



Láska prochází ledvinou

Program transplantace ledvin žijících dárců

BULLETIN

TRANSPLANTACE LEDVIN ŽIJÍCÍCH DÁRCŮ



Transplantace ledvin žijících dárců – dnes již nezbytná součást transplantační aktivity

Rozhovor s MUDr. Drahomírou Fischlovou, primářkou HS Nemocnice Kladno

Považujete transplantace ledvin od žijícího dárce za výhodnější než od zemřelého? Pokud ano, pak tedy proč?

Domnívám se, že v současné situaci se bez transplantací od kadaverózních neobejdeme. Nicméně v zájmu našem i v zájmu pacientů je, abychom se snažili o co nejvyšší počet příbuzenských transplantací tak, jak je tomu v ostatních vyspělých zemích. Důvod je zcela prostý – není to jen nedostatek orgánů kadaverózních, ale také to, že všechny objektivní studie prokazují výrazně lepší funkci i přežívání štěpu u pacientů, kteří svou ledvinu získali od příbuzné nebo citově spřízněné osoby. Významnou výhodou je možnost realizovat transplantaci v době, kdy pacient ještě nemusí být pravidelně dialyzován, což kromě psychosociálních předností nepochybně přináší i výhody ekonomické.

Kolik potenciálních dárců ledviny jste pro své dialyzované nemocné v minulém roce vyšetřila, kolik jste jich odeslala do Transplantačního centra IKEM a kolik transplantací se nakonec zrealizovalo?

V minulém roce jsme vyšetřili celkem sedm potenciálních dárců ledviny, z nichž čtyři byli odesláni do Transplantačního centra IKEM. Realizovány byly tři příbuzenské transplantace – u první byla dárkyní matka, příjemcem syn, u druhé dárce manžel, příjemkyní manželka, a ve třetím případě věnovala dárkyně ledvinu manželovi své sestřence.

Měla jste nějaké potíže či problémy při oslovování možných dárců ledviny? Jestliže ano, v čem spočívaly?

Každý pacient, který je odeslán na vyšetření do predialyzační poradny našeho střediska, je velmi brzy (při první nebo druhé návštěvě) informován o všech možnostech náhrady funkce vlastních ledvin. Jako jednu z možností uvádíme samozřejmě i transplantaci ledviny od příbuzného nebo citově spřízněného dárce. Pokud je pacient schopen oslovit možné potenciální dárce sám, necháváme na něm a „rodinné radě“, koho zvolí. Jednání je pak s tímto pravděpodobným dárce mnohem snadnější. V případech, že máme určité pochybnosti o schopnosti klienta své rodinné příslušníky oslovit, anebo cítíme, že klient má zábrany emočního charakteru, oslovíme nejbližší rodinu my. S jednáním nemíváme problémy a snažíme se podávat informace tak, aby jim byl schopen potenciální dárce dobře porozumět. Používáme dostupné názorné materiály a pomůcky, které máme k dispozici z vlastních zdrojů nebo z Transplantačního centra IKEM. Vždy se snažíme o to, abychom v této situaci nenásilným způsobem dospěli k řešení, které nevyvolá jakýkoli nesoulad mezi pacientem a příbuznými.

Připadá vám realizace transplantace od žijícího dárce zdlouhavá?

Realizace příbuzenské transplantace od oslovení potenciálního dárce do aktu transplantace je relativně časově náročnější, ale s ohledem na nutnost pečlivé přípravy obou účastníků a celé akce ji považuji za velmi přijatelnou. Pokud přihlédneme k výsledkům příbuzenských transplantací, je zřejmé, že příjemce i dárce z tohoto postupu profitují.

Mohla byste popsat alespoň jeden příběh úspěšné transplantace dvojice (dárce/příjemce) z vašeho dialyzačního programu?

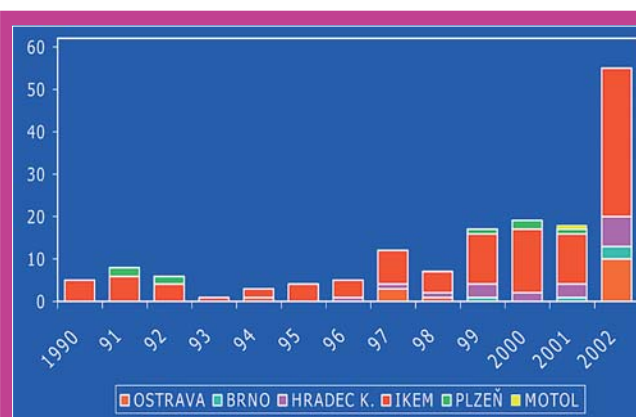
V lednu 2003 se uskutečnila transplantace u dvojice manželů. Pacient byl do naší predialyzační poradny předán kolegou – klinickým nefrologem. Jakmile byl klient informován o možnosti transplantace, velmi rychle nás kontaktovala jeho manželka a zcela přirozeným způsobem se nabídla jako dárkyně ledviny. Po provedení základních vyšetření bylo zřejmé, že je možné dvojici odeslat do Transplantačního centra IKEM, jako vhodné kandidáty k citově spřízněné transplantaci. Manželé spolupracovali s transplantační koordinátorkou paní Brůžkovou a spolupráci s ní si ohromně chválili. Vlastní transplantace se uskutečnila 9. ledna 2003, oba účastníci jsou po ní v naprostém pořádku a nedávno nás navštívili. Z jejich chování bylo patrné, že jsou spokojeni a šťastni. Pro nás je důležitý i fakt, že příbuzenská transplantace je proveditelná již v období, kdy pacient ještě nemusí být pravidelně dialyzován. Příkladem může být uvedená dvojice manželů, která se zcela vyhnula psychicky i fyzicky traumatizující proceduře dialýzy.

Napadá vás něco, čím by bylo možno zlepšit informovanost pacientů, rodinných příslušníků či lékařů o transplantacích od žijících dárců? Co byste pro to chtěla/mohla udělat vy sama?

Alespoň na našem středisku se velmi osvědčily letáčky a brožury, které jednoduchým a srozumitelným způsobem pacienty a jejich rodinné příslušníky informují o všech problémech, úskalích a obtížích, se kterými se mohou v souvislosti s onemocněním ledvin, použitými dialyzačními metodami a transplantací setkat. K dnešnímu dni máme v rámci programu transplantací ledvin žijících dárců čtyři transplantované dvojice a rádi bychom organizovali jejich pravidelná setkání. Rovněž bychom je chtěli seznámit s ostatními pacienty i jejich příbuznými, kteří se ještě k transplantaci nerozhodli.

A co by bylo vhodné udělat? Jistě by bylo užitečné, kdyby s transplantovanými dvojicemi navázal kontakt někdo, kdo jejich dojmy, zkušenosti a zážitky písemně zpracuje tak, aby se mohly stát vodítkem pro jejich následovníky.

Děkujeme za rozhovor.



Počet transplantací ledvin od žijících dárců v celé České republice v jednotlivých letech v období 1990–2002

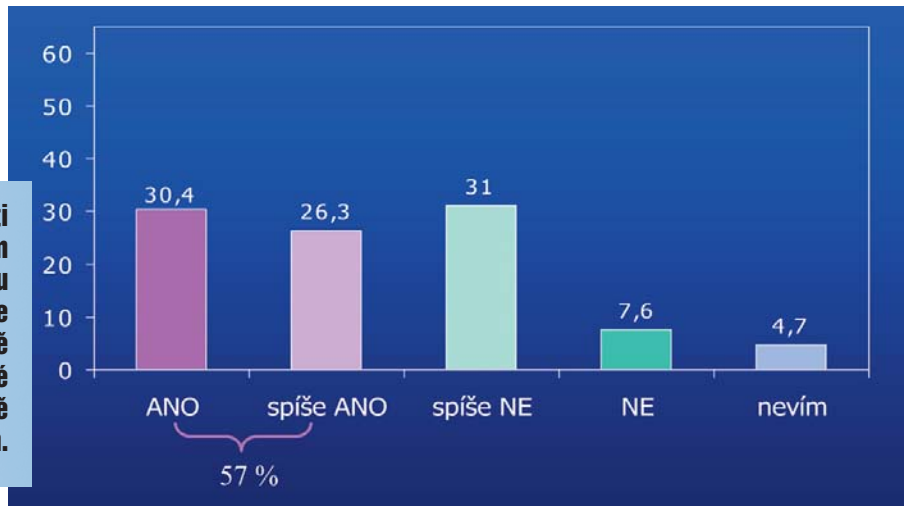
Co si o transplantacích ledvin od žijících dárců myslí a

MUDr. Eva Pokorná, *Trans*

V průběhu jednoho ze seminářů nefrologických a transplantačních byla uspořádána anketa, jejímž cílem bylo zjistit názory sester na tuto problematiku. Výsledky ankety nyní představujeme čte

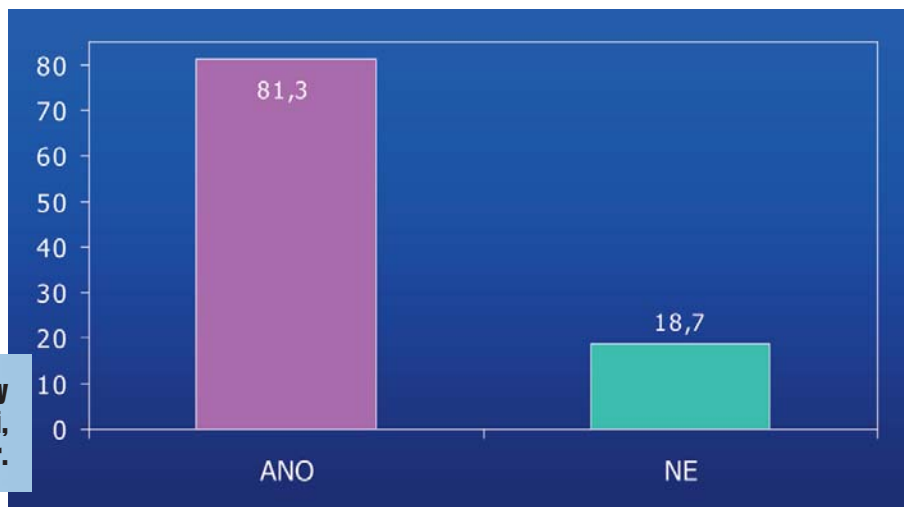
Domníváte se, že všichni pacienti byli před zahájením PDL informováni o možnosti transplantace od žijícího dárce?

Názory na to, zda by všichni pacienti měli být ještě před zahájením pravidelného dialyzačního programu informováni o možnosti transplantace od žijícího dárce, jsou poměrně rovnoměrně rozloženy – kladné stanovisko však zastává mírně nadpoloviční většina dotázaných.



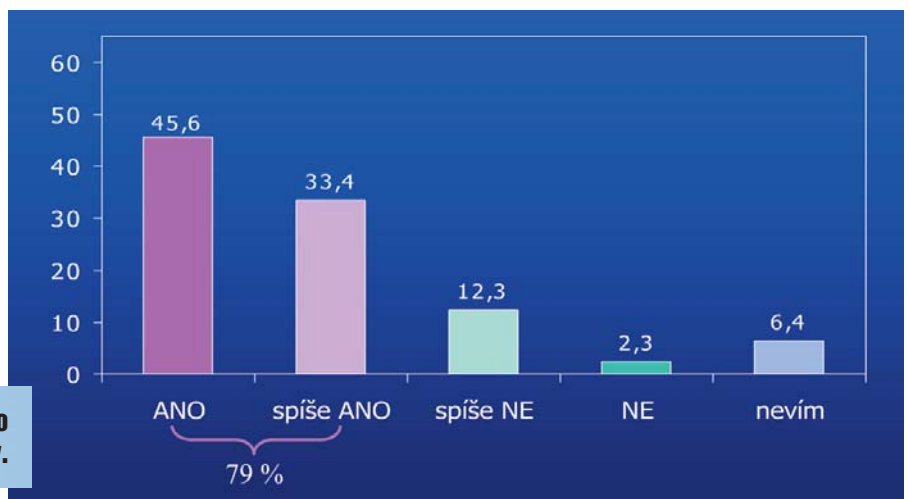
Hovořili jste již někdy s vaším pacientem o možnosti transplantace ledviny od žijícího dárce?

Nicméně na otázku, zda již samy někdy hovořily s pacienty o této možnosti, odpovědělo kladně 81,3 % sester.



Myslíte si, že můžete hrát důležitou roli v podpoře transplantace ledviny od žijících dárců?

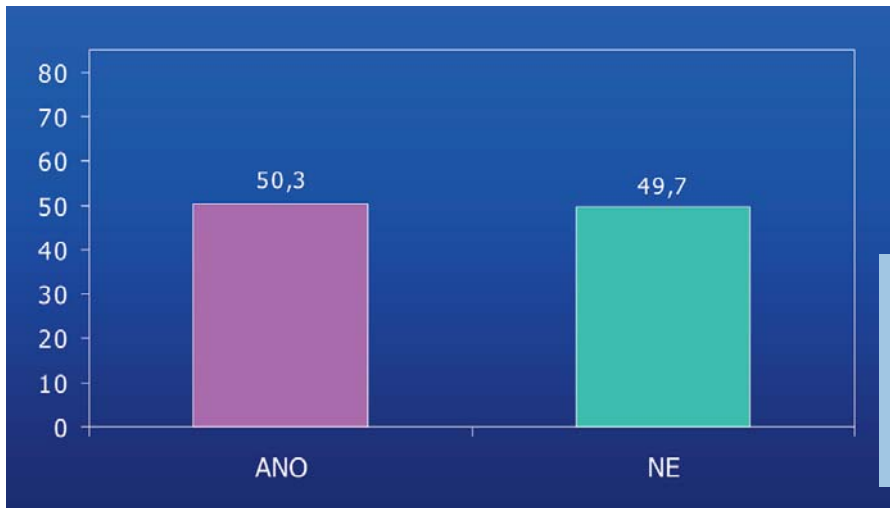
Také svou roli v tomto směru označilo za důležitou 79 % respondentek ankety.



Co pro ně dělají nefrologické a transplantační sestry?

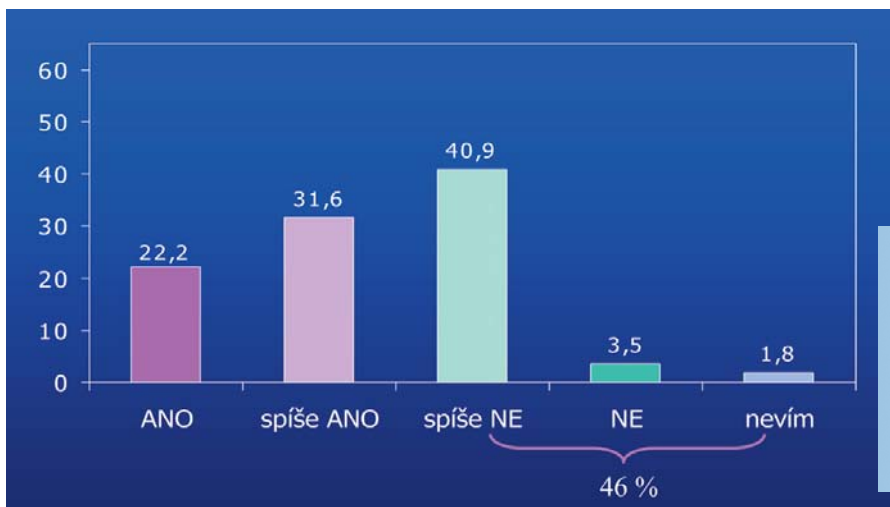
plantcentrum IKEM, Praha

činných sester v loňském roce byla mezi jeho 171 účastnicemi problematiku a jejich aktivity, které samy v tomto směru vyvíjejí. Názorům Bulletinu na připojených grafech.



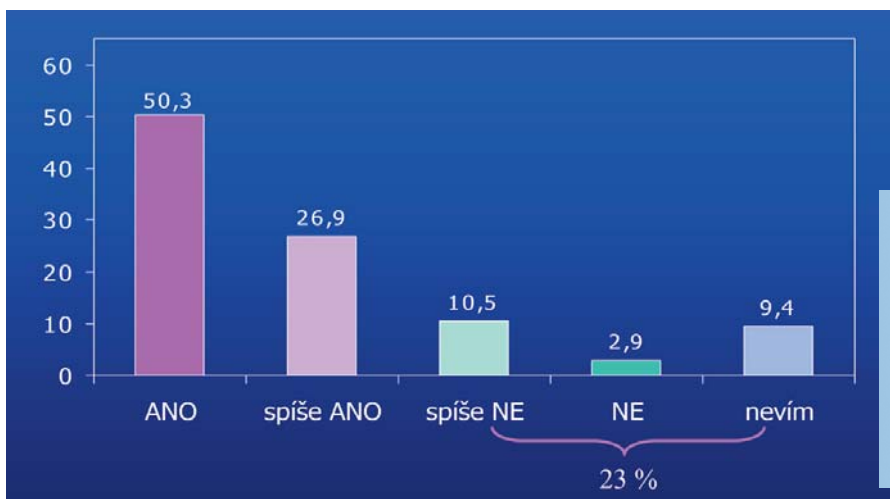
Myslíte si, že máte dostatek informací, abyste mohla diskutovat s pacienty na téma transplantací od žijících dárců?

Aby se aktivity sester v tomto směru mohly rozšířit, je mj. nutné poskytnout jim k tomu více informací, respektive informačních materiálů – jejich nedostatek totiž pociťuje téměř polovina (49,7 %) účastnic ankety.



Myslíte si, že pacienti doma mluví se svými blízkými o možnosti transplantace ledviny od žijícího dárce?

Pokud jde o názor, zda pacienti sami se svými blízkými o možnosti transplantace ledvin žijícího dárce hovoří, jsou sestry spíše skeptické – tuto možnost podle svých zkušeností a názorů považuje za reálnou opět jen mírně nadpoloviční většina (53,8 %) respondentek.



Myslíte si, že lékař vašeho dialyzačního střediska této metodě léčby věří a aktivně ji podporuje?

Naopak v hodnocení vztahu svých kolegů – lékařů dialyzačních středisek – k metodě transplantace ledvin od žijících dárců jsou dotazované sestry optimističtější. Na otázku, zda lékaři jejich dialyzačních středisek této metodě věří a aktivně ji podporují, odpovědělo kladně 77,1 % sester.

Je krásné, když váš životní partner považuje váš život za tak důležitý, že vám k jeho záchraně daruje část sebe sama

Rozhovor s manželi Iljou a Václavem Novotnými po úspěšné transplantaci ledviny

Manželé Václav a Ilja Novotných spolu žijí již téměř dvacet let ve spokojeném manželství. Mají dva syny ve věku patnáct a třináct let a do jejich rodiny patří i rozmazlený rezatý pes. Žijí v Orlických horách a jejich životní příběh by byl zajímavý snad jen jako obrázek vzorové rodinné pohody. Bohužel však tuto idylu narušila nemoc. Ta nemoc byla vážná a změnila vlastně život všech členů rodiny, i když se týkala pana Václava. Jeho léčení vyžadovalo dojíždět třikrát týdně na hemodialýzu. Znamenalo to třikrát v týdnu hodinovou jízdu sanitkou, pak pět hodin dialýzy a po dialýze opět cestu sanitkou domů. K tomu se navíc přidaly různé druhotné zdravotní komplikace, které s sebou dialyzační léčení přináší. Pak začali uvažovat o možnosti rodinné transplantace... Položili jsme v této souvislosti manželům Novotným několik otázek, a zde jsou jejich odpovědi:

Jak jste snášel dialyzační léčení, co bylo nejtěžší?

Václav: Asi jsem měl štěstí v tom, že mi dialýza velké problémy nedělala. Nebývalo mi špatně, ani jsem neměl žádné potíže, které by se nedaly snést. Také jsem ale chodil na umělou ledvinu poměrně krátkou dobu – dva roky není tak moc. Ale nejvíc ze všeho mi vadil ten čas, jízdy sanitkou. Od nás z hor je to hezká cesta, když jedete na výlet – ale třikrát týdně, vlastně každý druhý den, v létě, v zimě ...

Jak jste prožívala dialyzační léčení svého manžela vy?

Ilja: Já jsem nejdříve moc nechápala, co se vůbec děje. I když jsme o jeho onemocnění věděli, protože navštěvoval nefrologickou poradnu vlastně léta, přišlo to najednou a bylo to hrozné. Ani ne tak zpočátku, jako když nám začalo docházet, že je to navždy. Postupně jsme si na úplně nový režim zvykli, ale lehké to nebylo.

Jak jste přišli na možnost „rodinné transplantace“?

Václav: Na dialýze o tom mluvil jeden z lékařů, ale mně se zdálo nebezpečné a zbytečně ohrožovat manželku. Uvažoval jsem tak, že kdyby se mi něco stalo, zbudu klukům aspoň máma, zatímco když si od ní nechám dát ledvinu, že je to prostě hrozně nebezpečné. Tak jsem to úplně vypustil z hlavy. Jenže pak jsme jeli na dovolenou na Pastviny, kde jsou organizovány pobyty pro dialyzované pacienty s rodinami, a tam bylo takové povídání o dialýze, o transplantacích a hlavně o transplantacích od žijících dárců na programu...
Ilja: Já jsem do té doby vůbec nevěděla, že by taková možnost v našem případě připadala v úvahu. Přitom jsem se na to manžela ptala, protože jsem o tom viděla nějaký pořad (nejspíše Saunu) na Primě. Jenže Václav to striktně odmítal, takže jsem se vlastně neptala ani lékařů. Jenže pak na dovolené jsme měli víc času a prostoru o tom mluvit, a byli tam i lidé, kteří takovou transplantaci absolvovali. Mne to naprosto nadchlo a když jsme pak zjišťovali další a další podrobnosti o tom, jaká jsou doopravdy rizika, manžel konečně přestal mít strach a tak to vlastně začalo mít spád.

Co tedy bylo dál? Jak jste se cítili?

Václav: Na dialýze mě podporovali, ostatní pacienti i lékaři nám vyjadřovali sympatie. Byla to taková atmosféra, že jsem si připadal jako před startem do vesmíru. Všichni si přejí, aby to dobře dopadlo, ale současně se také trochu bojí. Nicméně všechna vyšetření vycházela jedno po druhém dobře, takže to nás víc a víc uklidňovalo, a když jsme

nakonec absolvovali i vyšetření v IKEM v Praze, dostali jsme hned i termín transplantace. To už jsem necítil strach, spíše bych řekl, že trému a strašnou zodpovědnost.

Ilja: Já jsem byla během celého toho kolotoče vyšetření a příprav úplně klidná, pevně jsem doufala, že to dopadne dobře a já budu jako dárcve v pořádku, abych Václavovi ledvinu darovat mohla. Byla to pro mne samozřejmě doba zvýšeného napětí, ale ani já jsem nepocitovala strach; spíše jsem se těšila, jaké to bude fajn, až bude manžel po transplantaci.



Když se podíváte zpátky na to, jaké představy jste měli o operaci, průběhu léčení, prostě o všech věcech, které transplantaci provázejí – byly ty představy správné? Nebo vás překvapilo něco, co jste vůbec nečekali?

Václav: Já jsem se obával, co bude kolem operace. Já jsem totiž na žádném zákroku v celkové narkóze nikdy předtím nebyl, zatímco ostatní pacienti se mi smáli, protože každý na dialýze má za sebou takových věcí spoustu. Pro mne to ale prostě bylo úplně nové a měl jsem pocit nejistoty, jak to bude probíhat.

Ilja: Já jsem byla v úplně pohodě. Lékaři se mi opravdu věnovali hodně i pokud šlo o informace. Měla jsem trochu pocit, že jsem se ocitla v americkém seriálu, vážně. Lékaři se mnou mluvili, byli příjemní, také sestry byly skvělé. To všechno mě hrozně uklidňovalo. Věděla jsem podrobně, jak bude vše probíhat, a tak ani nebylo nic, co by mě překvapilo. Snad opravdu jenom ten hezký přístup ode všech zúčastněných.

A co jste cítili poté, když transplantace úspěšně proběhla?

Václav: Já jsem byl dost naměkko. Nejdůležitější pro mne bylo to, že je Ilja v pořádku. Že mi funguje ledvina od ní, to bylo jako odměna k tomu navíc. Uvědomil jsem si, jaké mám štěstí, že moje životní partnerka považuje můj život za tak důležitý, aby mi k jeho záchraně dala kousek sebe sama. Bylo to hodně silné.

Ilja: Vzpomínám si, že na operačním sále byla milá paní doktorka, hrála tam hezká hudba – a pak už nic, až jsem se probudila. Řekli mi, že je všechno v nejlepší pořádku a Václavovi ledvina funguje. Mohla jsem tedy být naprosto šťastná. Domů jsem šla pátý den a cítila jsem se dobře.

A jak je vám oběma teď?

Václav a Ilja: Teď jsme stejně šťastní jako před manželovým onemocněním. Jen si to teď – na rozdíl od doby předtím – naplno uvědomujeme.

Z rozhovor poděkovala Klára Jelínková