

ARTYKUŁ POGŁĄDOWY/REVIEW PAPER

Otrzymano/Submitted 04.05.2015 • Zaakceptowano/Accepted: 17.06.2015

© Akademia Medycyny

Psychologiczne czynniki podejmowania decyzji krytycznych w neonatologii – pozyskiwania narządów od zmarłych noworodków

Psychological factors of the decision making critical in the neonatology – the issue of organ donation from deceased newborns

Katarzyna Białek¹, Jakub Lickiewicz²

¹ Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

² Zakład Psychologii Zdrowia, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński, *Collegium Medicum*



Streszczenie

Decyzja o oddaniu organów noworodka stanowi duże wyzwanie dla całej rodziny, a zwłaszcza dla rodziców, którzy konfrontują się wtedy z wieloma niezwykle stresującymi czynnikami. Po pierwsze, stoją przed trudnym zadaniem zaakceptowania nagłej i niespodziewanej śmierci ich dziecka. Następnie muszą zdecydować czy przekazać organy do transplantacji i uzasadnić swoją decyzję pozostałym krewnym. Przegląd literatury wskazuje na ograniczone badania w zakresie doświadczenia rodzin, które są potencjalnymi dawcami organów noworodka. Większość studiów opiera się na analizie czynników i reakcji krewnych na przekazanie organów po śmierci dorosłego członka rodziny. Celem tego badania jest analiza trudnej emocjonalnie procedury związanej z rodzicami, którzy mieli przed sobą dylemat przekazania organów noworodka i zbadanie czynników wpływających na ich decyzję w procesie żałoby. *Anestezjologia i Ratownictwo 2015; 9: 230-238.*

Słowa kluczowe: noworodek, transplantacja narządów, rodzice, choroba

Abstract

The decision to donate organs of a newborn baby constitutes a special challenge for the entire family and particularly for parents who are confronted with several stressful conditions at the end of their child's life. First, they have to accept unexpected and suddenly child's death. Then, parents are invited to decide whether to donate organs for transplantation and to further justify their decision to their next of kin. The review of the literature indicates limited studies on the experiences of families who are potential organ donor from newborn. Most studies describe the responses of family members who accepted to donate the organs after death of their adult relative. The aim of this study is to investigate the grieving process of parents who were faced with the dilemma of donating organs from their newborn and to explore the impact of their decision on their grief process. *Anestezjologia i Ratownictwo 2015; 9: 230-238.*

Keywords: newborn, organ donation, parents, illness

Wstęp

Spośród wszelkich życiowych doświadczeń choroba i śmierć dziecka jest prawdopodobnie najboleśniejszym przeżyciem. W 1967 roku psychiatrzy Holmes i Rahe opracowali skalę 43 wydarzeń życiowych, którym przypisano punkty będące miarą ich negatywnego znaczenia i działania stresu (od 100 do 0). Zgodnie z ich kolejnością śmierć, ciąża i wszelkie zmiany związane z narodzinami dziecka znajdują się w pierwszej dziesiątce najbardziej stresujących wydarzeń życiowych (Skala Holmesa i Rahe'a) [1].

Od poczęcia w organizmie kobiety następuje wiele intensywnych zmian psychologicznych i neurohormonalnych. Wiąże się z nimi różnorodne przeobrażenia ciała i psychiki, a także relacji partnerskiej, co inklinuje konieczność włączenia w strukturę osobowości nowej roli - matki. Ciąża jest dla kobiety wyjątkowym wyzwaniem - zarówno osobistym, jak i społecznym [2]. Oprócz przemian fizycznych i biologicznych to przede wszystkim czas tworzenia więzi pomiędzy rodzicami a dzieckiem. Badania pokazują, że okres ten nie pozostaje także bez wpływu na kształt przyszłej relacji. Myśli, fantazje i pragnienia matki związane z nienarodzonym potomkiem mogą rzutować także na późniejszą jakość jego przywiązania do niej [3].

Co więcej, ciąża to także moment, w którym rodzice wiążą z dzieckiem określone oczekiwania, dotyczące wyglądu, usposobienia czy podejmowanych przez nie w przyszłości ról. Niestety, kiedy rodzi się noworodek obciążony ciężką chorobą, następuje bolesna konfrontacja z wyobrażeniami o nim. Rodzice nie mają już pewności, czy kiedykolwiek będą stanowić normalnie funkcjonującą rodzinę. Sytuacja zagrożenia życia dziecka wywołuje więc wiele negatywnych emocji. Niejednokrotnie wyzwala też u kobiety poczucie winy, że nie uchroniła go przed niedojrzałością do życia poza jej organizmem [4].

Choroba i hospitalizacja noworodka a reakcje psychologiczne rodziny

Hospitalizacja noworodka na Oddziale Intensywnej Terapii wiąże się nie tylko z zagrożeniem utraty jego życia i zdrowia, ale także zaburza kształtowanie się więzi emocjonalnej pomiędzy nim a rodzicami [5]. W trakcie hospitalizacji dziecka życie emocjonalne rodziny zdominowane jest przez rozpacz. Rodzice niejednokrotnie doświadczają bezradności i ich cierpienie

jest bardzo intensywne. Matki próbują odtworzyć z dzieckiem jedność okresu płodowego, zamykają się z nim w ochronnej diadzie, od której często zostaje usunięty ojciec i pozostałe rodzeństwo. Wyczerpanie emocjonalne może powodować zupełny brak uczuciowości i uparte zaprzeczanie rzeczywistości [6]. Często towarzyszy temu niepokój, lęk i niedowierzanie. Reakcje te są szczególnie nasilone w okresie diagnostyki i ustalenia procesu terapeutycznego, odzwierciedlają bowiem niepewność połączoną z rokowaniem i konsekwencjami schorzenia [7].

Rodzice mogą postrzegać chorobę dziecka na różne sposoby: jako krzywdę, zagrożenie lub wyzwanie [8]. W zależności od tego przejawiają różne postawy. Emocje rodziców po usłyszeniu diagnozy skupiają się w szczególności na poczuciu utraty zdrowia przez dziecko oraz zakłócenia stabilizacji i codziennego funkcjonowania rodziny. Zwłaszcza w pierwszym okresie można zaobserwować reakcje emocjonalne takie jak: płacz, spadek nastroju, zaburzenia snu i łaknienia, stany lękowe czy niepokój [7]. Rodzice mogą także oskarżać siebie za brak należytej opieki nad dzieckiem i obwiniać się za jego chorobę. Spośród wielu powikłań psychologicznych można wyróżnić także osamotnienie, wstyd, poczucie krzywdy i niesprawiedliwości, utratę sensu życia, zaburzenia seksualne, trudności w relacjach z innymi i zaburzenia psychosomatyczne [9].

Proces przystosowania się rodziców do hospitalizacji i choroby dziecka literatura przedstawia kolejno jako: wstrząs psychiczny, kryzys emocjonalny, pozorne przystosowanie się i konstruktywne przystosowanie się do sytuacji [7]. Jednak psychologiczne reakcje na chorobę zależą także od jej charakterystyki, cech osoby oraz czynników sytuacyjnych [8]. W badaniach wykazano, że największy poziom stresu u rodziców dzieci hospitalizowanych w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka (OITN) był związany z wyglądem dziecka i stosowanymi wobec niego zabiegami medycznymi. Jednocześnie ekstremalnie stresujące były nagłe dźwięki alarmów monitorów, wystąpienie zaburzonego oddechu i/lub bezdechu dziecka a także niemożność chronienia go przed cierpieniem [10]. U większości rodziców przebywających na OITN stwierdzono także wysoki poziom lęku i bezradności uwarunkowanej sytuacyjnie. Z kolei poczucie winy za stan zdrowia dziecka odczuwało 41% osób, a silniejsze poczucie niesprawiedliwości odnotowano u tych, którzy nie akceptowali stanu swojego dziecka [5].

Biorąc pod uwagę powyższe analizy warto równocześnie zwrócić uwagę na współczesny rozwój diagnostyki prenatalnej, dzięki której lekarze mogą coraz wcześniej i dokładniej rozpoznawać patologie płodów. Aczkolwiek wraz z poprawą efektywności i jakości działań medycznych w praktyce położniczej czy neonatologicznej wzrasta także liczba trudnych do rozwiązania, z etycznego i emocjonalnego punktu widzenia, problemów. W wybranych przypadkach, kiedy rokowanie co do przeżycia i wyleczenia okazuje się zdecydowanie złe, należy przedstawiać rodzicom alternatywę perinatalnej opieki paliatywnej jako dopuszczalną etycznie i prawnie opcję, która chroni dziecko przed cierpieniem i ryzykownymi zabiegami oraz zapewnia wszechstronne wsparcie [11]. Wydaje się jednak, że jej najważniejszym celem jest zapewnienie opieki medycznej, wraz z promocją zdrowia i postępowaniem terapeutycznym podczas ciąży, porodu i położu - poprzez wczesne rozpoznawanie zagrożeń dla matki i/ lub płodu. Jeżeli rodzice zdecydują się na ten sposób postępowania, należy wówczas ustalić z neonatologami, że dziecko nie będzie reanimowane i poddawane intensywnej terapii, a w sytuacji, kiedy przeżyje zostanie wypisane ze szpitala i objęte działaniami hospicjum domowego. Zasady takiej opieki polegają na leczeniu objawowym zaburzeń oddechowych, neurologicznych, kardiologicznych i innych występujących w tej grupie chorych. Stosowane metody są wsparciem i mają przynosić ulgę, nie dodatkowe cierpienie. Opieka okołoporodowa nad dzieckiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia jest bowiem wielodyscyplinarna. Członkowie zespołu hospicjum, m.in. lekarz, pielęgniarka, psycholog czy nawet kapłan, opracowują a następnie realizują indywidualny plan wsparcia i program opieki nad chorym dzieckiem i jego rodziną, rozwiązując wszystkie problemy – nie tylko te medyczne. Dzieci, których stan zdrowia nabiera stabilizacji, w stosownym czasie są wypisywane z hospicjum i przekazywane pod opiekę lekarza pierwszego kontaktu oraz zespołu pielęgniarskiego. Z kolei rodzinę zmarłego dziecka otacza się opieką następczą i wsparciem w żałobie [12]. Dzięki temu rodzice czują, że stają się swego rodzaju członkami zespołu leczącego, partnerami będącymi ważnym ogniwem w opiece nad ich dzieckiem i procesie terapii. Mają też poczucie, że uczyniono wszystko, co możliwe dla dobra ich dziecka i nie spoczywa na nich ostateczna odpowiedzialność za podejmowane decyzje [13].

Może to ułatwić rozważania co do ewentualności, jaką jest przekazanie organów zmarłego noworodka. Cały obszar tematu niewątpliwie wiąże się jednak z szeregiem zagadnień etycznych i emocjonalnych. Decyzja o przekazaniu narządów i tkanek dziecka stanowi wyzwanie dla całej rodziny, a zwłaszcza dla rodziców, którzy w tym okresie mają do czynienia z wieloma stresującymi czynnikami. Po pierwsze, powinni zaakceptować śmierć dziecka, która zazwyczaj następuje nagle i niespodziewanie. Następnie muszą zadecydować, czy przekazać organy do transplantacji i, w dalszej kolejności, uzasadnić swoje postanowienie pozostałym członkom rodziny. W konsekwencji muszą też żyć ze swoją decyzją i nadać jej jakieś znaczenie [14].

Przegląd literatury wskazuje jednakże na ograniczone badania w kontekście takich doświadczeń rodzin. Jest to niezwykle trudna grupa badawcza. Ale właśnie ze względu na jej specyfikę i moment kryzysu, w jakim się znajdują, tak ważna jest jej dalsza empiryczna weryfikacja.

Trudności pozyskiwania narządów w pediatrii

W Polsce brak formalnie zgłoszonego sprzeciwu za życia pozwala na pobranie od zmarłego jego organów w chwili stwierdzenia śmierci pnia mózgu. Praktyka ta opiera się na przyjęciu zgody domniemanej potencjalnego dawcy [15]. W przypadku małoletniego (poniżej 16 roku życia) ustawodawca uznał, że o sprzeciwie nie decyduje on, a jego przedstawiciel ustawowy, który jest upoważniony do jego wyrażenia w formie albo wpisu do Centralnego Rejestru Sprzeciwów, albo pisemnego oświadczenia z własnym podpisem lub ustnego w obecności co najmniej dwóch świadków, pisemnie przez nich potwierdzonego. Zgodnie z art. 9 ustawy transplantacyjnej pobranie komórek, tkanek i organów jest dopuszczalne po stwierdzeniu trwałego ustania czynności mózgu (śmierci mózgu), natomiast zgodnie z art. 9a także po stwierdzeniu zgonu wskutek nieodwracalnego zatrzymania krążenia. O ile jednak definiowanie śmierci poprzez przyzmat zatrzymania krążenia nie wiąże się z istotnym oporem społecznym, o tyle określenie jej w następstwie ustania czynności mózgu jest nadal kwestionowane [16].

Sytuacja jednak bardziej komplikować się będzie w przypadku noworodka. Wczesniactwo i niska masa urodzeniowa są często uznawane za względne przeciwwskazania do oddania organów noworodków. Ich

sytuację jako dawców dodatkowo problematyzuje brak porozumienia w sprawie określenia śmierci mózgowej w tej grupie [17]. Niektórzy lekarze Oddziałów Intensywnej Terapii Noworodka (OITN) mają też, z etycznego punktu widzenia, sprzeczne opinie na temat praktyk pobrania organów po określeniu śmierci krążenia (DCDD - donation after circulatory determination of death), co może zmniejszać tworzenie programów pozyskiwania narządów w następstwie śmierci mózgu. Lekarze powołują się na ewentualność spontanicznego wznowienia bicia serca i krążenia (autoresuscitation) jako powód niepozwalający na DCDD [18].

Dodatkowe czynniki, które mogą być decydujące to oczywiście obawy etyczne, w tym intensywne emocje rodzicielskie, wynikające z - często traumatycznej - śmierci, które mogą być dodatkowym obciążeniem dla rodzin pogrążonych w żalobie [19].

Obecnie w Wielkiej Brytanii pozyskiwanie organów nie jest dozwolone od noworodków poniżej 2. miesiąca życia. Jest to spowodowane aktualnymi wytycznymi w diagnostyce śmierci pnia mózgu (Brain Stem Death, BSD), które jasno wskazują, że rzadko można jednoznacznie zdiagnozować BSD pomiędzy 37. tygodniem ciąży a 2. miesiącem życia. Jednak ten dokument nie był aktualizowany od 1991 i stoi w sprzeczności z obecną praktyką w innych krajach, takich jak Stany Zjednoczone, Australia, Kanada czy wiele krajów europejskich, które przyjmują koncepcję BSD i przeszczepianie narządów od niemowląt [20]. To niewątpliwie pozwala rodzicom rozważać oddanie organów po śmierci ich dziecka.

Istotnym wydaje się fakt, że liczba przyjęć krytycznie chorych dzieci na oddziale intensywnej opieki noworodków w ciągu ostatnich trzech dekad wysoce wzrosła. I chociaż ich przeżywalność znacznie się poprawiła, w pewnych przypadkach przedłużenie agresywnego leczenia inwazyjnego nie leży w najlepszym interesie noworodka. Badania wykazały, że od 40% do 93% zgonów w OITN dotyczy niewłączenia lub zaprzestania terapii na oddziałach intensywnej opieki noworodkowej [21-22].

W celu ustalenia czy śmiertelność w oddziale intensywnej terapii noworodków może przyczynić się do pozyskiwania narządów w następstwie zatrzymania krążenia (DACD, Donation after Cardiac Death) Labrecque i wsp. przeprowadzili analizę retrospektywną zgonów w okresie 3 lat w trzech oddziałach intensywnej terapii noworodków w Bostonie. Ponieważ

prawie połowa wszystkich zgonów była właśnie w okresie noworodkowym, autorzy postawili hipotezę, że śmiertelność w NICU (Neonatal Intensive Care Units) może znacznie zwiększać liczbę pediatrycznych dawców narządów. Podobne badania wykazali Mathur i wsp., którzy uznali, że 4% niemowląt w następstwie CRD (Cardiac Death) byłoby przypuszczalnie odpowiednio jako dawcy [22].

Z kolei w innych badaniach z 2009 roku Antommaria i wsp. wykazali, że wśród 105 szpitali pediatrycznych 76 (72%) prowadziło politykę zasad opracowania DCD a u kolejnych 20 (19%) była ona w przygotowaniu. Autorzy zauważyli jednak szeroką zmienność tych strategii postępowania [23]. Co więcej, odnotowano także, że około 4% pacjentów na intensywnej terapii może kwalifikować się do DCD, aczkolwiek nie wszystkie programy akceptują kryteria ich włączenia i założenia wykluczające. Wykazano również, że zwiększenie liczby pozyskiwanych narządów od noworodków zmniejszy listę oczekiwań na transplantację. Dane pokazują również, że wiele narządów pediatrycznych przeszczepia się także dorosłym [24-25].

Z kolei w innym wielośrodkowym badaniu w Holandii, dotyczącym oceny procesu identyfikacji dawców przez lekarzy, odnotowano prawdopodobieństwo pobrania narządów do transplantacji od 11% zmarłych w PICU (Pediatric Intensive Care Unit) dzieci, co wykazuje wartość dodatnią w porównaniu z badaniem 64 szpitali, w których 7-8% dorosłych mogło być dawcą [26].

Wyniki te sugerują szerokie możliwości pozyskiwania narządów od zmarłych noworodków. Wskazanie ich jest jednak stosunkowo nowym tematem, który rodzi wiele pytań o identyfikację prawdopodobnych dawców i postaw lekarzy wobec przeszczepiania narządów od noworodków. Pomimo rosnącego zainteresowania dylemat ten pozostaje wciąż niejasny. Istotne jest również pytanie, kiedy i w jakich okolicznościach śmierci noworodka powinno się podejmować rozmowę w tej kwestii. Według badań Stavel i wsp., większość respondentów (65%) stwierdziło, że każdy przypadek wycofania z uporczywej terapii powinien być zaangażowany w dyskusję na ten temat, 16%, że tylko w przypadku określenia śmierci pnia mózgu, a 6% - gdy są zidentyfikowani jako potencjalni dawcy z założenia [26-27]. Raporty te mogą jednak budzić szczególne kontrowersje kliniczne i etyczne.

Czynniki i bariery wpływające na decyzję pozyskiwania narządów od noworodka

Z medycznego punktu widzenia pobieranie narządów i tkanek jest kompleksowym łańcuchem wydarzeń i każdy etap procesu powinien być zoptymalizowany, aby uniknąć niepotrzebnych strat transplantowanych organów. Jednak bariery w tym temacie mogą obejmować społeczne poglądy na temat pozyskiwania narządów, standardy szpitali oraz postawy lekarzy wobec transplantacji, jak również brak ustalenia i identyfikacji potencjalnych dawców i brak odpowiedniego przygotowania do rozmowy z rodzicami w kwestii pozyskiwania organów. Inne ograniczenia to między innymi bariery kulturowe pomiędzy potencjalnymi rodzinami dawców i personelem medycznym [28] a także brak wiedzy i świadomości na ten temat [27].

Powodem niskiego pozyskiwania organów od noworodków może być także założenie, że lekarze uważają, że prośba i rozmowa o pobraniu narządów przynosi zbyt duże obciążenie dla rodziców pograżonych w żałobie [28]. Personel medyczny może czuć, że jest to zbyt wielkie przeżycie dla rodzin, które i tak już są w żałobie przedwczesnej śmierci, dlatego dodatkowy emocjonalnie ciężar rozważenia pobrania narządów jest co najmniej niestosowny [20]. Jednakże, w odniesieniu do ostatniego czynnika, Walker i wsp. wykazali, że wiek zmarłego dziecka nie wpływa na podjęcie decyzji przez rodziców w kwestii pobrania narządów, a jej istotnym impulsem jest pomaganie innym. Powód ten jest podobny do wytycznych American Hospital Association (AHA), który uważa, że przekazanie organów jest niejednokrotnie pocieszeniem, a nie nałożeniem się żałoby w rodzinie. Pracownicy służby zdrowia, którzy chcą przekonać rodziców do wyrażenia zgody na pobranie narządów powinni więc podkreślać altruistyczne aspekty transplantacji [29].

Kolejno, ważną rolę w decyzji o pozyskaniu organów noworodka wydaje się odgrywać zaufanie rodziców do diagnostyki śmierci mózgu. Pewność i niepewność śmierci stanowiły najczęściej podawane czynniki jako zachęcające i zniechęcające. Koncepcja śmierci mózgu może być trudna do zrozumienia dla rodziców, zwłaszcza że oznaki życia, takie jak oddychanie czy bicie serca, nadal są obecne. Prawie 40% rodzin dawców miało trudności w rozumieniu śmierci mózgu i potrzebowało jednoznacznego oświadczenia zgonu przez lekarza, zanim podjęło decyzję o przekazaniu narządów. Dane z tych badań wskazują, że niejako

konieczne jest, aby personel medyczny wyjaśniał rodzicom definicję i specyfikę śmierci mózgu [29].

Z kolei w innym badaniu wyniki pokazują, że lekarze mają niewystarczającą wiedzę na temat pozyskiwania organów od noworodków, przez co nie są w stanie zaoferować rodzinom możliwości rozważenia przekazania organów [30].

Powszechnie jednak to brak zgody rodzicielskiej wydaje się być zasadniczą przeszkodą w tej dyskusji. Co interesujące, badania pacjentów w stanie śmierci mózgowej wykazały jednak ogólny poziom zgody rodziców na 69%, spadając do 64% w grupie dzieci w wieku 0-11 lat. Potwierdziły to dane Sieblinek i wsp., gdzie zgoda rodziców na przekazanie organów była kolejno 42% dla narządów, 27% dla tkanek [26]. W innych z kolei badaniu odnotowano, że pierwsza rozmowa o DCD została zainicjowana przez rodzinę w 75% przypadków [23]. Rodzice są także bardziej skłonni zgodzić się na pobranie narządów, gdy stają się członkiem zespołu medycznego, który jako pierwszy inauguruje możliwość donacji. W opinii autorów rodziny noworodków są o wiele bardziej skłonne do zgody na dawstwo niż rodziny pacjentów dorosłych [26,28].

Co interesujące, nie ma dotąd wielu badań mówiących czy przekazanie przez rodziców organów od noworodka ma emocjonalne i funkcjonalne znaczenie prawidłowego, lub nie, przechodzenia przez nich procesu żałoby. Zebrane w literaturze dane na ten temat są nieliczne i fragmentaryczne. Możliwość przekazania organów może mieć jednak korzyści psychologiczne w procesie żałoby rodziny. Dla rodziny dawcy niektóre mogą wywodzić się z ich altruistycznej chęci pomocy innemu dziecku [18]. Drugi kluczowy czynnik to potrzeba, aby zapobiec i złagodzić cierpienie innych rodziców [19]. Jest to zgodne z badaniami, w których zanotowano, że proces żałoby przebiega łagodniej w tych rodzinach, które przekazały organy umierającego krewnego [30].

Na podstawie literatury przedmiotu odnotowano także, że większość rodziców nie żałowała swojej decyzji o wyrażeniu zgody na przekazanie narządów dziecka do transplantacji. Jedni wyjaśniali to w ten sposób, że akt darowizny zmniejszył ich cierpienie poprzez przypisanie pozytywnego znaczenia niesprawiedliwej i przedwczesnej śmierci, podczas gdy innym z kolei pomogło to zaprzeczyć ostateczności śmierci i utrwalić przekonanie o życiu dziecka w ciele innej osoby [14]. Niektórzy z nich, wyrażając zgodę na

pobranie organów, mówią także o doznaniu ulgi, mają bowiem poczucie, że ta śmierć może pomóc innemu. Ze zgodą na pobranie tkanek lub organów wiąże się także zjawisko określone w literaturze przedmiotu jako „kupowanie czasu” przez rodzinę. W takim wypadku rodzice mają wrażenie przedłużania życia, przygotowanie do pobrania organów i podtrzymywanie przez aparaturę pracy serca daje rodzicom poczucie większej ilości czasu na pożegnanie, a nawet nadzieję na przebudzenie zmarłego dziecka [31]. W opozycji do tych wniosków wyniki innego badania sugerują, że chociaż większość rodziców doświadczała prawidłowego przebiegu żałoby, jednocześnie wielu z nich miało objawy wskazujące na powikłania psychologiczne. Wzmacnia to sytuacja, kiedy śmierć dziecka jest nagła i gwałtowna. Potwierdziły to badania Bellali i Papadotou, w których odnotowano, że objawy przewlekłego lub zablokowanego żalu i depresji były częstsze wśród kobiet niż ojców, a śmierć dziecka zakłócała w nich tożsamość matki. Z kolei zaś rodzice, którzy doświadczyli zdrowego procesu żałoby zgłaszali więcej zmian, które były związane z pozytywnym nastawieniem wobec siebie i innych poprzez poprawę relacji rodzinnych i społecznych. Natomiast ci, którzy przejawiali przewlekły smutek częściej też zgłaszali negatywne zmiany wobec siebie i otoczenia. Co interesujące, rodzice, którzy nie zdecydowali się na pobranie organów noworodka wykazywali też bardziej pozytywny stosunek wobec tych, którzy taką decyzję podjęli [14]. Wyjaśnić to może także teza, że smutek jest procesem dynamicznym i nie da się go ująć w konkretne ramy czasowe.

Rola personelu medycznego w rozmowie z rodzicami o pozyskiwaniu narządów od noworodków

Ważnym elementem sytuacyjnego kryzysu tematu pozyskiwania narządów od noworodka jest to, aby rozstrzygnąć, czy przekazanie organów rodzice postrzegają jako czynnik pozytywny. Personel medyczny powinien mieć także świadomość ich psychologicznych potrzeb i postaw wobec transplantacji [32]. Takie rozmowy są szczególnie trudne. Nieumiejętność ich prowadzenia często miesza się z niechęcią do nich i niedostrzeganiem w rodzicach partnera zdolnego podejmować słuszne decyzje. Tymczasem podejmowanie właściwych rozstrzygnięć krytycznych w neonatologii wymaga od lekarzy i personelu pomocniczego nie tylko umiejętności rozmowy z rodzicami

i przekazywania odpowiedniej i zrozumiałej dla nich informacji. Niezbędne są także zdolności negocjacyjne, a to dlatego, że dochodzenie do uzgodnień niejako krytycznych jest w istocie procesem negocjowania śmierci noworodka. Zatem umiejętności oraz wprawa komunikacyjna i mediacyjna są tu równie ważne jak profesjonalna wiedza [33].

Biorąc pod uwagę fakt, że w praktyce decyzje często muszą być jednak podejmowane szybko, konieczne jest, aby członkowie zespołu wcześniej przedyskutowali i ustalili zasady postępowania w podobnych okolicznościach. Niezwykle ważnym jest również nawiązanie dialogu z rodzicami jeszcze przed porodem, co stanowi podstawę do zdobycia zaufania i ułatwia późniejsze podejmowanie rozstrzygnięć. W miarę możliwości rozmowy te powinny odbywać się w obecności obojga rodziców, w osobnym pomieszczeniu, w atmosferze zaufania i szacunku oraz przyzwolenia na wyrażanie wszelkich wątpliwości. Dyskusja powinna być też wolna od jakichkolwiek nacisków, a przekazywane informacje prawdziwe, wyczerpujące i zrozumiałe. Wówczas zmianie ulega także nierównowaga w relacji „lekarz-pacjent” zmieniająca się w kierunku partnerstwa [13].

Biorąc pod uwagę sposób komunikowania rodzicom kwestii przekazania organów należy go uściślić następująco:

1. przełamanie niepomysłnych wiadomości;
2. dyskusja o pozyskaniu narządów;
3. decyzja o przekazaniu [28].

Pierwszym krokiem jest dostarczenie rodzicom złych wieści na temat sytuacji ich dziecka. W przypadku śmierci mózgu ważne jest, aby rodzice w pełni zrozumieli jej pojęcie. W badaniu rodziców pogrążonych w żałobie wykazano, że wyjaśnienie tego zagadnienia znacznie ułatwia podjęcie decyzji. Co szczególnie, Vane i wsp. odnotowali, że czas wpływa pozytywnie na stan emocjonalny rodziców i ich gotowość na przekazanie organów. W celu zwiększenia prawdopodobieństwa zgody, zawiadomienie o śmierci powinno być zatem oddzielone od rozmowy o pozyskaniu narządów. Co więcej, zmniejsza się liczba odmów, kiedy lekarz, z którym rodzina była związana w trakcie hospitalizacji dziecka, pyta o przekazanie organów ze współczuciem [26]. Podobnie Rodrigue i wsp. dostrzegli, że rozmowa z zaufanym personelem medycznym znacznie zwiększa realność pozyskania narządów, w przeciwieństwie, gdy jest ona prowadzona przez koordynatora transplantacji [28].

Ostatni krok to podjęcie ostatecznej decyzji. Analiza przedmiotu pokazuje, że jest ona zależna również od tego, jak rodzice czują się w tym okresie. Jednocześnie odnotowano, że wiedza o transplantacji i pozytywna postawa wobec niej zwiększają prawdopodobieństwo zgody. Co więcej, pozwala ona nadać sens znaczenia śmierci dziecka [14,28].

Znaczny wpływ na końcową decyzję rodziców mają też pozostali bliscy. Mogą to być dalsi krewni i przyjaciele, ale także członkowie personelu OIT lub zaufany lekarz rodzinny. W kilku badaniach opisano również różnice w gotowości oddawania narządów pomiędzy krewnymi zmarłego dorosłego i zmarłego dziecka. Rodzice małych dzieci są bardziej skłonni zgodzić się na przekazanie organów. Psychologicznym wyjaśnieniem tego zjawiska może być fakt, że w tym przypadku mogą identyfikować się z tymi rodzicami dziecka, którego życie jest zagrożone [14].

Podsumowując, znaczenie empatii i zaufany personel medyczny był zazwyczaj wymieniany jako czynnik motywujący w kwestii zgody na transplantację. Przekazywanie informacji oraz rozmowy pomiędzy członkami zespołu leczącego a rodzicami dziecka zmarłego czy urodzonego na granicy przeżycia wymagają jednak doświadczenia, cierpliwości oraz umiejętności słuchania. Dodatkowo konieczne są, za: Rutkowska [13]: dokładna analiza i przedstawienie problemu z uwzględnieniem okoliczności medycznych, psychologicznych, prawnych i etycznych (przy poszanowaniu systemu wartości rodziców i z uwzględnieniem ich stanu psychicznego); prowadzenie dialogu zarówno w zespole leczącym, jak i z rodzicami dziecka oraz wspólne uzgadnianie stanowisk w celu osiągnięcia porozumienia.

Dyskusja

Uwzględniając zróżnicowaną literaturę wyjaśniającą problem pozyskiwania narządów od noworodków da się zauważyć, że jest to temat wymagający dalszej empirycznej weryfikacji, zwłaszcza w celu wyjaśnienia psychologicznych potrzeb rodziców postawionych w takiej sytuacji. Zarówno personel medyczny, jak i psychologowie powinni wspierać rodzinę w procesie oddawania narządów i zapewnić jej długoterminową opiekę następczą. Według American Academy of Pediatrics (AAP) należy zwiększać świadomość potrzeby pobrania organów od noworodków z takim samym entuzjazmem, jak promowane są przez kam-

panie społeczne badania profilaktyczne czy programy szczepień. Rodrigue i wsp. wykazali, że rodzice, którzy zdecydowali się na ten czyn mieli większy napływ informacji o transplantacji na 6 miesięcy przed podjęciem decyzji [26].

Zgoda rodziców może być także bardziej prawdopodobna poprzez zachęcanie ich do dyskusji o transplantacji z pozostałymi dziećmi. Badania autorstwa Waldrop i wsp. przeprowadzone wśród studentów wykazały, że członkowie rodzin powinni omawiać swoje odczucia na ten temat. Myślenie i mówienie o śmierci i przekazaniu narządów, zwłaszcza gdy jest związane z dziećmi, generuje niepokój i dyskomfort. Jednak ważne jest, aby znormalizować takie dyskusje w rodzinie [28].

Cierpienie rodziców, jakie przeżywają po śmierci noworodka jest niezwykle intensywne i bolesne. Pojawia się wówczas mnóstwo emocji, m.in. poczucie winy i gniew. Mogą wystąpić również inne uczucia: chaos i dezorientacja, depresja, rozpacz, lęk przed przyszłością czy reakcje somatyczne organizmu. Klaus i Keunel zwrócili tym samym uwagę na to, jaką wartość niesie ze sobą istota „otwartego” oddziały intensywnych terapii, gdzie rodzice są nie tylko biernymi i przerażonymi obserwatorami, ale wprowadza się ich do zespołu medycznego jednocześnie włączając w czynności pielęgnacyjne i opiekę nad noworodkiem, podkreślając tym samym partnerstwo w podejściu do rodziców i ich udziału w procesie leczenia dziecka [4].

Biorąc pod uwagę Międzynarodową Klasyfikację Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 uwzględniono w niej kategorie problemów zdrowotnych związanych z porodem i położeniem, ujmując je jako „Zaburzenia psychiczne związane z porodem, niesklasyfikowane gdzie indziej” (F.53). Pomija ona jednak doświadczenie utraty dziecka i opisuje, co prawda, powikłania wynikające z zakończenia ciąży, lecz wyłącznie w wymiarze medycznym – „Cięża, poród i połów”. Nie można w niej zatem odnotować kategorii odnoszącej się bezpośrednio do psychicznych następstw tego doświadczenia. W związku z tym są one najczęściej ujmowane w kategorii diagnostycznej F43, ponieważ obejmują ostrą reakcję na stres i zaburzenia adaptacyjne, będące jednym z podstawowych problemów tego stanu [2].

Z pewnością dalsza refleksja na ten temat jest niezwykle istotna, zwłaszcza w kontekście wpływu pozyskiwania narządów na specyfikę procesu żałoby. Kwestia pobrania organów od noworodków jest jednak

przede wszystkim problemem etycznym. Stanowi trudny i bolesny temat zarówno dla przeżywających cierpienie rodziców, jak i dla personelu medycznego. Jakkolwiek dla klinicystów takie dane mogą być pomocne w rozpoznawaniu potrzeb i obaw, dla badaczy może to otworzyć drogę w kierunku głębszych rozważań dotyczących wymiarów smutku czy jakości przemian, których rodziny dawców organów noworodka doświadczają w procesie żałoby.

Konflikt interesów / Conflict of interest

Brak/None

Adres do korespondencji:

✉ Jakub Lickiewicz
Zakład Psychologii Zdrowia
ul. Kopernika 25; 30-501 Kraków
☎ 12 4303205
✉ jlickiewicz@cm-uj.krakow.pl

Piśmiennictwo

- Holmes H, Rahe H. The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research* 1967;11(2):213-218.
- Bielan Z, Machaj A, Stankowska I. Psychoseksualne konsekwencje straty dziecka w okresie ciąży i porodu. *Seksuol Pol* 2010;8(1):41-6.
- Chrzan-Dętko M. Psychodynamiczne rozumienie macierzyństwa - implikacje dla pracy klinicznej. *Psychoterapia* 2010;1(152):5-14.
- Biskupska M, Konieczna M. Noworodek i jego rodzice w obliczu choroby i śmierci. *Now Lek* 2013;82(2):142-9.
- Pukas A, Suda W, Kwiatkowska-Gruca M, Behrendt J, Godula-Stuglik U. Poziom lęku u rodziców noworodków leczonych w oddziale intensywnej terapii a wsparcie ze strony rodziny i personelu medycznego. *Pediatr Pol* 2015;85(4):341-4.
- Pilecka W. *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2011.
- Bętkowska-Korpała B, Gierowski JK. *Psychologia lekarska w leczeniu chorych somatycznie*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2007.
- Obuchowska I, Krawczyński M. *Chore dziecko*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne; 1991.
- Bubiak A, Bartnicki J, Knihinicka-Mercik Z. Psychologiczne aspekty utraty dziecka w okresie prenatalnym. *Piel Zdr Publ* 2014;4(1):69-78.
- Aftyka A. Stres u rodziców dzieci hospitalizowanych w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka - doniesienia wstępne. *Pielęg XXI* 2014;3(48):5-10.
- Dangel T, Szymkiewicz-Dangel J. *Opieka paliatywna w perinatologii. Opieka paliatywna nad dziećmi*. Wydanie XIII. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci: Warszawa; 2005.
- Szymkiewicz-Dangel J. Perinatalna opieka paliatywna - czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci? *Opieka Paliatywna nad Dziećmi* 2007;15:25-8.
- Rutkowska M (red.). *Rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych*. *Perinatol Neonatol Ginekol* 2012;5(1):5-13.
- Bellalli T, Papadatou D. Parental grief following the brain death of a child: does consent or refusal to organ donation affect their grief? *Death Studies* 2006;30:883-917.
- Szczepaniak L. Transplantacja - próba syntezy etycznej. *Bioet Zesz Pediatr* 2005; 2(2):63-88.
- Gałęska-Śliwka A. Transplantacja ex mortuo z udziałem małoletniego. *Prawo Med* 2013;15(50/51).
- Cauley RP, Suh MY, Kamin DS, Lillehei CW, Jenkins RL, Jonas MM, et al. Multivisceral transplantation using a 2.9 kg neonatal donor. *Pediatr Transplant* 2012;16:E379-82.
- Hanley H, Sunhwa Kim, Erin Willey MD, Castleberry D, Mathur M. Identifying potential kidney donors among newborns undergoing circulatory determination of death. *Pediatrics* 2014;133(1):e82-7.
- Workman JK, Myrick CG, Meyers RL, Bratton S, Nakagawa TA. Pediatric organ donation and transplantation. *Pediatrics* 2013;131(6):e1723-30.
- Wright JEC, Barlow AD. The current status of neonatal organ donation in the UK. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2015;100(1): F6-7.
- Brierley J, Hasan A. Aspects of deceased organ donation in paediatrics. *Br J Anaesth* 2012;108(S1):i92-5.
- Saha S, Kent AL. Length of time from extubation to cardiorespiratory death in neonatal intensive care patients and assessment of suitability for organ donation. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2014;99:F59-63.
- Antommaria AH, Trotochaud K, Kinlaw K, Hopkins PN, Frader J. Policies on donation after cardiac death at children's hospitals: a mixed methods analysis of variation. *JAMA* 2009;301:1902-8.
- Ross LF. Are we ready to expand donation after cardiac death to the newborn population? *J Pediatr* 2011;158(1):6-8.
- Siebelink MJ, Albers M, Roodbol FR, van de Wiel HB. Key factors in paediatric organ and tissue donation: an overview of literature in a chronological working model. *Transpl Int* 2012; 25(3):265-71.

26. Stavel M, Akinsoji Y, Latifi S. PICU staff attitude towards organ donor identification and donation after circulatory death. *Arch Dis Child* 2011;96(7):700.
27. Siebelink MJ, Albers M, Roodbol FR, Van de Wiel HB. Children as donors: a national study to assess procurement of organs and tissues in pediatric intensive care units. *Transpl Int* 2012;25(12):1268-74.
28. Brierley J, Larcher V. Organ donation from children: time for legal, ethical and cultural change. *Acta Pædiatrica* 2011;100(9):1175-9.
29. Walker JA, McGrath PJ, MacDonald NE, Wells G, Petrusic W, Nolan BE. Parental attitudes toward pediatric organ donation: a survey. *CMAJ* 1990;142(12):1383-7.
30. Charles E, Scales A, Brierley J. The potential for neonatal organ donation in a children's hospital. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2014;99:F225-9.
31. Jurek J, Chwał M, Janusz B, de Barbaro B. Pobranie narządów po śmierci: psychologiczna sytuacja rodziny, kontekst kulturowy, rola profesjonalistów. *Psychoterapia* 2011;4(159):51-64.
32. Kikuchi R, Kamibepu K. Parents' quality of life and family functioning in pediatric organ transplantation. *J Pediatr Nurs* 2015;30(3):463-77
33. K. Szewczyk. Decyzje krytyczne w neonatologii i standardy ich podejmowania. „Diametros” 2010; nr 26, s. 119