiek. I on do nas przyjechał, zapisał się na listę i później zerwał kontakt. Jak się później dowiedziałem, lekarze ze szpitala wojskowego, w którym podlegał pierwotnemu leczeniu, nastraszyli go, że dostanie raka po transplantacji i on zrezygnował. Przekonali go, że najlepszym rozwiązaniem jest dla niego proteza. A więc mamy nie tylko postawy obojętne lekarzy, ale też wrogie wobec transplantacji [transplantolog].”

A zatem wiedza o potencjalnych korzyściach biorcy z przeszczepienia kończyny powinna być upowszechniana nie tylko wśród chorych okaleczonych deficytem ręki, ale także opiekujących się nimi lekarzy. Zabieg transplantacji kończyny daje pacjentowi większy komfort niż protezowanie ciała, nawet przy zastosowaniu najbardziej zaawansowanej technologicznie protezy [5, 8]. Transplantacje kończyn jako metoda leczenia są propagowane z racji na aspekt wizualny, kontrolę ruchów oraz obecność czucia w przeszczepionej ręce. Proteza kończyny nie jest w stanie zastąpić ręki przede wszystkim dlatego, że nie ma w niej czucia. Pozostaje jeszcze aspekt ekonomiczny, który w zestawieniu kosztów protezy i transplantacji tak oto przedstawił jeden z badanych chirurgów: „Zabieg przeszczepienia kończyny jest tańszy niż proteza. Proteza bioelektryczna jest kosztowniejsza niż zabieg transplantacji kończyny, bo jej koszt waha się w granicach 50 000 euro. Choć objęta jest 3-letnią gwarancją, to z reguły czas jej sprawności technicznej nie jest dłuższy niż czas gwarancji na nią. A ona się psuje w sposób nienaprawialny. Te wyliczenia pozwalają nazwać transplantacje kończyn procedurą dla krajów ubogich, o słabym rozwoju ekonomicznym. W krajach wysokorozwiniętych pacjent otrzymuje dobrej jakości protezę wraz z kompleksową opieką. W takich krajach jak Szwecja czy Norwegia lekarze mówią o braku potrzeby wykonywania przeszczepień kończyn, bo pacjent ma na tyle dobrą opiekę medyczną, psychologiczną i socjalną, że nie odczuwa dyskomfortu [chirurg ogólny].”

W perspektywie kilkudziesięciu lat rozstrzygnie się, w jakim kierunku pójdzie rekonstruowanie ciała. Czy w kierunku jego protezowania z uwagi na podnoszony argument o stale zwiększającej się funkcjonalności protez nawet przy wysokich amputacjach, czy też w kierunku transplantacji kończyn? O przewadze tej ostatniej metody mogą zadecydować badania immunologiczne, których rezultaty pozwolą ograniczyć lub w ogóle wyeliminować leczenie immunosupresyjne [9, 10]. W tej sytuacji transplantacyjna metoda rekonstrukcji zyska więcej zwolenników. Chodzi o przełom w immunosupresji, który ma dokonać się w ciągu najbliższych dziesięciu lat. Jej sensem jest odkrycie możliwości przeszczepienia narządu i komórek macierzystych – tzw. komórek pnia dawcy. Komórki pnia, czyli te najbardziej podstawowe, omnipotentjalne komórki szpikowe, na które nie ma przeciwciał, a które miałyby być przeszczepione wraz z narządem do organizmu biorcy, spowodują powstanie hybrydy. W konsekwencji, w organizmie biorcy współwystępować będą DNA biorcy i dawcy. W obliczu wytworzonej w ten sposób tolerancji immunologicznej na DNA dawcy, organizm biorcy nie rozpozna organu dawcy jako obcego. Innymi słowy, chodzi o powstanie swego rodzaju chimeryzmu, który ma polegać na funkcjonowaniu w organizmie biorcy obok siebie układu immunologicznego biorcy i dawcy, z których każdy traktowany jest przez organizm biorcy jako własny [11, 12]. Jeśli zatem bariera immunologiczna zostanie pokonana, można będzie przeszczepić każdą z tkanek bez dodatkowych szkód, z jakimi muszą jeszcze ciągle dziś liczyć się pacjenci poddawani immunoterapii. Biorcy kończyn(y) na skutek przyjmowania leków immunosupresyjnych pogarszają swój ogólny stan zdrowia i skracają swoje życie, choć znacznie poprawiają jego komfort. Złagodzenie terapii immunosupresyjnej mogłoby przekonać tych chorych żyjących z ubytkiem kończyn(y), którzy dokonując bilansu korzyści i kosztów, nie widzieli do tej pory racjonalnego uzasadnienia dla poddania się przeszczepieniu ręki jako metodzie leczenia mającej poprawić jakość ich życia.

W nowoczesnej medycynie zabiegowej koszty zabiegu transplantacji kończyny górnej są poddawane przeliczeniom w stosunku do osiągniętych przez nie korzyści. Te, które uzyskali polscy biorcy kończyn nie podważają zasadności przeprowadzania tych zabiegów. Wraz z rozwojem immunologii bilans kosztów i korzyści u pacjenta po przeszczepieniu kończyny górnej ma jeszcze bardziej znacząco przechylać się na stronę korzyści.

Nieobecność psychologa w programie

Jednym z podstawowych kryteriów doboru potencjalnego biorcy jest jego stan psychiczny [13]. Każdy

z chorych, aby uzyskać kwalifikację do zabiegu transplantacji kończyny górnej, musi odbyć konsultację psychologiczną, która pozostaje w gestii samego pacjenta. Kandydat na biorcę pojawia się w ośrodku trzebnickim już z zaświadczeniem od psychologa o braku przeciwwskazań do poddania się temu zabiegowi. W opinii badanych lekarzy, psycholog, który ocenia stan psychiczny kandydata na biorcę kończyny, powinien być jednak zatrudniony w ośrodku transplantacyjnym: „Wszyscy pacjenci mają zakwalifikowanie psychologiczne do zabiegu, ale moim zdaniem ten psycholog musi być u nas. Ci potencjalni biorcy chodzą do różnych psychologów, a ja uważam, że powinien orzekać jeden psycholog, który się na tym zna, bo pracuje u nas [transplantolog].”

Transplantolodzy akcentowali w swoich wypowiedziach potrzebę stałej obecności w ich ośrodku psychologa, który nie tylko kwalifikowałby biorców do zabiegu, ale także poprzez udzielane wsparcie psychologiczne przygotowywałby ich do transplantacji. Zdarzały się bowiem sytuacje, w których przeszczep kończyny nie odbył się z powodu wycofania się w ostatniej chwili biorcy, który uznał, że nie jest jeszcze psychicznie gotowy na udział w tym zabiegu: „Część naszych chorych jest zapisanych jako biorcy, którzy czekają, ale ostatecznie kiedy przychodzi do przeszczepu, taki chory mówi, że jeszcze nie jest przygotowany psychicznie, że może następnym razem... A ja mu mówię, że następnego razu może nie być! [transplantolog].”

Przedstawiona powyżej sytuacja wskazuje na konieczność wdrożenia takiego rozwiązania, w którym biorca pozostawałby pod opieką psychologa już od momentu umieszczenia jego nazwiska na liście oczekujących na przeszczepienie ręki. Pozwoliłoby to na poznanie motywacji chorego, jego oczekiwań związanych z transplantacją ręki, a nade wszystko określenie cech temperamentalnych kandydata na biorcę (sumienność, wytrwałość, stabilność emocjonalna), od których w dużej mierze zależy powodzenie przeszczepienia. Rola psychologa polegałaby też na przygotowaniu kandydata na biorcę do udziału w tym zabiegu, co powinno zostać ukierunkowane na aspekt obcowania z ręką pochodzącą od zmarłego dawcy oraz weryfikację jego dotychczasowych wyobrażeń o życiu po transplantacji. Chodziłoby tutaj przede wszystkim o przedstawienie choremu zarówno potencjalnych korzyści, jak i kosztów tego zabiegu. Jeśli chodzi o te ostatnie, to należy w nie wliczyć przede wszystkim ból, konieczność immunoterapii wraz ze wszystkimi jej konsekwencjami oraz długą i uporczywą rehabilitację. Efekty takich działań są wymierne, wszak przy większej liczbie biorców na aktywnej liście oczekujących na przeszczepienie kończyny, szanse na przeprowadzenie zabiegu wzrastają.

W chwili obecnej, jeśli zaistnieje konieczność udzielenia któremuś z pacjentów pomocy psycholo-

gicznej, psycholog wzywany jest do ośrodka na zasadzie doraźnej pomocy. Z reguły jednak, jak przyznają badani transplantolodzy, jest to osoba, która na co dzień pracuje z zupełnie innymi problemami swoich pacjentów i do tej pory nigdy nie zetknęła się w swojej aktywności zawodowej z chorym po przeszczepieniu narządu. Optymalnym rozwiązaniem byłoby zatem, gdyby w obrębie procedury kwalifikacji i opieki nad biorcą kończyny zatrudniony był jeden psycholog, który zna problemy tych pacjentów i gromadzi w tym zakresie coraz większe doświadczenie.

Problemy z rehabilitacją biorcy kończyny

W Polsce istnieją tylko dwa ośrodki, w których mogą być profesjonalnie rehabilitowani pacjenci po transplantacji kończyny górnej. Pierwszym z nich jest Oddział Rehabilitacji w Szpitalu im. św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy. Drugim ośrodkiem jest Małopolskie Centrum Rehabilitacji Ręki przy Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym im. L. Rydygiera w Krakowie. Tymczasem biorcy kończyny górnej po opuszczeniu Szpitala w Trzebnicy trafiają do różnych ośrodków rehabilitacyjnych zlokalizowanych w ich miejscu zamieszkania. Z racji na to, że przeszczepienie kończyny jest zabiegiem innowacyjnym, brakuje specjalizacji rehabilitacyjnej, która byłaby *stricto* ukierunkowana na prowadzenie pacjentów po transplantacji ręki. Stąd, zdaniem badanego fizjoterapeuty, kontynuacja rehabilitacji po opuszczeniu przez biorcę kończyny ośrodka transplantacyjnego w Trzebnicy jest problemem: „Ośrodki rehabilitacyjne, do których trafiają nasi biorcy, po prostu nie mają doświadczenia w prowadzeniu takiego pacjenta. Ale fizjoterapeuci po tej drugiej stronie raczej niechętnie kontaktują się z nami. My jesteśmy chętni i skorzy do wytłumaczenia im, jak zajmować się pacjentem po transplantacji ręki [fizjoterapeuta].”

Działania związane z usprawnianiem przeszczepionej biorcy kończyny muszą być wielokierunkowe. Z jednej strony mają one polegać na wykonywaniu ćwiczeń nastawionych na wykorzystanie lub odtworzenie adekwatnych pól ruchowych przy uwzględnieniu zjawiska plastyczności kory mózgowej, a z drugiej na wprowadzeniu ćwiczeń ruchowych mających na celu usprawnianie rekonstruowanych elementów motorycznych kończyny [3]. Rehabilitanci, którym przychodzi prowadzić pacjenta po transplantacji kończyny spotykają się z takim wyzwaniem po raz pierwszy. Zdarza się, że dotychczas nie mieli także okazji rehabilitować pacjenta po zabiegu replantacji kończyny górnej. Tylko sporadycznie jednak kontaktują się z fizjoterapeutami z Trzebnicy celem zasięgnięcia konsultacji.

Perspektywa pacjenta

Problemy, z którymi borykają się pacjenci poddani zabiegowi transplantacji kończyny, podobnie jak te zgłaszane przez lekarzy, nie dotyczą medycznej strony procedury. Chodzi w nich raczej o brak odpowiedniego wsparcia psychologicznego, rehabilitacyjnego i socjalnego biorcy przeszczepu kończyny.

Brak wsparcia psychologicznego

Na problem braku stałej obecności psychologa w programie transplantacji kończyn górnych zwrócili uwagę nie tylko badani lekarze, ale i pacjenci. Opieka psychologiczna na oddziale transplantologicznym, która byłaby dostępna pacjentowi w szczególnie trudnym okresie po operacji, w przypadku biorców przeszczepów zewnątrznych ma ogromne znaczenie zważywszy na trudności z akceptacją „widocznego” transplantatu [14, 15, 16]. Badani biorcy najbardziej potrzebowali opieki psychologa podczas pierwszej konfrontacji z przeszczepioną ręką, a więc tuż po wybudzeniu się z narkozy. Ten moment opisywany jest przez nich jako bardzo trudny, wymagający wspomaganie środkami uspokajającymi. Każdy z biorców kończyny doświadczał szoku, gdyż konfrontował się z obcym fragmentem ciała, pod każdym względem różniącym się od jego biologicznej ręki. Z reguły w tym pierwszym kontakcie chory doświadczał rozczarowania widokiem przeszczepionej kończyny. Pod każdym względem nie spełniała ona oczekiwań biorcy: „Jak się obudziłem i zobaczyłem tę rękę, to pomyślałem: „ręka Frankenstein”! To był szok, bo człowiek najpierw nie widzi ręki piętnaście lat, a potem nagle widzi taką zakrwawioną, nabrzmiałą. Spociłem się jak diabli. Miałem po prostu inne wyobrażenie. Myślałem, że obudzę się i zobaczę rękę, która będzie wyglądała jak moja lewa. Myślałem, że będę poruszał palcami. Na początku ta ręka mi się nie podobała, bo była przekrwiona i sina. Byłem tak nią rozczarowany, że schowałem ją pod kołdrę, żeby na nią nie patrzeć i trochę się uspokoić [biorca kończyny górnej].”

Przywołana wyżej relacja jest wypowiedzią pierwszego w Polsce pacjenta, któremu przeszczepiono rękę. Podobne emocje towarzyszyły także kolejnym chorym poddanym transplantacji kończyny, w przeżyciach których zaznacza się silny kryzys tożsamościowy związany z percepcją zrekonstruowanego ciała [17]. Obecność w tym czasie psychologa na oddziale jest o tyle uzasadniona, że oprócz poczucia zaburzenia tożsamości osobistej, pacjent doświadcza także silnego bólu i innych przykrych stanów emocjonalnych związanych z przyjmowaniem dużych dawek leków immunosupresyjnych podawanych mu na krótko przed i po operacji: „Psycholog na pewno był mi potrzebny. Akceptacja kończyny nie była prostą sprawą.

W pewnym momencie byłem na skraju wyczerpania psychicznego i wtedy wezwano do mnie psychologa. Raz, że było piekło odczuwania tego bólu, nie spałem w nocy, bo mnie bolało, a potem zaatakowała mnie cytomegalia. Ja już o mało nie ześwirowałem w tym szpitalu. Przyszedł psycholog i rozmawiał ze mną, pomagał mi. Ale to był psycholog wzięty żywcem z innych zagadnień i nagle został rzucony na taką głęboką wodę. On w ogóle nie miał pojęcia o tym, co ja przechodzę [biorca kończyny górnej].”

Konieczność wsparcia psychologicznego pacjenta po transplantacji okazuje się też często uzasadniona w sytuacji braku satysfakcji biorcy z efektów usprawniania kończyny. Takiego rodzaju pomocy nierzadko też potrzebują członkowie rodziny biorcy, których wsparcie w okresie pooperacyjnym jest dla chorego niezwykle ważne. Należy wszak mieć na uwadze to, że w tym czasie na ogół utrzymują się w środowisku chorego silnie emocjonalne reakcje [13].

Ograniczony dostęp do rehabilitacji

Najpoważniejszym problemem w potransplantacyjnym życiu biorcy ręki okazuje się utrudniony dostęp do zabiegów rehabilitacyjnych. W sposób najdotkliwszy odczuwane są przez pacjentów ograniczenia w dofinansowaniu przez Narodowy Fundusz Zdrowia rehabilitacji przeszczepionej kończyny. W pierwszych pięciu miesiącach po przeszczepieniu badani biorcy mieli zagwarantowaną rehabilitację pięć razy w tygodniu w wymiarze 4-5 godzin dziennie. W miarę upływu czasu liczba godzin rehabilitacji dofinansowywanych przez NFZ stawała się coraz mniejsza, by po roku zostać zmniejszoną o połowę. W ten sposób pacjenci zostali poniekąd zmuszeni do tego, aby z własnych środków finansowych wykupywać dodatkowe godziny ćwiczeń. W kolejnych latach po zabiegu transplantacyjnym badani biorcy mogli skorzystać w ramach świadczeń Narodowego Funduszu Zdrowia z 10 godzin rehabilitacji raz na pół roku. Przy czym czas oczekiwania na rehabilitację był nie krótszy niż 6 miesięcy. Po takim okresie rezultaty wcześniejszych ćwiczeń zostały jednak w większości utracone: „Największy problem, jaki był po przeszczepie, to problem z rehabilitacją. Po pierwszym roku rehabilitacji musiałem już dopłacać, a później z każdym rokiem było coraz gorzej. Mi bardziej pomogła dobra wola ludzka niż cały ten system Narodowego Funduszu Zdrowia. Regulacje NFZ to mnie raczej zniechęciły, żeby chodzić na rehabilitację. Czasami trzeba czekać pół roku albo nawet rok, to po takim czasie w tej ręce wszystko pozanika [biorca kończyny górnej].”

W rezultacie tej sytuacji pacjenci dobrze uposażeni finansowo, których stać na samodzielne finansowanie ćwiczeń rehabilitacyjnych, cieszą się lepszym

wynikiem sprawności przeszczepionej kończyny. Ci biorcy, którzy z powodów finansowych nie są w stanie opłacić z własnych środków rehabilitacji, zatrzymali się w usprawnianiu kończyny, a jej ruchomość nie zmienia się od kilku lat.

Uznanie biorcy kończyny za chorego

Problem dotyczy także zapewnienia odpowiednich świadczeń biorcom kończyny, którzy mimo odzyskania kompletnej formy ciała nadal pozostają ludźmi chorymi. Osobiście doświadczył go jeden z badanych biorców, któremu Zakład Ubezpieczeń Społecznych dwa lata po zabiegu transplantacyjnym odebrał zasiłek rentowy uznając, że nie jest on niezdolny do pracy. Warto w tym kontekście poświęcić nieco miejsca opisu sytuacji tego pacjenta. Wynik uzyskany przez tego biorcę po przeszczepieniu mu we wrześniu 2008 roku prawej ręki na wysokości nadgarstka lekarze uznali za doskonały. Całkowity zakres ruchu palców przeszczepionej ręki odpowiada ponad 80% zakresu ruchu palców ręki zdrowej. Pacjent praktycznie w zakresie całej ręki odbiera bodźce czuciowe. Przeszczepiona mu kończyna wykazuje pełen zakres ruchów i dużą wytrzymałość. Wynik sprawnościowy przeszczepionej temu pacjentowi ręki uznano za najlepszy na świecie. O ile u pozostałych badanych biorców kończyny górnej jej sprawność waha się w granicach 30-50% sprawności ręki zdrowej, to w przypadku omawianego biorcy sprawność tę obliczono na 90% [18]. Po pozbawieniu biorcy przez ZUS świadczenia rentowego, mężczyzna z racji na trudną sytuację socjalno-bytową swojej rodziny podjął pracę fizyczną: „Przeciążyłem rękę, bo wykonywałem pracę fizyczną. Pieniązków trzeba było trochę zarobić, bo urodziło nam się drugie dziecko. U nas nie jest łatwo z pracą. Żona pracowała na kasie w Biedronce, teraz, wiadomo, poszła na macierzyński. Zatrudniłem się dodatkowo przy wyrębie lasu, za duże ciężary podnosiłem i przesiliłem tę rękę. Przeciążenie doprowadziło do tego, że... po pierwsze, zamykałem całą dłoń, a na dzień dzisiejszy tego nie mogę robić, bo mam opuchniętą, po drugie, wyprostować palców też przez to przeciążenie nie mogę. A przed tym wszystkim potrafiłem już szyc przeszczepioną ręką, nawlec nitkę na igłę i przyszyć sobie guzik do koszuli [biorca kończyny górnej].”

Po podjęciu przez chorego dodatkowych obowiązków zawodowych trzykrotnie wystąpił u niego problem z przesileniem przeszczepionej ręki. Mimo, iż ostatecznie staraniem lekarzy z trzebnickiego ośrodka i samego pacjenta renta została mu przywrócona, po trzecim przeciążeniu kończyny pracą transplantologów wyrazili obawę, że biorca może już nie powrócić po wysokiego wyniku funkcjonalności przeszczepu.

Chorzy po transplantacji kończyny przyjmują leki immunosupresyjne, które z racji na obniżenie odpor-

ności narażają ich między innymi na liczne infekcje i zakażenia [19]. Choć biorcy kończyny chcą być użyteczni i na ogół udaje im się pracować zawodowo, to nie są zdolni do wykonywania każdego rodzaju pracy. Ograniczenia zawodowe wykluczają biorcę kończyny jako pracownika stykającego się w trakcie wykonywania pracy z większą ilością osób, np. biletera w kinie. Nie może on zatrudnić się jako pracownik budowy, bo pracując pod gołym niebem byłby narażony na skoki temperatur. Choremu po transplantacji nie wolno też dźwigać ani pracować przy wykorzystaniu ostrych narzędzi, którymi mógłby się skaleczyć.

Podsumowanie

Z medycznego punktu widzenia są warunki ku temu, aby w ciągu roku odbyły się w Polsce nawet cztery transplantacje kończyny górnej. Pozwalają na to zdobyte doświadczenia chirurgów, mikrochirurgów, rehabilitantów i transplantologów, którzy prowadzą biorców ręki w leczeniu immunosupresyjnym. I choć z pewnością zabieg transplantacji kończyny górnej nigdy nie stanie się codzienną praktyką medyczną, tak jak choćby transplantacje nerek, to jednak przestaje być już postrzegany w kategoriach eksperymentu medycznego. Każda z przeprowadzonych w trzebnickim ośrodku operacji przeszczepienia kończyny to poważny krok naprzód w rozwoju praktyki transplantacyjnej. Na świecie w ciągu ostatnich 15 lat wykonano ponad 80 udanych transplantacji kończyn górnych. Przeszczepianie rąk staje się powoli uznaną metodą terapeutyczną [20, 21]. To jeszcze jedna opcja, jaką lekarze mogą dać pacjentowi w przypadku nieudanej próby reimplantacji. Zdefragmentaryzowane ubytkiem kończyny górnej ciało może być dziś wszak rekonstruowane przez protezę lub transplantację.

Wnioski

Obecną fazę rozwoju programu transplantacji kończyn lekarze określają jako początkową. Ciągłe bowiem jeszcze nie wiedzą, z jakimi problemami będą w przyszłości spotykali się pacjenci po przeszczepieniu kończyny, z jakimi problemami przyjdzie zmierzyć się w tym obszarze samym lekarzom. Nie znają konsekwencji tych operacji w związku ze stosowaną u biorców immunoterapią. Nikt też nie jest w stanie dziś powiedzieć, jak długi będzie okres przeżycia przeszczepionych biorcom kończyn^{7/}. To jednak problemy przyszłe. Póki co, lekarze muszą sprostać opisanym powyżej bieżącym barierom i ograniczeniom, od pokonania których w dużej mierze zależy kontynuowanie wdrażania tej innowacyjnej metody leczenia transplantacyjnego.

7 Najdłużej funkcjonujący na świecie przeszczep ręki liczy obecnie 16 lat.

Piśmiennictwo / References

1. Jabłecki J, Kaczmarzyk L, Domanasiewicz A, et al. Hand transplantation – Polish program. *Transplant Proc* 2010, 42(8): 3321-3322.
2. Jabłecki J. World experience after more than a decade of clinical hand transplantation: update on the Polish program. *Hand Clin* 2011, 27(4): 433-442.
3. Jabłecki J, Chełmoński A. Społeczno-etyczne aspekty transplantacji kończyny górnej. [w:] Społeczno-etyczne aspekty transplantologii. Kuzyszyn Z (red). Continuo, Wrocław 2011.
4. Kępiński A. Twarz, ręka. [w:] *Antropologia kultury*. Mencwel A (red). UW, Warszawa 1995.
5. Kowal K. Doświadczenie własnej cielesności przez biorców kończyny – socjologiczne studium zrekonstruowanego ciała. *Prz Socjol Jakościowej* 2012, 8(2): 152-199.
6. Jabłecki J, Kaczmarzyk L, Kaczmarzyk J, et al. Unilateral arm transplant 28 years after amputation: fourteen-month result. *Transplant Proc* 2011, 43(9): 3563-3565.
7. Hakim N. Immunosuppression in composite tissue allograft. [in:] *Composite tissue allograft*. Dubernard JM (ed). John Libbey Eurotext, Paris 2001.
8. Kowal K. Przeszczep socjologii. O użyteczności wiedzy socjologicznej dla programu transplantacji ręki. [w:] *Socjologia i psychologia dla pacjenta – wybrane zagadnienia*. Synowiec-Piłat M, Olchowska-Kotała A (red). Adam Marszałek, Toruń 2012.
9. Muramatsu K. Chimerism studies as an approach for the induction of the tolerance to extremity allografts. *J Plast Reconstr Aesthet Surg* 2008, 61(9): 1009-1015.
10. Ravindra KV, Ildstad ST. Immunosuppressive protocols and immunological challenges related to hand transplantation. *Hand Clin* 2011, 27(4): 467-479.
11. Hutchings A, Thomas JM. Transplantation: tolerance. *Curr Opin Investig Drugs* 2003, 4(5): 539-535.
12. Starzl TE, Murase N, Abu-Elmagd K, et al. Tolerogenic immunosuppression for organ transplantation. *Lancet* 2003, 361(9368): 1502-1510.
13. Chełmoński A, Jabłecki J. Kwalifikacja biorców kończyny górnej. [w:] *Społeczno-etyczne aspekty transplantologii*. Kuzyszyn Z (red). Continuo, Wrocław 2011.
14. Sharp LA. Organ Transplantation as a Transformative Experience: Anthropological Insights into the Restructuring of the Self. *Med Anthropol Q* 1995, 9(3): 357-389.
15. Sharp LA. The Commodification of the Body and its Parts. *Ann Rev Anthropol* 2000, 29: 287-328.
16. Fellous M. Przeszczep: paradoks tożsamości i radykalnej obcości. [w:] *Antropologia ciała. Zagadnienia i wybór tekstów*. Szpakowska M (red). UW, Warszawa 2008.
17. Kowal K. Kryzys tożsamości w doświadczaniu ciała zrekonstruowanego przeszczepem kończyny górnej. *Hygeia Publ Health* 2012, 47(4): 477-483.
18. Jabłecki J, Kaczmarzyk L, Domanasiewicz A, et al. Unilateral hand transplant – results after 41 months. *Transplant Proc* 2013, 45(1): 440-443.
19. Chełmoński A, Jabłecki J. Transplantacja kończyny górnej – aktualny stan wiedzy. *Pol Prz Chir* 2007, 79(8): 1009-1021.
20. Kaufman CL, Blair B, Murphy E, et al. A new option for amputees: transplantation of the hand. *J Rehabil Res Dev* 2009, 46(3): 395-404.
21. Schuind F, Abramowicz D, Schneeberger S. Hand transplantation: The state-of-the-art. *J Hand Surg Eur* 2007, 32(1): 2-17.