

**Sebastian Kowieski**  
Koło Naukowe Studentów Socjologii  
Katolicki Uniwersytet Lubelski  
– opiekun dr Tomasz Peciakowski

## **FUNKCJONOWANIE W SPOŁECZEŃSTWIE I OCENA JAKOŚCI ŻYCIA OSÓB PO PRZESZCZEPIE – STUDIUM PRZYPADKU**

### **Streszczenie**

Celem pracy było ukazanie funkcjonowania w społeczeństwie osoby po przeszczepie i ocena jakości jej życia. Według badań 74% Polaków zgadza się na pobranie narządów, jednak liczba dawców spada. Najczęściej przeprowadza się przeszczepy od dawcy żywego bądź martwego. Jest wiele czynników wpływających na podjęcie decyzji o oddaniu narządu, a jednocześnie decyzja o przyjęciu przeszczepu wiąże się z licznymi konsekwencjami zarówno dla biorcy, jak i dla dawcy.

Osoby po przeszczepie borykają się z wieloma problemami i powikłaniami po operacji. Dodatkowym problemem są skutki uboczne przyjmowania leków. Operacja prowadzi do wielu zmian w życiu. Dla osób po przeszczepach ważne jest wsparcie duchowe i wsparcie najbliższych, potrzebne do zaakceptowania własnej sytuacji.

Badany miał problemy z zaakceptowaniem swojej sytuacji, nie mówił dużo o niej, a przez to nie był z powodu operacji izolowany. Często na informację o stanie swojego zdrowia napotykał na brak jakiegokolwiek reakcji. Obecnie czuje się szczęśliwy z tego co ma, ale do pełni szczęścia brakuje mu pełnej akceptacji społecznej dla zjawiska transplantacji i większej empatii wobec jego sytuacji.

**Słowa kluczowe:** transplantacja, jakość życia

Celem tej pracy było ukazanie funkcjonowania osoby po przeszczepie i jej oceny jakości życia po przeszczepie. Dokonane obserwacje zestawiono z badaniami Iwony Cymerman dotyczącymi oceny jakości własnego życia przez osoby po przeszczepie. Analiza skupia się głównie na okresie po przeszczepie ze względu na brak możliwości odtworzenia w pamięci okresu przed operacją. To odróżnia te badania od analiz Iwony Cymerman, które skupiają się na czasie przed, bezpośrednio po transplantacji narządu i po upływie dłuższego czasu po operacji. W pracy zastosowano metodę indywidualnego wywiadu pogłębionego oraz obserwacji uczestniczącej. Przeprowadzenie badania było możliwe dzięki nawiązaniu znajomości z badanym. Osoba badana to dwudziestotrzyletni mężczyzna, u którego przeprowadzono przeszczep wątroby w 1998 roku w Belgii.

Obecnie jest pod opieką Szpitala im. Dzieciątka Jezus w Warszawie. Po operacji nie wystąpiły żadne powikłania.

Transplantacje narządów w Polsce to temat, który w dyskursie publicznym jest pomijany, ale w jakimś stopniu istnieje w świadomości społecznej. Według badań CBOS z sierpnia 2012 roku 74% Polaków wyraża zgodę na pobranie narządów po śmierci (CBOS, 2012). Zabieg transplantacji wpływa na funkcjonowanie osoby po przeszczepie, ocenę jakości jej życia, a także postrzeganie tej osoby przez społeczeństwo.

Aby zrozumieć jakie trudności wiążą się z procesem funkcjonowania osób po transplantacji, należy zrozumieć czym jest transplantacja, a także jakie konsekwencje niesie ze sobą decyzja o oddaniu narządu. Według Ustawy z 1 lipca 2005 roku o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów, przeszczepienie to „proces mający na celu przywrócenie niektórych funkcji ciała ludzkiego przez przeniesienie komórki, tkanki lub narządu od dawcy do ciała biorcy” (*Ustawa z dnia 1 lipca 2005 r. o pobieraniu, przeszczepianiu i przechowywaniu komórek, narządów i tkanek*). W Polsce przeprowadza się operacje transplantacji:

- nerki,
- nerki z trzustką,
- wątroby,
- wątroby i jelita,
- serca,
- płuc,
- rogówki i tkanek oka,
- kończyny górnej,
- szpiku kostnego.

Najczęściej przeprowadza się przeszczepy ex mortuo - od dawcy martwego, bądź ex vivo- od dawcy żywego. Poza tym przeszczepy można podzielić na:

1. przeszczepy autogenne - przeszczepy własnej tkanki lub narządu biorcy do innego miejsca w ciele;
2. przeszczepy alogenne - przeszczepy tkanki lub narządu od osobnika pochodzącego z tego samego gatunku co biorca;
3. przeszczepy ksenogenne - przeszczepy tkanki lub narządu od osobnika innego gatunku. Ten rodzaj przeszczepu wzbudza największe kontrowersje natury moralnej i ma obecnie najmniejsze szanse na przyjęcie.

W przypadku przeszczepów ex mortuo polskie ustawodawstwo przyjmuje za podstawę prawną przeprowadzenia zabiegu domniemaną zgodę dawcy. Oznacza to tyle, że jeśli osoba nie wyraziła sprzeciwu na pobranie narządów, to lekarz ma prawo przeprowadzić zabieg. Sprzeciw może być wyrażony w trzech formach:

- wpisu w Centralnym Rejestrze zgłoszonych sprzeciwów,
- oświadczenia pisemnego zaopatrzonego we własnoręczny podpis,

- oświadczenia ustnego, złożonego w obecności co najmniej dwóch świadków, w chwili przyjęcia do szpitala lub w czasie pobytu w szpitalu (Duda 2004, s. 62-65).

Właśnie ta domniemana zgoda wzbudza najwięcej kontrowersji, szczególnie w sytuacji śmierci osoby najbliższej. Jednak jak pokazują dane, liczba przeszczepów w Polsce stale rośnie. Od 1996 do 2016 roku przeprowadzono w Polsce 29755 transplantacji, z czego 1082 to były przeszczepy od żywych dawców (Poltransplant, 2017). Decyzja o oddaniu narządów nie jest łatwa. Wśród czynników implikujących taką decyzję wymienia się m.in.:

- wcześniejszy kontakt z osobą czekającą na przeszczep,
- nadzieja na uratowanie komuś życia,
- cechy społeczno-demograficzne – osoby młode, lepiej wykształcone z dużych miast są bardziej skłonne oddać narząd,
- cechy charakterologiczne – empatia, altruizm, bezinteresowność (Szczepański, 2003, s. 60-61).

Wśród motywów sprzeciwu wymienia się zaś:

- niskie wykształcenie,
- przeświadczenie o umniejszaniu wartości zwłok,
- względy religijne (Szczepański, 2003, s. 62).

Mówiąc o względach religijnych, zwraca się uwagę głównie na dwa aspekty: przeświadczenie o braku poszanowania dla śmierci osoby najbliższej i stosunek Kościoła do przeszczepów. Ten pierwszy aspekt jest czysto subiektywnym odczuciem, natomiast Katechizm Kościoła Katolickiego podkreśla wyraźnie, że przeszczep może być przeprowadzony tylko wtedy, gdy dawca świadomie wyrazi zgodę na pobranie narządu. Stąd brak akceptacji dla rozwiązań prawodawczych zastosowanych w Polsce. Nauka Kościoła uznaje przeszczepy za zgodne z prawem moralnym, „jeśli zagrożenia i ryzyko fizyczne i psychiczne ponoszone przez dawcę są proporcjonalne do pożądanego dobra u biorcy. Jest rzeczą moralnie niedopuszczalną bezpośrednio powodowanie trwałego kalectwa lub śmierci jednej istoty ludzkiej, nawet gdyby to miało przedłużyć życie innych osób” (Katechizm Kościoła Katolickiego – 2296). Jan Paweł II w encyklice „*Evangelium Vitae*” podkreślał wartość życia, którym nie wolno zarządzać samowolnie i bezmyślnie. Jednocześnie podkreśla, że oddanie narządu jest gestem heroicznym i jedną z najbardziej chwalebnych form głoszenia Ewangelii życia poprzez oddanie części siebie osobie, dla której często nie ma innej nadziei na życie niż przeszczep (Jan Paweł II, 1995, r. III, us. 76).

Szczególnie trudne jest podjęcie decyzji o oddaniu narządu członkowi rodziny. Jak zauważa Iwona Cymerman, osoby czekające na przeszczep nie są skłonne do przyjęcia narządu od swoich bliskich, bojąc się pojawienia się powikłań pooperacyjnych u członka rodziny, co w ich mniemaniu jest ich winą (Cymerman, 2007, s. 154, 160). Jak wynika z badań, decyzja o oddaniu narządu

wynika z poczucia zobowiązania wobec chorego członka rodziny (Kowal, 2011, s. 315-318). Można to uznać za objaw altruizmu wobec członków własnej rodziny, jak i wyraz egoizmu osoby oczekującej na badanie. Po operacji i okresie rekonwalescencji osoby po przeszczepie także wykazują się altruizmem, biorąc aktywny udział w różnych akcjach charytatywnych bądź działając w organizacjach prowadzących działania na rzecz promowania idei transplantacji. Podobnie postępuje badany. W rozmowach prywatnych przyznawał, że bierze udział w akcjach charytatywnych i jest aktywnym członkiem lokalnego Caritasu. Może to wynikać z przeświadczenia, że przeszczep jest takim darem, którego odwzajemnienie jest niemożliwe, stąd próby przynajmniej częściowego spłacenia długu życia, które się otrzymało.

U osób po przeszczepie mogą występować różne powikłania pooperacyjne. David Wagner wspomina w swojej książce, że czytał, że 20% osób po przeszczepie umiera rok po operacji (Wagner, 2013, s. 237). Problemem jest też świadomość możliwości wystąpienia powikłań i brania leków immunosupresyjnych. Leki te powodują obniżenie odporności na wszelkie choroby oraz wiele skutków ubocznych m.in. zmiany skórne, wahania nastroju a nawet depresję. Skutki uboczne są zależne od rodzaju leków, a dodatkowo występowanie tychże skutków może być nasilone przez ilość i rodzaj przyjmowanych leków. Jak zauważa ks. Stanisław Biały, osoby zgadzające się na przeszczep biorą też odpowiedzialność za dbanie o swój stan zdrowia, biorąc pod uwagę możliwość występowania powikłań, a nawet odrzucenia narządu (Biały, 2011, s. 238). Wymusza to szczególną ostrożność o swoje zdrowie u osób po transplantacji, która objawia się m.in. kontrolą przyjmowania leków, dbaniem o dietę, unikaniem przyjmowania używek, a także unikaniem czynników powodujących wszelkiego rodzaju alergię. Odpowiedzialność za stan zdrowia spada w pierwszej kolejności na osobę po zabiegu transplantacji, a w dalszej na członków jego rodziny bądź innych osób najbliższych. Osoby po przeszczepach szczególnie muszą uważać na kurz, stąd wynika szczególna dbałość o czystość. U badanego powikłania bezpośrednio po operacji nie występowały. Jednak uskarżał się on na bóle głowy długo po przeprowadzeniu operacji. Prawdopodobnie jest to jeden ze skutków ubocznych przyjmowania leków. Dodatkowo badany zwracał uwagę na konieczność unikania osób chorych, ze względu na obniżoną odporność spowodowaną przyjmowaniem leków immunosupresyjnych i zagrożenie zarażenia się chorobami. Z obserwacji wynika, że u badanego nie było szczególnych problemów z funkcjonowaniem w środowisku szkolnym oraz rówieśniczym, gdzie łatwo się zarazić różnymi chorobami. W jego domu panowała czystość, dzięki czemu mógł on się czuć w nim bezpiecznie. Należy podkreślić, że właśnie wsparcie rodziny, szczególnie w okresie przed i bezpośrednio po zabiegu transplantacji, stanowi kluczowy czynnik pozwalający na normalne funkcjonowanie w społeczeństwie osób po zabiegu. Rodzina tworzy środowisko pozwalające niejako

na ponowną socjalizację tych osób, szczególnie gdy przeszczep został przeprowadzony w młodym wieku. Osoby, u których transplantacji narządu dokonano w młodości, okres socjalizacji pierwotnej został przerwany w wyniku choroby. Stąd konieczność rozpoczęcia tego procesu niejako od nowa, co wiąże się z ponownym procesem przyjmowania i internalizacji norm społecznych i wzorów postępowania.

Osoby, którym przeszczepiono narząd w dorosłym życiu mogą mieć problem z powrotem do życia znanego im przed zabiegiem. Szczególnie dotyczy to sfery zawodowej. Rekonwalescencja po zabiegu transplantacji może trwać nawet pół roku, w zależności od rodzaju przeszczepianego narządu oraz stanu zdrowia biorcy. Osoby po przeszczepach powinny unikać takich rodzajów pracy, które mogą źle wpływać na stan przeszczepionego narządu, np. ciężkich prac fizycznych. Należy zwrócić też uwagę na wizyty kontrolne u lekarza prowadzącego, które szczególnie bezpośrednio po przeszczepieniu narządu występują często i są konieczne, aby ustalić i zmieniać ilość przyjmowanych leków immunosupresyjnych w zależności od stanu zdrowia pacjenta. Wizyty te są częścią terapii, podobnie jak dbanie o higienę środowiska życia i przyjmowanie leków. W opisywanym przypadku wsparcie rodzinne i zrozumienie dla trudnej sytuacji badanego było szczególnie silne, ze względu na silne związki członków jego rodziny ze środowiskiem medycznym. Dzięki temu badany mógł w sposób prosty zrozumieć i zaakceptować sytuację w której się znalazł.

Osoby oczekujące na przeszczep potrzebują wsparcia duchowego, nie tylko od członków swojej rodziny. Stąd u części z nich można zaobserwować wzrost religijności i powrót do praktyk religijnych. Może być to spowodowane strachem przed utratą życia i zdrowia (Cymerman, 2007, s. 117, 119, 133, 137). Nie zawsze jednak ma to przełożenie na życie po przeszczepie. Badany jest jednak wyjątkiem. Z prywatnych rozmów z nim wynika, że jest on osobą głęboko uduchowioną i bierze aktywny udział w życiu religijnym swojej parafii. W tym przypadku obok sytuacji życiowej wpływ na to miało też wychowanie i proces socjalizacji w duchu nauk Kościoła.

Największym problemem w odbiorze społecznym osób po przeszczepach jest brak odpowiedniej wiedzy na temat życia po przeszczepie, a także brak widocznych oznak choroby poza bliznami pooperacyjnymi, którymi osoby po operacji się nie chwalą. Często sama informacja o konieczności transplantacji jest szokiem dla chorego i jego rodziny. Udana operacja jest zaś ulgą dla chorego i jego rodziny, choć wiąże się z odpowiedzialnością za zdrowie. Z tego powodu osoby po operacji nie zwykły mówić o tym, że przeprowadzono u nich zabieg transplantacji. Jak podkreśla badany, rzadko wspomina o swojej chorobie w rozmowach ze znajomymi. Według niego, tylko osoba która przeszła przez coś podobnego jest w stanie go zrozumieć. Należy jednak podkreślić, że badany nie miał nigdy problemu z nawiązaniem znajomości i nie izolował się od społeczeń-

stwa. Nie ograniczał swoich kontaktów do innych osób po przeszczepach bądź najbliższej rodziny i przyjaciół. Zdarzały się sytuacje, gdy był on izolowany od grupy, do której przynależał, nie było to jednak, jak podkreślał, spowodowane jego chorobą. Badany był również odbierany jako całkowicie normalna osoba. On sam zaś czuje, że przez to co przeszedł jest inną osobą niż ludzie, z którymi ma styczność. Taki багаż doświadczeń powoduje, że badany pomimo braku problemów z nawiązywaniem kontaktów ma problem z odpowiednim komunikowaniem się z innymi osobami. Nie należy jednak mylić tego z zamknięciem się w sobie, ponieważ z obserwacji wynika, że jest to osoba dosyć otwarta, choć najpewniej czująca się w gronie rodzinnym bądź najbliższych przyjaciół. Trzeba jednak podkreślić, że badanemu przytrafiały się sytuacje, gdy ludzie, którym mówił o swoich problemach zdrowotnych nie wykazywały żadnej reakcji. Można to złożyć na karb rozwijającej się znieczulicy społecznej bądź też braku odpowiedniej wiedzy na temat funkcjonowania osób po przeszczepach. Może to być też spowodowane brakiem styczności z takimi osobami bądź nieświadomością istnienia takich osób w danym środowisku społecznym. W jakimś stopniu wynika to też ze sposobu życia osób po transplantacji, które starają się nie odróżniać od ludzi zdrowych. Chcą się czuć potrzebni, dlatego dążą do aktywności w sferze zawodowej i prywatnej, co jednak może być ograniczone przez powikłania po zabiegu.

Taki sposób odbierania osób po przeszczepie może wpływać na jakość życia osoby po przeszczepie. Samo pojęcie jakości życia jest niejednoznaczne do zdefiniowania. Najbardziej pomocne dla zamieszczonych w pracy analiz jest ujęcie zaczerpnięte z nurtu teoretyczno- psychologicznego. Jakość życia ujmowana jest w nim jako dobrostan, który możliwy jest do osiągnięcia dzięki jedności środowiska fizycznego, kulturowego i psychospołecznego (Cymerman, 2007, s. 37). Łączy się to z definicją zdrowia WHO, według której zdrowie jest „stanem pełnej pomyślności fizycznej, umysłowej i społecznej, a nie jedynie brakiem choroby lub ułomności” (Konstytucja WHO, 1968). Dla osób po przeszczepach ważne jest, aby choroba nie była ciężarem w normalnym funkcjonowaniu, a dla nich samych istotne jest, aby nie byli ciężarem dla innych osób z tego właśnie powodu, szczególnie dotyczy to osób najbliższych. Badany osiągnął stan pomyślności fizycznej i społecznej, na tyle na ile było to możliwe przy jego stanie zdrowia. Problemem był jednak dobrostan umysłowy, związany z poczuciem własnej inności. Wiązało się to również z poczuciem braku zrozumienia wśród ludzi zdrowych. Nie należy wiązać tego z obniżoną samooceną badanego. Problemem, jak zostało wspomniane wyżej, jest brak widocznych oznak operacji przeszczepienia narządu, przez co trudno odróżnić osobę po operacji od osoby zdrowej. Badany czuje się szczęśliwy, ze względu na to, że ma wsparcie rodziny, przyjaciół, a jedynym problemem jest pilnowanie czasu przyjmowania leków. To, wraz z pilnowaniem wizyt kontrolnych u lekarza, powoduje znaczne uporządkowanie życia

codziennego i podporządkowanie planu dnia tym właśnie czynnościom. Można więc powiedzieć, że zdrowie, rodzina i przyjaciele to najważniejsze wartości życiowe i rzeczy, dzięki którym chce żyć. Podobny sposób patrzenia na świat mają inne osoby po przeszczepie (Cymerman, 2007). Według badanego, pełnię szczęścia może on osiągnąć tylko wtedy, gdy społeczeństwo uzna przeszczepę za normalne zjawisko, co wiązałoby się ze zwiększeniem zrozumienia dla jego sytuacji zdrowotnej. Dlatego właśnie uświadamianie społeczeństwa w omawianej kwestii powinno być prowadzone w formie szerokiej kampanii społecznej. Obecnie największym problemem, z jakim boryka się polska transplantologia jest niedobór narządów. Wiąże się to właśnie z brakiem odpowiednich kampanii promujących idee transplantacji narządów, a także brakiem odpowiedniej promocji podejmowanych działań na rzecz transplantacji, podejmowanych głównie przez organizacje pozarządowe. Według danych Poltransplantu liczba potencjalnych dawców, zwłaszcza zmarłych, maleje (Poltransplant, 2017).

Podsumowując, u osoby badanej doświadczanie jakości życia stoi na wysokim poziomie, pomimo ograniczeń wynikających z choroby. Te ograniczenia są odczuwalne, lecz mają niewielki wpływ na funkcjonowanie badanego w środowisku społecznym. Największym problemem w jego odczuciu jest wewnętrzne poczucie inności, które jednak nie wpływa na jego stosunki interpersonalne i poczucie jakości życia, które ocenia pozytywnie. Wyniki badań w pewnym stopniu pokrywają się z analizami Iwony Cymerman. Nie można jednak uogólniać wyników badań na całą populację ludzi po przeszczepach narządów. Wiąże się to z różnym czasem, który minął od operacji, oraz różnymi skutkami ubocznymi leków immunosupresyjnych, a także subiektywnym postrzeganiem jakości życia przez każdego człowieka. Trzeba też podkreślić, że deklarowana chęć oddania narządów do transplantacji nie oznacza automatycznie podjęcia takiej decyzji. Pokazują to dane Poltransplantu dotyczące liczby dawców.

## Piśmiennictwo

1. CBOS (2012), *Postawy wobec przeszczepiania narządów*, Komunikat z badań CBOS nr. BS/105/2012, [https://cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K\\_105\\_12.PDF](https://cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_105_12.PDF) (dostęp 14.03.2017).
2. Cymerman I. (2007), *Doświadczanie jakości życia po przeszczepie- perspektywa fenomenologiczno-hermeneutyczna*, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, Olsztyn.
3. Duda J. (2004), *Transplantacja w prawie polskim: aspekty prawnokarne*, Wydawnictwo Zakamycze, Kraków.
4. Jan Paweł II (1995), *Evangelium Vitae*, Wydawnictwo Libreria Edictrice Vaticana, Watykan.

5. *Katechizm Kościoła Katolickiego*, <http://www.katechizm.opoka.org.pl/rkk-kIII-2-2.htm> (dostęp 14.03.2017).
6. Konstytucja Światowej Organizacji Zdrowia, [http://g.ekspert.infor.pl/p/\\_dane/akty\\_pdf/DZU/1948/61/477.pdf#zoom=90](http://g.ekspert.infor.pl/p/_dane/akty_pdf/DZU/1948/61/477.pdf#zoom=90) (dostęp 14.03.2017).
7. Kowal K. (2011), *Między altruizmem a egoizmem: społeczno-kulturowe uwarunkowania przeszczepów rodzinnych*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
8. Kuczyszyn Z. (red.), (2011), *Społeczno-etyczne aspekty transplantologii*. Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2011.
9. Poltransplant (2017), *Biuletyn Informacyjny*, nr. 1(25)/2017, Warszawa, [http://poltransplant.pl/Download/Biuletyn\\_2017.pdf](http://poltransplant.pl/Download/Biuletyn_2017.pdf) (dostęp 14.03.2018).
10. Sieradzka A. (2017), *Tajemnice transplantacji*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
11. Szczepański S. M. (2003), *Dar życia i jego społeczny kontekst: zabiegi transplantologiczne w świadomości społecznej*. (red.) B. Pawlica. Śląskie Wydawnictwo Naukowe WSZiNS, Tychy.
12. *Ustawa z dnia 1 lipca 2005 r. o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów*, [http://www.poltransplant.org.pl/ust\\_jednoli.html](http://www.poltransplant.org.pl/ust_jednoli.html) (dostęp 14.03.2018).
13. Wagner D. (2017), *Przeszczepione życie*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

*Liczba znaków ze spacjami 20 014*