

**UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

**Mateja Pušnik**

**Kakovost življenja pred in po transplantaciji srca**

**Diplomsko delo**

**Ljubljana, 2012**

**UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

**Mateja Pušnik**

**Mentorica: red. prof. dr. Tanja Rener  
Somentorica: red. prof. dr. Zinka Kolarič**

**Kakovost življenja pred in po transplantaciji srca**

**Diplomsko delo**

**Ljubljana, 2012**

## **Kakovost življenja pred in po transplantaciji srca**

Namen naloge je ovrednotiti kakovost življenja posameznika, ko se le-ta sooči z najtežjo obliko bolezni srca, to je napredovalo srčno popuščanje, (NSP). Edina do sedaj znana možnost za ozdravitev dotične bolezni, oziroma ohranitev življenja posameznika, pa predstavlja posebna vrsta operacije - presaditev srca. Zdravljenje s presaditvijo organov je danes uspešna in uveljavljena metoda zdravljenja in tudi v Sloveniji so rezultati zelo dobri. Zanimalo me je kako bolezen vpliva na kakovost življenja posameznika in kako se z boleznijo sooča njegova družina, kakšen vpliv ima bolezen na odnose v socialnih omrežjih ter kako se spreminja posameznikova zaposlitvena pot in delovanje. Opravila sem intervjuje s štirimi bolniki po uspešno opravljeni presaditvi srca. S pomočjo intervjujev, kot metodo zbiranja informacij, sem želela predstaviti različne individualne zgodbe ob izkušnji z boleznijo in ovrednotiti spremembo življenja, pred in po presaditvi srca, na najpomembnejših področjih njegovega delovanja, za katera domnevam, da vplivajo na kakovost življenja.

**Ključne besede:** napredovalo srčno popuščanje, presaditev srca, kakovost življenja.

## **Quality of life before and after heart transplantation**

The goal and purpose of my thesis is to find and display individuals who suffered from advanced heart failure or end-stage heart disease. In what kind of a situation he/she finds her/himself, what was his/her quality of life, when heart transplantation (HTx) become his/hers only therapeutic option. The healing of internal organs with transplant method is nowadays successful method to reach the health and also in Slovenia the results are very good. I was interested in how the disease changes the quality of life. How does the patient's family members cope with the new situation? What kind of impact has the disease on patient's interaction in his/her social networks as well as how the work environment is affected. I have done four interviews with heart transplant patients. With that I wanted to tell each individual's story of his/her experience with the disease and how his/her life has changed in different areas of living before and after heart transplantation.

**Key words:** quality of life, advanced heart failure, heart transplantation.

## KAZALO

1 UVOD.....	6
1.1 Zdravje-bolezen .....	8
1.2 Zdravje in bolezen skozi čas.....	11
1.3 Pojmovanje bolezní danes.....	13
1.4 Zdravje, življenjski slog in socio-ekonomski položaj.....	15
2 KAKOVOST ŽIVLJENJA.....	16
2.1 Socialno ekonomski položaj, kakovost življenja in bolezenska stanja .....	17
3 ZDRAVJE IN BOLEZNI SRCA.....	19
3.1 Napredovalo srčno popuščanje .....	20
3.2 Zdravljenje srčnega popuščanja.....	21
3.2.1 Mehanska podpora srcu.....	22
3.2.2 Presaditev srca .....	23
3.2.3 Umetno srce.....	26
4 OPREDELITEV IN RAZVOJ PODROČJA PRESADITVE ORGANOV .....	27
4.1 Temeljna načela transplantacijske dejavnosti .....	27
4.2 Slovenija-transplant.....	30
4.2.1 Naloge ST.....	30
4.3 Eurotransplant.....	32
4.3.1 Naloge ET .....	33
4.4 Odnos javnosti do darovanja organov po smrti v svetu .....	34
4.4.1 Ankete javnega mnenja o pripravljenosti za darovanje organov po smrti .....	34
4.4.2 Psiho-socialni okvir darovalcev .....	35
4.5 Odnos javnosti do darovanja organov po smrti v Sloveniji .....	37
4.5.2 Psiho-socialni okvir darovalcev .....	38
4.6 Kako bolje razumeti odnos javnosti do darovanja organov .....	38
4.7 Nastanek novih družbenih oblik in odnosov .....	39
5 RAZISKAVA .....	41
5.1 Opis vzorca in metod.....	41
5.2 Ugotovitve .....	43
5.2.1 Težave z zdravjem.....	43
5.2.2 Družina kot emocionalna pomoč .....	44

5.2.3 Socialne mreže .....	45
5.2.4 Delovno okolje .....	46
5.2.5 Odločitev .....	48
6 RAZPRAVA.....	51
7 ZAKLJUČEK.....	55
8 LITERATURA .....	58
PRILOGE .....	67
<i>PRILOGA A: Vprašalnik - vodilo pri intervjuju.....</i>	<i>67</i>
<i>PRILOGA B: Transkripcija intervjujev.....</i>	<i>69</i>
<i>PRILOGA C: Prikaz slik .....</i>	<i>75</i>

## 1 UVOD

Zdravje danes za vsakega posameznika predstavlja popolno telesno, duševno in socialno blaginjo. Pred tako opredelitvijo, ki jo je sprejela Svetovna zdravstvena organizacija, so zdravje definirali kot odsotnost bolezni, danes pa sodobne definicije opredeljujejo zdravje kot splošno vrednoto in bistveno sestavino za produktivno in kakovostno življenje posameznika in družbe kot celote. Po novejših stališčih Svetovne zdravstvene organizacije je zdravje eden najpomembnejših sistemov, ki se mora prilagajati vsem vplivom okolja in ki hkrati omogoča posamezniku in družbi opravljanje vseh bioloških, duševnih, čustvenih, osebnih in socialnih prvin. Zato zdravje in skrb zanj nista le interes posameznika in medicinskih strok, marveč sega skrb za zdravje na področje celotne družbene skupnosti. Eden od najpomembnejših faktorjev za zagotavljanje zdravja na nivoju celotne populacije in posameznika je preventiva. Z napredovanjem družbenoekonomske krize se še posebej odraža preventivna dejavnost kot vir za povečanje stopnje zdravja. S tem zmanjšujemo stroške za tehnološko napredno in ekonomsko izčrpajoče zdravstvene posege.

Odgovornost države v smislu zagotavljanja kakovosti življenja je, da zagotovi v sodelovanju s stroko ustrezne razmere za zdravo življenje posameznika, kar mu omogoča ohranjanje in krepitev zdravja, posledično pa zmanjšuje stroške zdravljenja kroničnih bolezni, invalidnosti in prezgodnje umrljivosti.

Medicina si prizadeva za občutljiv odnos do bolnikov, posebej občutljivo je področje presajanja človeških organov in tkiv, ki predstavlja velik in globok poseg v posameznikovo integriteto in identiteto na fizični in čustveni ravni, zato je cilj medicine in transplantacijske dejavnosti omogočiti posamezniku ozdravitev ter kakovostno in dostojno življenje. V diplomskem delu sem se osredotočila na transplantacijsko dejavnost, ker je število obolelih, ki potrebujejo presaditev organa, vse večje. Zanimala me bo kakovost življenja posameznika pred operativnim posegom in v kolikšni meri se spremeni kakovost življenja posameznika po opravljenem posegu presaditve srca. Pri odločitvi za temo diplomskega dela je pomembno vplivalo dejstvo, da poklicno delujem na področju transplantacijske dejavnosti. Svoje medicinsko znanje sem želela dopolniti s sociološkim.

Transplantacija danes predstavlja vse bolj uveljavljen in pogost način zdravljenja težkih in neozdravljivih bolezni in je zahtevna in draga oblika zdravljenja. S transplantacijo srca je omogočeno ponovno okrevanje neozdravljivih bolnikov in hkrati večja kakovost življenja kot pred transplantacijo.

Danes z moderno medicino, ki je rezultat stoletja dolgih tehnoloških dosežkov in znanstvenega napredka, zdravimo bolezni, ki so pred štirimi desetletji še veljale za neozdravljive.

Prva presaditev organa v Sloveniji je bila leta 1970, opravljena je bila presaditev ledvice živega darovalca. Prvo presaditev srca v SFRJ je opravil prof. Miro Košak, leta 1986, ko mu je kot prvemu na svetu uspelo opraviti zahtevno avtotransplantacijo (srce se izreže iz prsne votline, odstrani se tumor, nato se srce ponovno implantira nazaj v prsno votlino). Medijsko izpostavljena in odmevna je bila prva presaditev srca v Sloveniji, leta 1993, ki jo je opravil dr. Tone Gabrijelčič (Zupančič Slavec 2008).

V Sloveniji področje transplantacijske dejavnosti temelji na podlagi Zakona o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (ZOPDCT).

V devetdesetih letih prejšnjega stoletja je zaživel donorski program kot rezultat usklajenega delovanja na področjih stroke in organizacije. Ustanovljen je bil Slovenija - Transplant, ki opravlja naloge, povezane z darovanjem organov in tkiv na nacionalni ravni in izmenjavo organov in tkiv na mednarodni ravni. Leta 2000, ob sprejetju Zakona o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja, je Slovenija postala polnopravna članica mednarodne fundacije Eurotransplant, katere naloge sem podrobneje opisala v nadaljevanju. Zaradi dobrih rezultatov zdravljenja se pri nas in po svetu povečuje potreba po številu presaditev, vendar je dejstvo, da se število čakajočih na presaditev povečuje, zato se v naslednjih letih pričakuje, da se bodo čakalne liste za transplantacijo še podaljšale. Število dajalcev je v veliki meri odvisno od splošnega javnega mnenja, ki pa danes ni naklonjeno stroki, ki se ukvarja s transplantacijsko dejavnostjo.

Opravljenih je bilo nekaj študij o odnosu javnosti do darovanja organov. Posameznik lahko v času svojega življenja izrazi pripravljenost za darovanje organov po smrti, kar stori s podpisom kartice darovalca. Obstajajo razlike med načelno pripravljenostjo in dejanskim posedovanjem kartice.

V svetu se odstotki zavrnitev za odvzem organa gibljejo med 35 %, v Sloveniji pa v letu 2010 beležimo 19 % nasprotovanje oz. zavrnitev odvzema. Več o tem si lahko preberete na spletni strani Zavoda RS za presaditve organov in tkiv (2011b).

Toš (2002) je opravljal analizo podatkov iz raziskav Slovensko javno mnenje: Stališča o zdravju in zdravstvu I-IV. Pridobljene rezultate je preverjal s katerimi spremenljivkami se povezuje pripravljenost posameznikov za darovanje. Ugotovil je, da se s starostjo pripravljenost za darovanje manjša. Glede izobrazbe je ugotovil, da se posamezniki z višjo izobrazbo lažje odločajo za darovanje organov kot tisti z nižjo izobrazbo. Ljudje, ki so zaposleni in so neverni, izražajo večjo pripravljenost za darovanje organov kot tisti, ki so nezaposleni in so verni ter versko aktivni.

Namen diplomske naloge je raziskati in ugotoviti, v kolikšni meri se kakovost življenja bolnikov spremeni po opravljeni presaditvi srca in na katerih pomembnih življenjskih področjih njihovega vsakdanjega življenja je bilo največ sprememb.

## **1.1 Zdravje-bolezen**

Leta 1948 je Svetovna zdravstvena organizacija objavila danes najbolj pogosto citirano in široko sprejeto definicijo zdravja, ki zdravje pojmuje širše in ne le kot odsotnost bolezenskih znakov. Zdravje po tej definiciji zajema tako telesno kot duševno dobro počutje ter razvitost in izkoriščenost vseh posameznikovih zmogljivosti. Namesto odsotnosti bolezni se poudarjajo pozitivne lastnosti posameznika, njegovo zadovoljstvo, uspešnost pri spoprijemanju z vsakdanjimi problemi, kar omogoča kakovostno življenje. Taka opredelitev ne zajema le medicinskih, temveč tudi psihosocialne razsežnosti. Med slednjimi se zdijo najpomembnejše naslednje:



- zdravje je pomemben kazalec kakovosti življenja,
- človek je razumljen kot naravno in družbeno bitje,
- na naše telo in ravnanje z njim pomembno vplivajo družbene razmere, naše vsakdanje izkušnje ter norme in vrednote družbe, v kateri živimo,
- socializacija telesa oz. socializacija naravnosti človeka kot možnost vplivanja na oblikovanje človekovega telesa,
- odgovornosti in skrb za zdravje sta individualna in družbena.

Sociološko raziskovanje zdravja in bolezni poudarja, da je zdravje pomembno za funkcioniranje posameznikov v okviru družbenih struktur, kot element kakovostnega življenja ljudi pa je opredeljeno kot cilj. Pahorjeva navaja, da imata sociologija in medicina skupna izhodišča v obravnavi posledic industrializacije v 19. stoletju, zlasti za zdravje mestnega prebivalstva v zahodni Evropi. Kasneje se je začela medicina opirati na naravoslovna vede in se usmerila v bolezen kot biološki in individualni pojav, zanemarila pa je socialne in sociološke razsežnosti zdravja in bolezni (Pahor 1999).

V nadaljevanju želim na kratko predstaviti značilnosti teoretičnih pristopov funkcionalizma, marksizma in feminizma v razumevanju zdravja in bolezni.

### **Funkcionalizem**

Glavni predstavnik Talcot Parsons je obravnaval procese, ki se ukvarjajo z ohranitvijo družbene stabilnosti in reda, ki sta pomembna za njeno funkcioniranje. Družba mora kontrolirati naravno okolje, proizvajati dobrine in storitve, ki so potrebne za ohranitev notranjega reda. Parsons pravi, da je bolezen ne le biološka motnja, ampak tudi *oblika družbene odklonskosti*, kjer posameznik sicer ni odgovoren za svoje stanje, vendar ima dolžnost, da si prizadeva za ozdravitev in sprejme družbene oblike pomoči. Zdravstvene delavce in zdravnike Parsons opredeljuje kot strokovnjake, ki so usposobljeni za vračanje zdravja, hkrati pa zdravniki tudi določajo, kdo ima pravico do vloge bolnika in kdo ne. Parsons ne upošteva položaja depriviligiranih skupin (črnci, nekatere etnične skupine,

revni) in zagovarja mnenje, da mora imeti zdravniški poklic privilegiran položaj v družbi, ker zagotavlja družbeno funkcioniranje z zdravljenjem bolezni in ker to zagotavlja ohranjanje temeljnih družbenih vrednot (Scambler v Pahor 1999, 115–116).

### **Marksizem**

Marksisti zatrjujejo, da razširjenost bolezni ni samo biološki proces, ampak ga določajo ekonomski odnosi. Marx je opozoril, da ekonomski položaj posameznih skupin (razredov) vpliva na dostopnost in kakovost zdravstvene oskrbe, opazil je specifične bolezni zgodnjeindustrijskega časa in ugotavljal, da zdravstveno varstvo ne upošteva ozadja bolezni, ampak jih obravnava kot individualen pojav. Neomarksisti so mnenja, da postaja medicina blago, ki prinaša velik dobiček zavarovalništvu in farmacevtskim družbam. Zdravstveni problemi, ki ob tem nastanejo, pa so povezani z nezdravim načinom življenja in s stresnim delovnim okoljem, v katerem dela in živi veliko ljudi. Alienacija, o kateri je pisal Marx v Pariških rokopisih, je eden temeljnih vzrokov za slabšanje fizičnega in psihičnega počutja ljudi.

Zdravstveni problemi po mnenju marksistov ne nastanejo zaradi šibkosti posameznika, ampak je vzrok družbena neenakost. Glede na zakonodajo, ki se nenehno izboljšuje na področju zaščitnega in delovnega varstva, pa so marksisti mnenja, da kapitalizem vzgaja posameznika v »zdravstvenega potrošnika«, ki veliko plača za zavarovalne premije in različne medicinske pripomočke, vendar istočasno ne zagotavlja varnih in zdravih delovnih pogojev (Pahor 1999).

### **Feminizem**

Obravnava vpliv spola na opredelitev bolezni in zdravljenja ter zdravljenje kot obliko moške kontrole nad ženskami, njihovimi telesi in identiteto. Žensko zdravje in njene reproduktivne sposobnosti zdaj nadzoruje medicina, medtem ko jo je v preteklosti religija. Medicina danes kontrolira žensko telo v vseh obdobjih življenja. Zdravje žensk danes ni rezultat anatomije, ampak ekonomskih, socialnih in kulturnih okoliščin v katerih ženske živijo. Ne moremo posplošiti položaja vseh žensk, kajti položaj ni v vseh družbah enak,

skupna točka položaja žensk v vseh družbah pa je določena oblika podrejenosti (Pahor 1999).

Švedska zdravnica Eva Johansson (1998) je opravila raziskavo žensk z nedefiniranimi bolečinami in prišla do zaključka, da so intervencije pri njenih pacientkah neuspešne zato, ker ni težava v njihovih telesih, ampak, »ker jih boli življenje« (odnosi s partnerjem, socialni problemi, težave na delovnem mestu ipd.). Pri težavah, ki jih povzroča življenje, pa je medicina praviloma nemočna (Pahor 1999).

Odnos do zdravja in bolezni se ne razlikuje le glede na različna teoretska izhodišča, pač pa tudi skozi čas.

## **1.2 Zdravje in bolezen skozi čas**

Razumevanje zdravja, bolezni in medicine se je spreminjalo v skladu s spreminjanjem vodilnih ideologij, vrednostnih sistemov ter kulturnih tradicij (Ule 2003, 18). V nadaljevanju bom predstavila glavne značilnosti in razlike v pojmovanju razumevanja bolezni in zdravja skozi čas.

V tradicionalnih družbah sta bila zdravje in bolezen tesno povezana z religioznimi pojmovanji npr. čistosti in umazanosti. Telesno in duhovno ni ločeno, zdravje telesa pomeni zdravje duše, zato je bolezen razumljena kot konflikt med dobrimi in slabimi silami, posameznik zbolí zaradi neupoštevanja tabujev in ozdravi s kesanjem (Ule 2003, 14).

O antični grški medicini Bryan S. Turner opozarja na nasprotja med individualističnim in socialno kolektivističnim pojmovanjem grške medicine. Grki so poudarjali ravnotežje med različnimi sestavinami človeškega telesa in s tem dodali empirično-filozofsko razlago nastanka bolezni. Pomembno in poudarjeno je, da duša ni ločena od telesa, zdravi se posameznika kot celoto (Turner v Ule 2003, 14). V času Hipokrata so bili osredotočeni na

bolezenska stanja in za uspešno obvladovanje bolezni je bilo potrebno obravnavati vsakega posameznika v njegovem okolju ter regulirati in spremeniti prehrano in način življenja. Sodobniki Hipokrata so verjeli v moč narave, z medicinskimi tehnikami so poskušali posnemati naravno zdravilno delovanje in organizmu dali čas za samodejno terapevtsko reakcijo. S tem so poustvarjali naravno delovanje in ravnovesje organizma; zdravje in bolezen sta tako razumljena kot normalen proces delovanja organizma. V antičnem obdobju se je medicina prvič povzdignila nad druge oblike zdravljenja in se naslonila na politično filozofijo, na izonomijo in v pojem zdravstva uvedla enakost. Vsak svobodni državljani (ženske in sužnji so bili izločeni iz državljanstva) se opredeljuje kot *isoi*, enak. Državljan se na politični ravni dojemajo kot enote znotraj sistema, katerega značilnost naj bi bilo ravnotežje, norma pa enakost (Vernant 1986, 44–45).

Ob spoznanjih grške civilizacije, ki so pomembno vplivala na nadaljnjo oblikovanje medicinskih praks in hkrati vzpostavila zasnovo sodobne medicine, so bila Zahodu posredovana preko judovsko-krščanskih verovanj ter pojmovanj bolezni in zdravja (Turner 1995).

V tem času je prevladovala predstava o bolezni kot božji kazni za človekovo grešnost, na drugi strani pa predstava o bolezni kot priložnosti, da se s trpljenjem odkupimo za svoje grehe, prevladovala je skrb za dušo in odrešenje, skrb za zdravje ni bila bistvena. V obdobju epidemij so uvedli odpustke in bolniki so morali za zdravljenje in odpustke plačevati z denarjem, uvedli so cerkvene obrede, kar je pomenilo večjo skrb za zdravje (Ule 2003, 14–15).

Sprememba, ki jo je prinesla reformacija, je uvedla individualen odnos posameznika do bolezni. Spremembe so pri posamezniku povzročile povečan občutek odgovornosti za svoja dejanja in ravnanja. Vedno bolj je prevladalo dejstvo, da je zdravje odvisno od posameznika, njegove skrbi za zdravje in načina življenja. Znanstvena medicina je pridobivala vse večji ugled, napredek medicinskega znanja pa je povzročil velik ugled zdravnikov in okrepil njihov družbeni status, kajti pred obdobjem reformacije so bili

zdravniki v skoraj enakem položaju kot trgovci (Ule 2003, 14–15). V devetnajstem stoletju so se razvili modeli javnega zdravstva in socialne medicine, hkrati so uvedli v velika mesta kanalizacijo in posledično se je izboljšala zdravstvena oskrba in higiena, v veliki meri pa je napredovala medicinska znanost in povečala se je profesionalizacija medicinskega osebja (Ule 2003, 16).

Z modernizacijo evropskih držav je nastal tudi močnejši vpliv medicine na širšo javnost. Foucault (1976) pravi, da se je medicina v tem obdobju navezovala predvsem na posameznika in ne več na kršenje norm in grehov. Opazen je preskok v razumevanju bolezni, kot ga poznamo danes - bolezen ni več razumljena kot posledica greha, ampak kot posledica vplivov na telo posameznika. V tem obdobju je bilo ustanovljenih veliko bolnic in klinik, kar je omogočalo nadzor, klasifikacijo bolezni in natančne preiskave (Ule 2003, 17).

Foucault je analiziral vlogo medicine predvsem z vidika razmerij moči v družbah, zanimalo ga je, kako sta povezani vednost in oblast in kako sodelujeta v oblikovanju bio-politik . Izpostavil je politične odnose in moč tistih, ki z opravljanjem medicinske prakse strukturirajo medicinsko znanje (Scheper – Hughes in Lock 1998, 218).

### 1.3 Pojmovanje bolezni danes

Biti dobrega zdravja pomeni, da lahko zbolíš in spet okrevaš. Biološko razkošje. Vsaka bolezen zmanjša moč obrambe pred drugimi boleznimi, izrablja začetno biološko zavarovanje, zato je bolezen grožnja zdravju (Canguilhem 1987).

Današnja zahodna družba, ki časti razum, tehniko in znanstvenost na vseh področjih življenja, je na mesto religije postavila znanstveni diskurz, kar je močno vplivalo na sodobni odnos do zdravja in do medicine. Univerzalizirani zahodni ideal predstavlja vitalnost, zdravo življenje, mladost. Zdravje postaja temelj delovanja posameznika, doseganje in ohranjanje zdravja pa tako rekoč moralni imperativ. Razvoj medicine kot znanosti lahko razumemo kot vzrok in posledico takšnega razumevanja zdravja. Ideološke,

normativne predstave o zdravju in bolezni, ki jih sodobna medicina večinoma ignorira ali se z njimi le malo ukvarja, pa so predmet številnih družboslovnih premissljanj o socio-zgodovinski konstrukciji odnosa do zdravja in bolezni.

Družbeno konstrukcionistična teorija zdravja in bolezni poudarja, da sta oba pojava sociokulturna proizvoda. Za posameznikovo doživljanje in razumevanje zdravja in bolezni je pomembna njegova telesna samopodoba oz. identiteta, katero si posameznik gradi skozi življenje in se tudi nenehno spreminja. Pomembna ugotovitev konstrukcionistične teorije je izjemen pomen človeške telesnosti oz. »utelešenja« pri predstavi o sebi in svetu v katerem živimo.

Za konstrukcioniste človeška bolezen ni fizična stvarnost, umeščena v telo, ki jo lahko objektivno in znanstveno proučujemo, ampak je povezava s prepričanji in vrednotami, ki so jih ljudje že pred tem ustvarili na podlagi interakcije z drugimi ljudmi na podlagi družbenih pomenov. Konstrukcionisti zagovarjajo teorijo, da ni mogoče ločiti fizičnih izkušenj od njihovih sociokulturnih ozadij, ker razmišljanje o izkušnjah kaže na njihovo družbeno in kulturno oblikovanost (Lupton v Ule 2003, 37).

Konstrukcionisti izpostavljajo pomen vladajoče ideologije, kar močno vpliva na posameznikovo samopodobo, diskurzi pa preko telesnih doživljanj in zaznav telesa oblikujejo načine razmišljanja o telesu in njegovem občutenju (Ule 2003, 37).

Zahodna medicina danes predstavlja le eno realnost razumevanja zdravja in bolezni. Uletova (2003, 41) pravi, da ima velik pomen v razumevanju zdravja in organiziranja socialnih in simbolnih praks, ki so povezana z zdravjem. V teh praksah imajo pomembno vlogo ostale vmesne institucije: industrija, oglaševalci, mediji, šola in politika, ki razumevanju predstav o zdravju namenjajo veliko pozornosti. Trdimo lahko, da se ohranjanje zdravja spreminja v posebno ideologijo, ki nadomešča religijo in vero v odrešenje (Ule 2003, 41–42).

#### 1.4 Zdravje, življenjski slog in socio-ekonomski položaj

Znanstveno je dokazano, da določeni vedenjski vzorci ljudi lahko delujejo kot dejavniki tveganja, nastopajo lahko kot varovalni ali nevarnostni dejavnik. Varovalni dejavniki so tisti dejavniki, ki krepijo zdravje, podaljšujejo življenjsko obdobje, večajo kvaliteto življenja. Premik opisuje rizične dejavnike kot tiste dejavnike, ki prispevajo k okvari zdravja in k funkcionalni nesposobnosti, ki vodi v prezgodnjo smrt.

Vedenjski vzorci v veliki meri vplivajo na potek in uspešnost zdravljenja (npr. jemanje zdravila ob določenem času). Moč in intenzivnost vedenjskega vzorca je delno odvisna od posameznikove osebnosti, še bolj pa od okoliščin, v katerih se je oblikoval in v katerih živi. Vedenja, ki so povezana z zdravjem, največkrat nastopajo v povezavi z drugimi vedenji, ki sestavljajo vedenjski kompleks (Premik 1993).

Socialno ekonomski položaj predstavlja pomemben dejavnik, ki vpliva na zdravstveno stanje posameznika. Višji kot je socialno ekonomski položaj, večja je možnost razpolaganja z materialnimi in nematerialnimi viri, kar posledično vpliva na večjo ozaveščenost o zdravju škodljivih navadah in vzorce vedenja (Černigoj – Sadar v Svetlik 1996, 183–195). Številne študije dokazujejo, da je ugotovljena povezanost nižjega socioekonomskega statusa ljudi z višjo stopnjo umrljivosti, ugotovitve veljajo za oba spola in različne starostne skupine. Ugotovljeno je tudi, da socioekonomski status vpliva na uporabo zdravstvenih storitev. Trendi nakazujejo, da boljše situirani ljudje pogosteje in na ustrežnejši način uporabljajo preventivne zdravstvene storitve kot posamezniki, ki imajo nižji socialno ekonomski status (Černigoj – Sadar v Svetlik 1996, 183–195).

## 2 KAKOVOST ŽIVLJENJA

Kakovost življenja lahko definiramo kot večplasten pojav, ki se ukvarja s celotno blaginjo družbe. Gre za precej novo področje raziskovanja, saj so se s preučevanjem kakovosti življenja začeli podrobneje ukvarjati v 60 letih prejšnjega stoletja. Razlog za začetek raziskovanja kakovosti življenja je bila kritika enostranskega ekonomskega merjenja družbenega razvoja, ker rast družbenega proizvoda ne pomeni nujno tudi kakovostnejšega življenja ljudi.

»Kakovost življenja ni odvisna le od sredstev, ki jih imajo ljudje na voljo, temveč tudi od tega, kako ta sredstva uporabijo« (Svetlik 1996, 5). Za kakovost življenja so poleg materialnih virov pomembni tudi drugi viri: znanje, zdravje, zaposlitev ter zadovoljevanje nematerialnih potreb, kot so potrebe po varnosti, pripadnosti in samouresničevanju (Svetlik 1996, 5).

Za kakovost življenja so pomembne številne dimenzije, ki se odvijajo na različnih ravneh in se čez čas spreminjajo, kajti kakovosti življenja ne moremo izmeriti enkrat in predvidevati oziroma pričakovati, da bo ostala nespremenjena za čas življenja posameznika (Novak 1996).

V Sloveniji so začeli z raziskovanjem kakovosti življenja v osemdesetih letih prejšnjega stoletja, po mnenju Svetlika je bil tudi pri nas glavni razlog enostransko ekonomsko merjenje družbenega razvoja. Kot piše Svetlik (1996): »Rast družbenega proizvoda ne pomeni nujno tudi kakovostnejšega življenja ljudi. Pomembno je, za katere namene se novo ustvarjena vrednost uporabi in kako je porazdeljena med prebivalstvo.« Po letu 1984 so bile v Sloveniji v okviru raziskave Kvalitete življenja opravljene še tri terenske raziskave, in sicer 1989, 1991 in 1994. Sprva so raziskovali le objektivne kazalce kakovosti življenja na agregatni ravni (državna blaginja), kasneje pa so začeli raziskovati tudi subjektivne kazalce na individualni ravni (individualno blagostanje). Področja, ki jih je pokrivala raziskava Kakovost življenja v Sloveniji leta 1994, so: otroštvo in starši, krajevna in stanovanjska



mobilnost, stanovanje in bivalno okolje, partnerske zveze in gospodinjstvo, otroci, zdravje, izobraževanje, delovni status, kariera, sedanje delo, materialni standard in premoženje. Svetlik izpostavlja trditev, da imajo kakovostno življenje tisti, ki imajo na razpolago veliko virov za zadovoljevanje potreb in so hkrati zadovoljni z življenjem, torej je »zadovoljstvo z življenjem povzetek nekih (ne)zadovoljstev, ki lahko izrazito nihajo v eno ali drugo smer« (Svetlik 1996).

## **2.1 Socialno ekonomski položaj, kakovost življenja in bolezenska stanja**

V raziskavi Kvaliteta življenja v Sloveniji 1994, kjer so ugotavljali povezanost med socialno ekonomskim položajem, kakovostjo življenja in bolezensko simptomatiko, zdravje predstavlja bio-psiho-socialno ravnotežje, ki ga dosega posameznik z zadovoljevanjem potreb na različnih področjih življenja. Ali je to ravnotežje doseženo, je odvisno od posameznika in dejavnikov, ki so v posameznikovem okolju. Pomembno je, da posameznik zna vzpostaviti ravnotežje med delom in ostalimi področji življenja. V obdobju velike kompetitivnosti in vse bolj obremenjujočega dela je pomembno, da opravljamo svoje delo učinkovito, hkrati pa imamo dovolj časa za družino, učenje in različne druge dejavnosti v prostem času (Černigoj – Sadar v Svetlik 1996).

V raziskavi so avtorice in avtorji izpostavili razsežnost zdravja, kot dejavniki tveganja za zdravje pa so bili izpostavljeni vedenjski vzorci: kajenje, pitje alkohola in odsotnost redne telesne aktivnosti. Rezultati analize so pokazali, da večina anketirancev slabo skrbi za svoje zdravje, moški (85 %) in ženske (87 %), najpogostejša slaba razvada je neredna telesna aktivnost, sledi kajenje in pitje alkohola. Ugotovili so, da spol pomembno vpliva na zdravje, sledita starost in izobrazba. Povezanost med socialno-ekonomskim položajem in zdravstvenim stanjem je večja pri ženskah kot pri moških. Rezultati so pokazali na skupine, za katere je značilno slabše zdravstveno stanje, to so: starejši, ženske, slabše izobraženi in z manjšim dohodkom na člana gospodinjstva (Černigoj – Sadar v Svetlik 1996).

V nadaljevanju bom proučevala kakovost življenja bolnikov pred in po presaditvi srca. Pomembno je, da zaradi lažjega razumevanja specifične tematike pojasnim najpogostejše in

učinkovite metode zdravljenja pred presaditvijo srca in osnovne značilnosti, ki so pomembne pri obravnavanju bolnikov, ki so jim presadili srce.

### 3 ZDRAVJE IN BOLEZNI SRCA

Zdravje srca odloča o življenju in smrti. Srce ima v ljudskem pojmovanju veljavo posebnega organa in podobno velja za položaj srčne kirurgije med medicinskimi strokami. »Prvo se zgane, zadnje umre, so spoštljivo rekli o srcu stari embriologi in anatomi«, je zapisal akademik in predsednik Slovenske akademije znanosti in umetnosti Jože Trontelj ob slavnostni 50. obletnici delovanja srčne kirurgije v Sloveniji (Zupančič Slavec 2008).

Srce je votla mišica, velika kot stisnjena pest. Leži v prsnem košu in je malo pomaknjena v levo stran. Najpomembnejša mišica v telesu se od rojstva do smrti nenehno krči in razteza ter po telesu pošilja hrano v obliki s kisikom obogatene krvi. Srce je sestavljeno iz dveh polovic, vsaka od teh dveh polovic pa je razdeljena še na zgornji del ali preddvor (atrij) in na spodnji del ali prekat (ventrikel). Zgornji in spodnji del srca povezujejo zaklopke, ki se med utripi odpirajo in zapirajo ter tako preprečujejo, da bi kri odtekala nazaj. Zaklopka med levim preddvorom in prekatom se imenuje mitralna ali bikuspidalna zaklopka, ker ima dve loputki, v desni polovici srca pa leži trikuspidalna zaklopka s tremi loputkami, drugi par zaklopk pa predstavljata aortna in pljučna zaklopka. Ko se prekata skrčita, se pljučna in aortna zaklopka odpreta, da steče kri naprej, ko se ti zaklopki zapreta, se odpreta mitralna in trikuspidalna zaklopka ter omogočita, da steče kri iz preddvorov v prekata. Zapiranje srčnih zaklopk oddaja srčne tone, ki jih slišimo kot utripanje srca.

Srce oskrbuje sebe in telo s krvjo, ki jo dobiva po dveh koronarnih arterijah, ki ju ločimo v levo in desno koronarno arterijo. Arteriji izhajata iz aorte in kot nekakšen venec obkrožata srce (Martini 2006).

Bolezni srca in ožilja oz. srčnožilne bolezni so vzrok za največjo umrljivost v zahodnem svetu in Evropi, saj zaradi njih umre približno dva milijona prebivalcev na leto (40 % vseh umrlih). Bolezni srca in ožilja predstavljajo tudi veliko finančno obremenitev zdravstvenih sistemov v Evropski uniji in so vzrok za dolgotrajno nezmožnost za delo posameznika. V nadaljevanju želim izpostaviti najpogostejše in za posameznika dolgo trajajoče bolezni srca. Več o tem si lahko preberete na spletni strani Evropske komisije (2012).

### **3.1 Napredovalo srčno popuščanje**

»Srčno popuščanje« ali kardiomiopatija je bolezen, pri kateri srce vedno težje zagotavlja učinkovito prekrvavitev organov in tkiv. Bolno srce ne more več učinkovito črpati krvi po telesu. Posledica srčnega popuščanja je zastajanje tekočine v žilah, pljučih, trebuhu in nogah. Srčno popuščanje je bolezen celotnega organizma in ne le srca, saj so zaradi slabše prekrvavitve prizadeti številni organi in tkiva. Bolniki to občutijo kot zmanjšano telesno zmogljivost, težje dihanje in otekanje nog in trebuha. Pojavnost srčnega popuščanja v razvitem svetu narašča in počasi že dosega razsežnosti epidemije (Vrtovec 2008). Srčno popuščanje nastane največkrat zaradi oslabiljenega delovanja srčne mišice, virusne okužbe srčne mišice (miokarditis - veliko primerov zaradi nepravilnega uživanja trdih drog, populacija v povprečju 27 let) ali pa zaradi posledice akutnega miokardnega infarkta. Med dejavnike tveganja spadajo še kajenje, debelost, telesna neaktivnost, alkohol in visoke vrednosti holesterola v krvi. Ločimo več stopenj srčnega popuščanja glede na težave, ki jih ima bolnik.

Tabela 3. 1: Newyorška razvrstitev srčnega popuščanja.

NYHA razred I	<i>Normalni napor ne povzročajo prekomerne utrujenosti ali težav z dihanjem. V mirovanju ni težav.</i>
NYHA razred II	<i>Blaga omejitev telesne aktivnosti. Normalni telesni napor povzročajo prekomerno zadihanost in utrujenost. V mirovanju ni težav.</i>
NYHA razred III	<i>Pomembna omejitev telesne aktivnosti. Že minimalni napor povzročajo hitro utrujenost in prekomerno zadihanost. V mirovanju ni težav.</i>
NYHA razred IV	<i>Težave z dihanjem se pojavljajo že v mirovanju in se okrepijo pri minimalni telesni aktivnosti.</i>

Vir: Heart Failure Society of America (2006).

### 3.2 Zdravljenje srčnega popuščanja

Pri novo ugotovljenem srčnem popuščanju je potrebno najprej zdravljenje z zdravili, kjer je pomembna kombinacija le-teh. Pri bolnikih z NSP, ki so v razredu NYHA III ali NYHA VI pa je bolezen že toliko napredovala, da so samo zdravila premalo za učinkovito zdravljenje. Bolniki z NSP so v zelo slabem fizičnem stanju, imajo težave z dihanjem pri kratkotrajni hoji, hoja po stopnicah skoraj ni mogoča.

Bolnike s tovrstnimi simptomi poleg zdravil zdravimo še z drugimi metodami, kamor sodijo zdravljenje s krvotvornimi matičnimi celicami, z resinhronizacijskim srčnim spodbujevalnikom, z mehansko podpornimi sistemi in s presaditvijo srca (Vrtovec 2008).

### 3.2.1 Mehanska podpora srcu

Na trgu je veliko različnih naprav, ki se uporabljajo za zdravljenje napredovalega srčnega popuščanja, da v celoti ali delno nadomestijo funkcijo srca. OBTELESNE naprave, ki so namenjene kratkoročno, se uporabljajo pri bolnikih, ki okrevajo po srčnem infarktu ali po srčni operaciji. Namen ZNOTRAJTELESNIH naprav pa je dolgoročna uporaba, lahko več mesecev ali let, dokler jo bolnik potrebuje. Na trgu so različni tipi naprav, katero se bo uporabilo pri bolniku, pa je odvisno od osnovne bolezni srca. V Sloveniji se uvajajo podporne naprave že dolgo obdobje, javnosti znana in odmevna je bila naprava, ki se imenuje HeartMate II (v nadaljevanju HM II). Bolnik, ki ima vgrajeno HM II podporno napravo, je danes v dobrem fizičnem stanju in je sposoben opravljati različna fizična opravila in dela, medtem ko je bil pred operacijo na aparatih, ki so mu omogočala dihanje in vzdrževanje osnovnih življenjskih funkcij.

Danes je v Sloveniji pet bolnikov, katerim dolgoročna mehanska podpora (HM II) omogoča boljše zdravstveno stanje. Naprava lahko služi kot »most do ozdravitve« (Bridge to recovery) ali kot vrsto zdravljenja pri bolnikih, ki čakajo na presaditev srca, da premostijo čas, ko čakajo na primeren organ »most do presaditve« (Bridge to transplant). Bolnikov, ki so potrebni takšnega načina zdravljenja, je vse več, ker gre za bolezen, katere pogostost narašča (smrtnost je večja kot pri bolnikih z rakom), zato je edini končni način zdravljenja napredovalega srčnega popuščanja presaditev srca. Problem pa je, ker ni dovolj organov za presaditev. V Sloveniji bi vstavitve tega aparata potrebovala dva bolnika na leto, vendar obstajajo finančne omejitve, saj naprava stane okrog 120.000 €. V svetu so vsadili več kot 3600 naprav, ki omogočajo dolgotrajni podporni sistem, v Evropi okrog 1000. S pomočjo dolgotrajnih podpornih sistemov se je preživetje bolnikov, ki je bilo prej 10 %, zdaj povečalo na 70 % (Knežević 2010).

### 3.2.2 Presaditev srca

Predstavlja metodo zdravljenja srca, za katero se odločimo, ko so izčrpane vse ostale možnosti zdravljenja, pri tem pa se bolniku zdravstveno stanje slabša. V Sloveniji je trenutno kar 17–krat večje povpraševanje, kot je ponudba, zato je zelo pomembno, se da tisti organi, ki so na voljo, uporabijo najbolj optimalno. Preden se posameznika uvrsti na čakalno listo, je potrebno opraviti vrsto pregledov in preiskav, s katerimi se natančno opredeli, za kakšno stopnjo popuščanja srca gre. Opredeliti je potrebno tudi stopnjo nujnosti za presaditev organa. Po vseh preiskavah bolnika predstavi njegov kardiolog na transplantacijskem konziliju, kjer so zbrani vsi strokovnjaki, ki se ukvarjajo s transplantacijsko dejavnostjo in ki so nosilci te dejavnosti: transplantacijski kardiolog, lečeči kardiolog, kardiokirurg, ki opravi operativni poseg presaditve in anesteziolog. Po konziliju je posameznik uvrščen na listo čakajočih za presaditev srca, medtem pa čaka na operativni poseg v domačem okolju. V primeru hude prizadetosti bolnik na nujno operacijo čaka v bolnišnici, kjer izvajajo transplantacijsko dejavnost, v Sloveniji samo Klinični center v Ljubljani (Vrtovec 2008).

#### **Uvrščanje bolnikov na seznam mreže za transplantacijo organov**

Ko transplantacijski konzilij potrdi, da je bolnik primeren kandidat za presaditev srca, se bolnika vpiše v nacionalni seznam kandidatov za presaditev srca, ki ga vodi Program za napredovalo srčno popuščanje in transplantacije srca v povezavi z Zavodom RS za presajanje organov in tkiv (Slovenija-transplant). Za vpis na seznam čakajočih za presaditev srca je potrebno navesti vse osebne podatke bolnika (ime in priimek, datum rojstva, telesna teža in višina, krvna skupina, izvidi virusnih markerjev). Glede na stopnjo srčne bolezni se bolnika uvrsti na čakalno listo, pri kateri se navede tudi status, ki se določi vsakemu bolniku posebej. Ločimo tri stopnje statusov:

**HU - urgentni status** (bolnik je v bolnišnici in prejema infuzije zdravil, ki spodbujajo delovanje srčne mišice),

**T - neurgentni status** (bolnik na presaditev čaka doma),

**NT - nedejavni status** (bolnik trenutno ni primeren za presaditev, pričakuje se pa, da bo v prihodnje presaditev potreboval). Glede na spreminjanje stanja bolnika (izboljšanje, poslabšanje) je status mogoče spreminjati.

Ob uvrstitvi bolnika na seznam kandidatov za presaditev srca, se začne čakanje na ustreznega darovalca. Ali je darovalčevo srce za bolnika primerno, se presoja na osnovi ujemanja krvne skupine in ujemanja velikosti (telesne teže in višine) darovalca in prejemnika. Bolnik ne dobi nobenih osebnih informacij. Od transplantacijskega centra je odvisno, kakšne podatke zaupajo bolniku. V primeru, da se želi bolnik darovalčevi družini zahvaliti, lahko napiše zahvalno anonimno pismo, ki ga na ustrezni naslov posreduje Zavod RS za presajanje organov in tkiv. Pismo ni obvezno (Poglajen 2011).

**Čakanje na ustrezen organ** je zelo naporno, psihično in fizično. Pomembno je, da je bolnik med čakanjem na ustrezen organ vedno dosegljiv na telefonskih številkah, ki jih je posredoval transplantacijski ekipi. O morebitni odsotnosti ali dopustu je potrebno obvestiti transplantacijskega kardiologa.

### **Priprava na presaditev srca**

Če bolnik čaka na presaditev doma, je pomembno, da se lahko takoj odpravi od doma, ko ga transplantacijski kardiolog pokliče na operacijo. S seboj je potrebno vzeti najnujnejše osebne stvari, urejeno zdravstveno dokumentacijo in telefonske številke družinskih članov, s katerimi želi biti v stiku med bivanjem v bolnišnici. Ne glede na to ali bolnik čaka v bolnišnici ali doma, bo pred posegom presaditve srca ponovno opravil osnovne laboratorijske preiskave in prejel prve odmerke zdravil za preprečevanje zavrnitve srca. Ko transplantacijski center prejme ustrezno ponudbo za srce, potekajo nadaljnje priprave na operacijo glede na časovni potek odvzema organov, ki ga določi donorski center. Kljub temu da je bolnik v pripravi v operacijski dvorani, se lahko operacija začne šele, ko ekipa za odvzem srca pregleda darovalčevo srce in tako dokončno potrdi načrtovano presaditev (Poglajen 2011).



Po uspešno opravljenem posegu je bolnik hospitaliziran na oddelku za intenzivno nego, nato pa premeščen na oddelek za napredovalo srčno popuščanje in transplantacije srca, kjer uvajajo sproti vsa potrebna zdravila. Najpomembnejša so zdravila za zaviranje imunskega sistema, s katerimi preprečujemo zavrnitveno reakcijo na presajeni organ. Po odpustu se bolnike s presajenim srcem vodi v transplantacijski ambulantni, ki je bila ustanovljena zaradi povišanega števila bolnikov, ki potrebujejo zdravljenje in vodenje specialistov in strokovnjakov.

V Sloveniji smo pričeli s programom presaditve srca v letu 1990 in od takrat je bilo opravljenih 108 presaditev, leta 2009 je bilo opravljenih kar 18 presaditev, leta 2010 pa 19 presaditev. Na milijon prebivalcev je to 9.5 presaditev, kar je trenutno največ na svetu. V ZDA naredijo 7 presaditev na milijon prebivalcev, v Avstriji okoli 6, v Nemčiji pa pod 6.

Preživetje bolnikov po presaditvi srca je pri nas primerljivo s svetovnim povprečjem, enoletno preživetje po presaditvi srca je skoraj 90 %, povprečno pa preživijo 11 do 13 let. Problem, zaradi katerega presajeno srce ne opravlja svoje funkcije 30 ali 40 let, je vaskulopatija. Gre za proces, ko celice iz okolice preraščajo skozi vene in arterije na presajenem srcu. Poznamo nekatere vzroke za nastanek in napredovanje vaskulopatije, ki se omili z ustrežno terapijo (Kneževič 2010).

Presaditev srca zagotavlja visoko preživetje in dobro kakovost življenja, vendar pa je problem v premajhnem številu dajalcev in velikem številu obolelih, ki potrebujejo presaditev.

- 1-letno preživetje: 86 %,
- 5-letno preživetje: 71 %,
- 10-letno preživetje: 46 %.

Vir: ISHLT (2011).

### 3.2.3 Umetno srce

Celotno umetno srce (Total Artificial Heart) je na tržišču že nekaj časa, rezultati so dobri, a še niso tako dobri, da bi bolnik po vstavitvi umetnega srca živel npr. še dvajset let. V Sloveniji je bil pred kratkim opravljen prvi takšen operativni poseg, ki še ni bil predstavljen javnosti, ker gre za občutljivo področje in se bolnikov ne izpostavlja, dokler zdravljenje ni uspešno zaključeno.

## 4 OPREDELITEV IN RAZVOJ PODROČJA PRESADITVE ORGANOV

Predstavlja zdravstveno dejavnost, ki za zdravljenje uporablja darovane organe in tkiva. Predstavlja področje medicine, ki je še posebej prežeto s stopnjo občutljivosti, saj gre za presajanje človeških organov in tkiv. To je edini medicinsko tehnični postopek, kjer je potrebno fizično odstraniti organ ali tkivo od enega posameznika ter organ ali tkivo presaditi drugemu posamezniku zaradi zdravstvenega razloga.

Transplantacijska dejavnost se odvija na podlagi Zakona o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (ZOPDCT, Uradni list RS 12/2000, spremembe Uradni list 61/2007), ki ga je sprejel slovenski zakonodajalec. Ob sprejemanju slovenske zakonodaje so se strokovnjaki ozirali na upoštevanje mednarodnih virov, ki določajo temeljna načela izvajanja transplantacijske dejavnosti. V Sloveniji je razvita transplantacijska mreža, ki omogoča skladno in pravno delovanje na tem področju. Ustanovljena je bila leta 2000 (Avsec Letonja 2008).

### 4.1 Temeljna načela transplantacijske dejavnosti

Temeljna načela transplantacijske dejavnosti, ki izhajajo iz ZOPDCT, so:

**Načelo spoštovanja dostojanstva umrle osebe:** pri odvzemu delov telesa umrle osebe je potrebno ravnati z dolžnim spoštovanjem do osebnega dostojanstva umrlega in njegovih svojcev. Poseg mora biti opravljen v skladu s pravili medicinske znanosti in ker gre za poseg v telesno integriteto posameznika, je bistveno, da se s človekom ravna spoštljivo tudi po njegovi smrti.

**Osebnostne pravice:** govorimo o varstvu človekove osebnosti. Izhodišče najdemo v Ustavi RS (Uradni list RS 33/1991, s spremembami v Uradnih listih: 42/1997, 66/2000, 21/2003,

69/2004, 68/2006)<sup>1</sup>. Osebnostne pravice so neodtujljive, se ne dedujejo, so absolutne in so neločljivo povezane z osebnostjo človeka. Pravice se kljub smrti posameznika nadaljujejo naprej, varstvo pravic pa pripada osebam, ki jih je posameznik za to pooblastil.

**Načelo pravičnosti** pomeni, da če v Sloveniji ni mogoče najti ustreznega prejemnika, je mogoče organ ali tkivo ponuditi ustrezni tuji pravni osebi, s katero je vzpostavljeno vzajemno sodelovanje v državah Eurotransplanta.

Bolniki v RS imajo vsi enake možnosti za uvrstitev na čakalno listo in zagotovljen enak dostop do presaditve organov. V Sloveniji obstaja nacionalni čakalni seznam, kamor se uvrščajo bolniki, ki so državljani RS. Bolnik, ki se uvrsti na čakalni seznam, predhodno poda pisno privolitev. Za bolnike, ki so uvrščeni na čakalni seznam mednarodne transplantacijske mreže, se glede izbire prejemnika upoštevajo dogovorjena pravila, ki so za vse bolnike enaka.<sup>2</sup>

**Načelo neodplačnosti** pomeni, da za odvzete dele telesa ni sprejemljivo nobeno plačilo niti druga premoženjska ali nepremoženjska korist.<sup>3</sup> S tem se želi preprečiti kakršnokoli prekupčevanje in trgovanje z organi, ker bi lahko ljudje, zlasti kadar so v finančni stiski, prodali svoje organe in si s tem omogočili lažje življenje. S tem načelom se postavlja v enakovreden položaj revne in bogate ljudi.

**Načelo anonimnosti** pomeni, da so vsi podatki o dajalcu in prejemniku organov poklicna skrivnost. Podatkov o dajalcu ni dopustno sporočiti prejemniku, podatkov o prejemniku pa ni dopustno sporočiti družini umrlega dajalca.<sup>4</sup>

---

<sup>1</sup> 35. člen Ustave RS (URS: Uradni list 33/1991, s spremembami v Uradnih listih: 42/97, 66/00, 21/03, 69/04 in 68/06).

<sup>2</sup> 2. člen: Pravilnik o vodenju čakalnih seznamov, Uradni list RS 70/2003.

<sup>3</sup> 4. člen: ZOPDCT.

<sup>4</sup> 5. člen: ZOPDCT.

### **Načelo o posebnem varstvu mladoletnikov in drugih poslovno nesposobnih oseb.**

ZOPDCT omejuje odvzem organov takšnim osebam in samo v redkih primerih dovoljuje odvzem organov. Osebe so zaradi položaja v katerem se nahajajo običajno odvisne od drugih in s tega vidika so še toliko bolj zaščitene, da ne prihaja do zlorab.

### **ISHLT**

V globalnem pomenu je Eurotransplant povezan z mednarodno organizacijo ISHLT (International Society for Heart and Lung Transplantation), ki je bila ustanovljena leta 1981 kot majhna skupina, ki je vključevala le 15 članov. Danes je to razširjena organizacija, ki vključuje 45 držav iz vsega sveta in ima okrog 4500 članov, strokovnjakov in znanstvenikov, ki sodelujejo pri transplantacijah srca in pljuč.

Multinacionalna in multidisciplinarna ISHLT organizacija je profesionalnega in strokovnega pomena, ki vključuje razvoj, medsebojno povezovanje, izmenjavo znanj in izkušenj.

V evropskem prostoru so poleg evrotransplanta prisotne še druge transplantacijske organizacije:

- V Španiji deluje **Nacionalna organizacija za transplantacije**. Glede na podatke o številu transplantacij in čakalne dobe na organ so najuspešnejši ravno Španci. Poleg dobro organiziranega transplantacijskega sistema imajo veliko medijsko podporo (Hermann 2000).
- Na severu Evrope deluje transplantacijska organizacija **Scandiatransplant**, v katero so vključene Danska, Finska, Norveška in Švedska.
- Velika Britanija in Irska sta vključeni v transplantacijski sistem, ki se imenuje **United Kingdom transplant Services**.
- Italija ni vključena v sistem evrotransplanta, potekajo pa dogovarjanja glede držav na Balkanu, o njihovi pripravljenosti za darovanje organov v Bosni in Srbiji.
- ISHLT spremlja in upošteva statistiko še dodatnih 84 transplantacijskih centrov po svetu, ki so od leta 1995 prijavili vsaj en poseg transplantacije. Več o tem si lahko

preberete na spletni strani International society for lung and heart transplantation (2012).

## 4.2 Slovenija-transplant

Slovenija-transplant (ST) je uraden krajši naziv za Zavod Republike Slovenije za presaditev organov in tkiv, ki je bil ustanovljen leta 1998. ST je osrednja povezovalna ustanova v državni transplantacijski mreži. Dovolj organov in tkiv lahko zagotovimo le, če pri programu sodelujejo vsi donorski centri po Sloveniji (Avsec Letonja 2003). Tako je poleg Univerzitetnega Kliničnega centra v nacionalni transplantacijski program vključenih še devet donorskih centrov po Sloveniji, ki so povezani z osrednjim transplantacijskim centrom v Ljubljani. Skupaj sestavljajo nacionalno transplantacijsko mrežo, ki usklajeno deluje 24 ur na dan. To so splošne bolnišnice, ki sprejemajo bolnike s poškodbami možganov (Avsec Letonja 2003).

### 4.2.1 Naloge ST

Naloge ST so:

- pospeševanje transplantacijskega programa, vključno s pridobivanjem organov in tkiv,
- koordinacija transplantacijske dejavnosti na nacionalni in mednarodni ravni,
- nadzor nad izvajanjem vseh aktivnosti na področju transplantacijske dejavnosti v naši državi.

Na podlagi Zakona o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi... (Ur. I. RS 12/00) in Statuta Zavoda dejavnosti zajema naslednje:

- koordiniranje delovanja strokovnih enot v zdravstvenih ustanovah, ki sodelujejo pri ugotavljanju umrlih dajalcev, odvzemu, presaditvi in shranjevanju delov človeškega telesa ter tipizacij tkiv in ugotavljanju skladnosti ter izbiri dajalcev in prejemnikov na območju Republike Slovenije,

- vodenje predpisanih evidenc,
- dograjevanje in vzdrževanje osrednjega informacijskega sistema za transplantacijsko dejavnost, zagotavljanje dograjevanja registra nesorodnih dajalcev kostnega mozga,
- sodelovanje s sorodnimi nacionalnimi in transnacionalnimi sistemi s področja transplantacije,
- proučevanje medicinskih, pravnih, etičnih, ekonomskih in socialnih vprašanj na področju odvzemov in presaditev organov in tkiv,
- seznanjanje javnosti s pomenom darovanja organov po smrti zaradi presaditve drugi osebi,
- vodenje list bolnikov, ki čakajo na presaditev organa ali tkiva,
- organizacija strokovnih srečanj in drugih oblik izobraževanja na državni in mednarodni ravni,
- organizacija posvetovalnih teles in koordiniranje njihovega dela.

Več o tem si lahko preberete na spletni strani Zavoda RS za presaditve organov in tkiv (2011a).

Transplantacija organov in tkiv je danes uveljavljena oblika zdravljenja. S presaditvijo organa se bistveno izboljša kvaliteta življenja, pljučne in srčne bolnike pa reši prezgodnje smrti. Razvoj transplantacijske dejavnosti je bil hiter, hkrati je potekalo raziskovanje na številnih, za transplantacijo podpornih področjih, velik je bil tudi poudarek na organizacijski dejavnosti. Slovenija je leta 2000 postala polnopravna članica transplantacijske mreže Eurotransplant, ki nas povezuje z Avstrijo, Nemčijo, Nizozemsko, Belgijo in Luksemburgom. Slovenski bolniki, ki čakajo na presaditev organa umrlega dajalca, so na skupni čakalni listi Eurotransplanta. Vsi odvzeti organi, ki so primerni za transplantacijo, se javljajo v osrednji center v Leiden na Nizozemskem, kjer po medicinskih kriterijih izberejo najprimernejšega slovenskega prejemnika za določen organ, če takega prejemnika ni, dobi organ eden od tujih centrov v mreži. Prav tako tudi v Slovenijo dobivamo organe iz drugih centrov Eurotransplanta (Vončina 2000).

Povezava v evropsko mrežo je bila nujna iz več razlogov, kajti izmenjava organov ne poteka le znotraj dvomilijonskega naroda, ampak v mreži s 120 milijoni prebivalcev. Le na ta način obstaja večja verjetnost, da bolniki dobijo najprimernejši organ za presaditev, hkrati pa lahko tudi v drugih državah presajajo organe slovenskih darovalcev, za katere pri nas ni primernega prejemnika. Povezava v Eurotransplant omogoča še, da lahko v primeru hudo bolnega bolnika, zanj dobijo organ le v nekaj urah.

Razvoj in organizacija transplantacijske dejavnosti sta podrejena glavnemu cilju - s presaditvijo organa izboljšati kvaliteto življenja kroničnih bolnikov. V Sloveniji je danes uveljavljen program presajanja ledvic, jeter in srca. V obdobju od leta 2000 do 2010 je bilo opravljenih 76 operacij presaditve srca, leta 2011 pa 14 presaditev src.

Bolnikov, ki čakajo na presaditev organa, je vedno več, kot je število organov, ki jih uspejo v posameznih mrežah odvzeti za presaditev. V Sloveniji je trenutno na čakalni listi za transplantacijo ledvice 111 bolnikov, na presaditev jeter čaka 13 bolnikov, na presaditev srca pa čaka 46 bolnikov podatki se dnevno spreminjajo. Več o tem si lahko preberete na spletni strani Zavoda RS za presaditve organov in tkiv (2011b).

### **4.3 Eurotransplant**

Eurotransplant (ET) je bil ustanovljen leta 1967. Je neprofitna organizacija, ki deluje kot mednarodna transplantacijska mreža, ki organizira izmenjavo organov med posameznimi transplantacijskimi centri sedmih držav: Belgije, Nizozemske, Nemčije, Avstrije, Slovenije, od leta 2005 pa tudi Hrvaške. Slovenija je pogodbo o priključitvi k ET podpisala januarja 2000. Sedež ET je v Leidnu na Nizozemskem.



### 4.3.1 Naloge ET

- skrbi za boljšo možno uporabo vseh razpoložljivih organov in tkiv,
- zagotavlja objektivni in pregledni sistem izbire prejemnikov, ki temelji na medicinskih kriterijih,
- ugotavlja pomembnost dejavnikov, ki imajo večji vpliv na rezultate presaditve,
- podpira pridobivanje mrtvih dajalcev, da bi tako povečali število razpoložljivih organov in tkiv, z znanstvenimi raziskavami in analizami opravljenega dela prispeva k izboljšanju rezultatov presadite, skupno torej promovira, podpira in koordinira presaditve (Vončina 2003).

**Delovanje ET:** transplantacijski centri vseh šestih držav sporočajo podatke o svojih bolnikih, ki so vpisani na čakalni listi za presaditev kateregakoli organa (ledvica, pljuča, srce, jetra) v ET. V celotnem računalniškem sistemu so shranjeni vsi bolniki s kompletnimi podatki, ki so potrebni. Nato za vsak organ računalniško izberejo najprimernejšega prejemnika. Za izbiro se uporablja poseben program, ki poleg medicinskih meril upošteva še bližino in oddaljenost transplantacijskega centra, čas čakanja na organ ali pa upošteva druge posebne pogoje: nujnost transplantacije, prednost čakajočega ...

Pomembno je, da so vsi pogoji, ki jih računalnik upošteva, enaki za vsakega bolnika na določenem čakalnem spisku in so vedno uporabljeni nepristransko. Na tak način ima vsak bolnik na čakalni listi za določen organ enake možnosti (Vončina 2003). V naslednjih letih pričakujejo, da se bodo čakalne liste za transplantacijo še podaljšale, saj se indikacije za takšen način zdravljenja širijo.

Zaradi razkoraka med številom bolnikov, ki potrebujejo transplantacijo kot način zdravljenja, in nizkim številom organov, ki so podarjeni v namene presaditve, si večina držav postavlja vprašanje, kako povečati število darovalcev organov. V ta namen je treba poznati odnos širše javnosti do darovanja organov po smrti (Vončina 2003).

#### 4.4 Odnos javnosti do darovanja organov po smrti v svetu

Transplantacijska dejavnost se povsod po svetu sooča s premajhnim številom organov, kar pomeni dolgo čakalno dobo in večjo umrljivost. Obstajajo smernice, kako pridobiti večje število dajalcev. Svet Evrope priporoča delo z dvema pomembnima skupinama, z mediji in zdravstvenim osebjem (Logar 1999).

Raziskave odnosa javnosti do darovanja organov po smrti v svetu niso redke. Možno jih je razdeliti v dve skupini:

- ankete javnega mnenja o pripravljenosti za darovanje organov po smrti in
- raziskave psiho-socialnih spremenljivk, ki se v splošni populaciji pomembno povezujejo s pripravljenostjo za darovanje organov po smrti (Logar 1999).

##### 4.4.1 Raziskave javnega mnenja o pripravljenosti za darovanje organov po smrti

Anketiranje je pogosta oblika preverjanja odnosa javnosti do darovanja organov po smrti. Običajno gre za telefonske ankete z vprašanji zaprtega tipa, ki se izvajajo na velikih vzorcih. Že več let raziskovalci ugotavljajo, da je javno mnenje naklonjeno transplantacijski dejavnosti in da je odnos do darovanja organov pozitiven (Logar, 2003). Izkazalo se je, da samo preverjanje splošnega odnosa javnosti do darovanja organov po smrti ni dovolj informativno. V anketah so se zato pojavila konkretnejša vprašanja o vedenjskih namerah. Ena od možnosti, da posameznik v času svojega življenja izrazi pripravljenost za darovanje organov po smrti, je podpis kartice darovalca. Te raziskave so podrobneje osvetlile problematiko in dale enoznačne rezultate. Če vprašamo posameznike, ali so pripravljeni darovati organe po smrti, jih bo med 70 in 80 % izrazilo to pripravljenost, vendar pa ima kartico darovalca pomembno manjši odstotek ljudi-le med 19 in 25 % (Logar 2003).

Visoka pripravljenost posameznikov za darovanje organov po smrti v raziskavi predstavlja obče sprejeto družbeno normo, ki jo podpirajo množični mediji, zato ljudje izražajo pripravljenost v visokih odstotkih. Razliko med načelno pripravljenostjo za dejanje in

izraženo vedenjsko namero (posedovanje kartice darovalca organov) srečujemo že več let v vseh deželah. Druga pomembna ugotovitev, ki so jo dale ankete javnega mnenja, je, da so posamezniki v večji meri pripravljeni darovati svoje organe po smrti, kot pristati v odvzem organov bližnjega, če ne poznajo njegove volje. Približno 40 % anketiranih bi v primeru nepoznavanja volje bližnjega nasprotovalo odvzemu organov po smrti (Logar 2003).

Rezultati se skladajo z izkušnjami transplantacijskih koordinatorjev, ki se v pogovorih ob smrti bolnika srečujejo z nasprotovanjem svojcev za odvzem organov. V svetu se odstotki zavrnitev gibljejo okoli 35 %. V Sloveniji beležimo v letu 2010 19 % zavrnitev odvzema zaradi nasprotovanja svojcev (Vončina 2000).

#### 4.4.2 Psiho-socialni okvir darovalcev

Druga skupina raziskav, ki jih zasledimo v literaturi, so raziskave, ki skušajo ugotoviti, s katerimi psiho-socialnimi spremenljivkami se povezuje pripravljenost posameznika za darovanje organov po smrti. Te raziskave običajno obsegajo demografske spremenljivke, informiranost o darovanju organov po smrti, altruizem, verska prepričanja, strah pred smrtjo in zaupanje zdravniški stroki (Logar 1999).

**Demografske spremenljivke.** Večjo pripravljenost za darovanje organov po smrti zasledimo pri mladih, ženskah, ljudeh z višjo izobrazbo in višjim ekonomskim statusom.

**Informiranost, znanje.** Tudi glede znanja in informiranosti je bilo ugotovljeno, da se pomembno povezuje s pripravljenostjo za darovanje organov po smrti. Običajno so raziskovalci merili znanje z različnimi oblikami testov znanja.

**Verska prepričanja.** Znano je, da vse pomembnejše verske izpovedi podpirajo darovanje organov po smrti. Izjema je japonska različica budizma Shinto, ki nasprotuje darovanju, saj vidi v mrtvem telesu nekaj nečistega in ga zato skuša čim hitreje pokopati (Daar 1997). Zanimivo je, da kljub podpori glavnih verskih voditeljev darovanju organov po smrti nekateri verniki sami menijo, da njihova vera to dejanje prepoveduje (Logar 1999).

***Strah pred smrtjo.*** Študije, ki so ugotavljale odnos med pripravljenostjo za darovanje organov in strahom pred smrtjo, so dale različne rezultate. Nekatere so potrdile pomembno povezanost med spremenljivkama, druge pa ne (Logar 1999).

***Zaupanje medicini.*** Raziskav, ki bi povezovale pripravljenost za darovanje organov po smrti in zaupanje v delo zdravnikov, je malo. Peters in sodelavci (Peters in drugi, 1996) so po neuspešnih akcijah, v katerih so apelirali na altruizem, za katerega so predpostavljali, da je prevladujoč motiv za darovanje organov v ZDA, izvedli raziskavo s fokus skupinami. Ugotovili so, da so pomanjkanje zaupanja v pravično delitev pridobljenih organov, v strokovnost zdravnikov in v uspešnost transplantacije kot oblike zdravljenja, pomembni motivi, ki jih navajajo posamezniki, ki ne želijo darovati organov. Skupina potencialnih darovalcev pa je nasprotno izražala zaupanje v pravičnost transplantacijskega sistema (Logar 1999).

Proces presaditve je odet v dominantno in močno specializirano ideologijo, ki definira družbene vrednote telesa in njegovih delov ter narekuje družbene odnose za dajalce in prejemnike organov (Sharp 1995, 358). V splošnem namreč velja, da imajo deli človeškega telesa neprecenljivo vrednost. Zakaj bi jih zavrgli, če se jih lahko ponovno uporabi oz. reciklira za ponovno družbeno uporabo? Iz spoštovanja do mrtvih ta ideologija narekuje dojemanje organov kot redka in plemenita darila, podarjena tistim, ki jih potrebujejo in ne kot proizvod. Spodbujanje tovrstnega diskurza je obenem tudi oglaševanje darovanja organov. Najpogostejša in najbolj uveljavljena fraza je "dar življenja" (gift of life), ki skupaj s spremljajočima izrazoma "darovalec" in "prejemnik" povezuje medicinski proces z idejami o radodarnosti, altruizmu in nesebičnosti (Sharp 1995, 361).

#### 4.5 Odnos javnosti do darovanja organov po smrti v Sloveniji

Zdravljenje s presaditvijo organov je izredno uspešno. Tudi v Sloveniji so rezultati zelo dobri, vendar se moramo zavedati, da je število opravljenih presaditev organov še vedno premajhno glede na potrebe. Temeljni predpogoj za presaditev organov je darovanje. Proces darovanja organov po smrti je eden najobčutljivejših delov današnje medicinske stroke. Meja med smrtjo in življenjem je ostra, skoraj nevidna, ampak kljub temu mora biti popolnoma jasna in določena. Na eni strani je smrt in na drugi življenje. Odločitev svojcev o darovanju organov mora biti premišljena, zavestna in sprejeta brez pritiskov (Kovačič 2010).

V našem prostoru je bilo narejenih le nekaj anket, ki so poizvedovale po pripravljenosti za darovanje organov po smrti. V raziskavah Slovenskega javnega mnenja so vključili vprašanje o pripravljenosti za darovanje organov po smrti v letih 1968 in 1981/82. Leta 1968 (eno leto po prvi transplantaciji srca) je 80 % udeležencev odgovorilo, da bi pristali na presaditev svojega srca po smrti, če bi s tem nekemu rešili življenje. 8 % udeležencev je temu nasprotovalo, 12 % pa se jih ni moglo odločiti.

V raziskavo javnega mnenja je bilo leta 1981/82 vključeno podobno vprašanje. 49 % vprašanih bi po smrti dovolilo presaditev kateregakoli organa ali več organov, 2 % bi dovolila le odvzem določenih organov, 29 % jih o tem še ni razmišljalo, 20 % udeležencev pa nasprotuje presaditvi kateregakoli organa po smrti (Toš 1997).

Zadnja raziskava je potekala v Splošni bolnišnici Celje, kjer so ugotavljali ozaveščenost, odnos in poznavanje delovanja transplantacijske dejavnosti med zaposlenimi. V večini so bili to zdravstveni tehniki s srednjo in z visoko izobrazbo.

Kovačičeva (2010) navaja, da je splošna informiranost glede darovanja organov slaba in se z leti celo slabša. Najslabše informirani so ljudje z osnovnošolsko in srednješolsko izobrazbo. Zaposleni v bolnišnici imajo do darovanja organov pozitiven odnos, vendar je njihovo poznavanje o transplantacijski dejavnosti na zelo nizki ravni, ker se večina zaposlenih o tem ni nikoli izobraževala.

#### 4.5.2 Psiho-socialni okvir darovalcev

Toš (2002) je v okviru obdelave dobljenih rezultatov preveril, s katerimi demografskimi spremenljivkami se povezuje pripravljenost za darovanje organov. Kot statistično pomembno navaja povezavo:

- s starostjo (večjo pripravljenost za darovanje izražajo mladi),
- z izobrazbo (večjo pripravljenost za darovanje organov izražajo ljudje, ki imajo višjo stopnjo izobrazbe),
- z zaposlenostjo (večjo pripravljenost za darovanje izražajo zaposleni),
- z vernostjo in versko dejavnostjo (večjo pripravljenost za darovanje organov izražajo neverni).

#### 4.6 Kako bolje razumeti odnos javnosti do darovanja organov

Vse več avtorjev poroča (Sanner 1994; Matesanz in Miranda 1999), da oglaševalske akcije, ki so želele o darovanju organov informirati širšo javnost, niso prinesle zelenih rezultatov. Kratkoročno je preko medijev na javnost sicer moč vplivati, dolgoročno pa so vplivi vprašljivi. Lep primer kratkoročno zelo uspešnega vpliva je t.i. Nicholasov efekt. Leta 1994 so neznanci na avtocesti v južni Italiji streljali na avto in ubili sedemletnega dečka Nicholasa. Ko so zdravniki vprašali njegova ameriška starša o morebitnem darovanju organov, sta v to pristala. Mediji so zgodbo prikazali kot velikodušnost staršev, ki sta kljub nesreči pomagala drugim italijanskim otrokom. Na podoben način so v Veliki Britaniji osnovali televizijsko oglaševanje o darovanju. V času intenzivnega predvajanja so se zavrnitve znižale s 30 % na 22 %, vendar je ta učinek kmalu izginil, stopnja zavrnitev pa se je kmalu vrnila na prejšnjo raven (Matesanz in Miranda 1999).

V Avstraliji so leta 1990 preko televizijskih oglasov skušali poudariti potrebo po darovanju organov. Raziskava učinkov glasov, ki je sledila 6 in 12 mesecev kasneje, je pokazala, da je več ljudi poznalo voljo svojih bližnjih o darovanju organov (porast s 30 % na 60 %), vendar

je izražena pripravljenost darovanja organov ostala nespremenjena (Matesanz in Miranda 1999). Na podlagi opravljenih raziskav postaja vedno bolj jasno, da majhnega števila podpisanih kartic darovalca organov ne moremo pripisati le slabi informiranosti javnosti. Očitno je, da so nekateri elementi v procesu odločanja o darovanju organov tako kočljivi, da ljudje oklevajo oziroma ne želijo podpisati kartice darovalca, čeprav so ideji o darovanju organov po smrti načeloma naklonjeni (Logar 1999). Številne govornice o trgovanju z organi so postale t.i. moderni mit. Vsebujejo namreč vse tiste strahove, ki jih hitro razvijajoča se znanost prinaša in ne zmore obvladovati. Te informacije pa pomembno vplivajo na odnos javnosti do darovanja organov po smrti (Matesanz in Miranda 1999). Zgornje ugotovitve so spodbudile raziskovalce k uporabi pristopov, ki kombinirajo kvantitativne in kvalitativne tehnike raziskovanja, z namenom, da bi bolje razumeli javnost v njenih razmišljanjih in odločitvah.

#### **4.7 Nastanek novih družbenih oblik in odnosov**

Telo je v diskurzu presaditve rekonceptualizirano kot stroj, kjer je naloga biomedicine, da stare dele zamenja z novimi. Je oblika delov in koščkov, za katere obstajajo zamenjave, ko bodo "originali" odslužili. Takšno telo simbolizira novo obliko družbe in nove oblike družbenih odnosov. V procesu presaditve je posameznik povezan z zdravstvenim osebjem, vendar je družbena vez, ki nastane med prejemnikom in dajalcem organa, močnejša (Helman 1988, 16).

Presaditvena ideologija združuje različne stranke v takoimenovano presaditveno skupnost. Presaditev organov tako ni samo praksa, temveč tudi družbena skupnost, katere člani prihajajo iz različnega časa, prostora in družbene pozicije. To so donatorji, umrli in živi, družine donatorjev in prijatelji, prejemniki ter njihove družine, prijatelji, zdravstveno osebje in v ozadju manj vidne farmacevtske družbe (Heinemann 2008, 78).

Lesley Sharp je osredotočena na prepletanje lastnega in tujega v telesu prejemnika organov. Kako posameznik sprejema organ, kaj to zanj pomeni, kako nanj gleda okolica so vprašanja, kaj pomenijo nove rešitve, ki so na obzoru. Sharpova poudarja, da je presaditev

organov veliko več, kot samo zamenjava sestavnih delov, kar največkrat občutijo prejemniki, ko se soočajo z dejstvom, da imajo v svojem telesu, sebi, del nekoga drugega.



## 5 RAZISKAVA

### 5.1 Opis vzorca in metod

Opravila sem krajšo kvalitativno raziskavo, s katero sem želela pridobiti informacije o tem, v kolikšni meri in na katerih področjih se kakovost življenja srčnih bolnikov spremeni po presaditvi srca. V pogovorih z njimi sem uporabila polstrukturirani intervju, ki predstavlja metodo, s katero pridobivamo zanimive in pomembne poglede v »notranjost« raziskovane teme. Pridobivamo podrobnejše in bolj poglobljene informacije, mnenja in odnos ljudi do določene tematike.

Polstrukturiran intervju ima bolj ali manj strukturirana vprašanja in se »tipično nanaša na kontekst, kjer ima izpraševalec na seznamu niz vprašanj v splošni obliki vprašalnika« in jih lahko »prireja in dodaja kot odziv na po njegovem mnenju pomembne odgovore«.

Prednost polstrukturiranega intervjuja je ta, da daje prednost izpraševancu, ker je dovoljena uporaba njegovega jezika in se lahko od tematike pogovora tudi oddalji, tako pa so odgovori posredovani bolj subjektivno (Bryman 2001, 110). Pri raziskovanju nam ta metoda ponuja bolj poglobljen pogled in dodatne informacije, ki jih druge raziskave ne odkrijejo.

Kvalitativna raziskava temelji na poglobljenem pridobivanju informacij pri določenem družbenem pojavu, kjer ima spraševalec direktni stik z izprašancem, v primerjavi s kvantitativno metodo pa je vzorec mnogo manjši.

Interpretacijo oblikujemo na podlagi pridobljenih odgovorov, iz katerih kasneje izpeljemo kvalitativno razlago proučevanega problema. Interpretacija je izpeljana iz posameznih citatov zbranih podatkov, kateri nam nakazujejo sklep (Newman 2006).

V raziskavo so bili vključeni štiri posamezniki, ki so se soočili s hudo boleznijo srca in so uspešno prestali poseg presaditve srca. Intervjuji so bili izvedeni v mesecu maju in juniju 2011.

Udeleženci intervjuja so posamezniki različnih starosti in izobrazbe in so bili izbrani po dogovoru z njihovim kardiologom, ki je dobil tudi soglasje od bolnika, da sodeluje pri intervjuju. Intervjuji so potekali anonimno, teoretične predpostavke sem preverila s konkretnimi pogovori, pripravljena sem imela glavna vodila in sklope vprašanj. Vzorec je relativno majhen, saj je bilo najprej načrtovanih 6 bolnikov, vendar je eden sodelovanje odklonil, z drugim gospodom pa se nisva uspela časovno uskladiti. 4 pa so pokazali takojšnjo pripravljenost za sodelovanje.

Pripravljenih sem imela pet tematskih sklopov z nosilnimi vprašanji in podvprašanji. Prvi sklop je zajemal temo zdravja. Zanimalo me je, kako so se začele težave in kakšni so bili znaki, kako so sprejeli odločitev o presaditvi srca ter občutki ob tem ter kako so se pripravljali na presaditev srca in kdo jim je stal ob strani.

Drugi sklop je zajemal temo o družini. Zanimalo me je, kako jih je bolezen omejevala v družinskem življenju in ali so dobili zadostno podporo najbližjih.

Tretji sklop je zajemal temo socialnih stikov in omrežij. Skušala sem ugotoviti, ali jih je bolezen omejevala pri stikih s prijatelji in v kolikšni meri jim je versko prepričanje olajševalo oziroma oteževalo odločitev za presaditev srca.

V četrtem sklopu me je zanimalo delovno okolje in njihova zaposlitev, in sicer v kolikšni meri je njihova bolezen vplivala nanje in družino v ekonomskem smislu, ali so še vedno zaposleni in ali se je spremenil odnos sodelavcev in nadrejenih do njih po presaditvi srca.

Zadnji, peti skop je zajemal temo subjektivnih občutkov doživljanja in počutja po presaditvi srca. Zanimalo me je, ali bi bili pripravljene še enkrat sprejeti odločitev za

presaditev srca, kako sprejemajo nov organ in kakšna je subjektivna razsežnost kakovosti življenja po presaditvi.

Obvestilo o intervjuju je bilo poslano častnemu razsodišču Zbornice zdravstvene nege Slovenije.

## 5.2 Ugotovitve

### 5.2.1 Težave z zdravjem

Bolniki, ki so imeli opravljen poseg presaditve srca, so skoraj ne enak način začeli opazovati bolezenske težave, ki so se stopnjevale in kjer ni bilo druge možne oblike zdravljenja in pomoči, razen presaditve. Zanimalo me je, kako so se začele težave in kakšni znaki so se pojavili pri tako hudi bolezni.

*Intervjuvanec št. 1, 63 let:* Že ob lažjem naporu sem začel težko dihat, težave so se le stopnjevale in bil sem sprejet v KC Ljubljana, ležal sem dvakrat po en teden. Približno pol leta sem normalno funkcioniral in opravljal vsakodnevna opravila, nato pa se mi je stanje v tednu dni tako poslabšalo, da so me ponovno sprejeli v bolnišnico, kjer so mi opravili vse potrebne preiskave in nato so mi zdravniki povedali, da gre za hudo srčno popuščanje in da me bodo dali na čakalno listo za presaditev srca.

*Intervjuvanec št. 2, 54 let:* Z zdravjem nikoli nisem imel težav, leta 2005 sem doživel infarkt srca in od takrat naprej se je stanje samo še slabšalo. V času, ko sem bil na zdravljenju, nisem mogel več opravljati svojega dela.

*Intervjuvanec št. 3, 37 let:* Moje težave so se začele nenadoma, čez noč, naenkrat sem začutil pekočo bolečino v prsih, veliko me je tiščalo pri prsih in težko sem dihal. Takoj so me sprejeli v Klinični center in ko so mi opravili različne preiskave, sem ležal na postelji in veliko zdravnikov okrog mene. To je vse, kar se spomnim.

*Intervjuvanec št. 4, 52 let:* Že v otroštvu sem bil veliko bolan, ker so me operirali na srcu že kot dojenčka, vendar potem ni bilo nobenih težav, vse do pomladi, ko so se težave pojavile naenkrat, nisem mogel več po stopnicah iz prvega v drugo nadstropje, potem se je pojavilo otekanje nog, začel sem izgubljati mišično maso, posledično tudi moč, bil sem povsem brez moči.

Z vidika kakovosti življenja je zanimivo, da so se pri večini intervjuvancev bolezenske težave začele nenadoma, tako rekoč čez noč, kar pomeni, da so se morali v zelo kratkem času in zato nepripravljeni soočiti s pomembnim in zelo omejujočim dejavnikom vpliva na kakovost življenja.

### **5.2.2 Družina kot emocionalna pomoč**

V primeru hude bolezni predstavlja družina edinstveno in pomembno emocionalno oporo in pomoč, kar pomeni za bolnega, da se lažje sooča z boleznijo ob misli, da mu stoji ob strani njegova ljubljena oseba ali drugi člani družine, ki ga spodbujajo in ob hudih in težkih trenutkih lajšajo bolečine. Razkritje bolezni v družini je za vsakega člana družine stresna situacija. Odkrit pogovor s člani družine omogoča veliko mero zaupanja in pomoč obolelemu.

*Intervjuvanec št. 1, 63 let:* Ko so mi predlagali presaditev srca, sem bil seveda prvo v popolnem šoku, ali sem res tako hudo bolan. Ob takšnih informacijah si seveda prestrašen in zaskrbljen, brez pomoči žene bi težko prestal to težko obdobje in ko si popolnoma odvisen od pomoči domačih in seveda pomoči strokovnjakov in osebja v bolnišnici. Najbolj me je skrbelo, ali bom preživel. Ob klicu iz bolnišnice, da moram nujno priti v Ljubljano, sem bil v takšnem šoku, da nisem mogel niti govoriti, vse se je dogovorila in opravila moja draga žena in potem po operaciji mi je pomagala tudi hčerka.

*Intervjuvanec št. 2, 54 let:* O težavah nisem hotel govoriti, sploh pa nisem hotel povedati ženi in hčerki, ker bi bile potem obe zelo prestrašeni. Ponoči so me poklicali v bolnico in

ženi sem naročil, naj ne hodi z menoj, ker grem na operacijo in mi tako ne more pomagati s svoje strani. Po operaciji pa mi je bila žena v veliko pomoč, fizično in psihično.

*Intervjuvanec št. 3, 37 let:* Edina, ki mi je pomagala po presaditvi, je moja sestra, ker je edina od mojih sorodnikov, ki živi v Sloveniji. Seveda so me klicali tudi drugi sorodniki, vendar mi nihče ni tako blizu kot sestra. Žene in punce nimam. Tudi po operaciji je bila sestra moja edina opora in seveda osebje v bolnišnici.

*Intervjuvanec št. 4, 52 let :* Največjo psihično in fizično pomoč mi je v okviru družine nudila seveda moja žena, ker sem želel pred drugimi bolezen prikriti, tudi hčerkama, ki sta že odrasli, nisem hotel o moji bolezni nič razlagati, vendar sta dobile informacije od drugih. Razpravljanje o moji bolezni mi je bilo zelo stresno in o tem nisem hotel govoriti.

### 5.2.3 Socialne mreže

Pri osebah, ki so bile intervjuvane, je ugotovljeno in razumljivo dejstvo, da o svojih zdravstvenih težavah niso želele razpravljati s prijatelji, ampak samo s svojimi najbližjimi. Strah pred možnimi okužbami, je bil glavni vzrok, da niso želeli komunicirati s prijatelji, znanci in sorodniki.

*Intervjuvanec št. 1, 63 let:* Prijatelji so bili zaskrbljeni in tudi bivši sodelavci so se zanimali, kako poteka moje zdravljenje, vendar nisem ohranil veliko stikov z njimi. Seveda se slišimo po telefonu, vendar se raje ne družim z njimi veliko, ker prejemam zelo močna zdravila in že ob prvem prehladu gre lahko kaj hudo narobe in možnosti za infekcije in nalezljive bolezni so veliko večje in lahko si naredim več škode kot koristi.

*Intervjuvanec št. 2, 54 let:* Preden sem zbolel, sem se veliko družil s prijatelji, ko sem izvedel za svojo bolezen pa sem jim pojasnil, da je boljše zame, da ne prihajajo k meni na obisk, ker je ravno obdobje prehladov in mi lahko samo škodijo. Bilo me je strah, da še jaz ne zbolim.

*Intervjuvanec št. 3, 37 let:* Ker sem v Sloveniji šele kratek čas, tudi prijateljev nimam veliko. Imel sem par dobrih kolegov v službi, vendar sedaj nimam nič stikov z njimi.

*Intervjuvanec št. 4, 52 let:* Imam veliko prijateljev in znancev in veliko jih izvira iz poslovnega okolja. Imam dve odrasli hčerki in eno majhno, vendar nisem želel, da karkoli vesta o moji bolezni. Z ostalimi prijatelji pa sem v navezi preko telefona ali spleta, ker ni poteklo veliko časa od operacije in si ne želim komplikacij, ki lahko nastopijo.

V življenju se vsak dan srečujemo s situacijami, ki so močno povezane s socialnimi mrežami in okoljem. Že dejstvo, da je nekdo bolan, lahko pri nekaterih osebah sproži zavrnitveno reakcijo, odmik, izolacijo. Zato je pomembno dejstvo, da vsaka bolezen prikrajša obolelega za stike s prijatelji, znanci, sodelavci, obenem pa omeji ali celo prekine stike s prijatelji in sodelavci kar posameznika degradira, osami ali povzroča občutek manjvrednosti in nemoči.

Sharpova (1995) zatrjuje, da imajo po uspešno opravljenem posegu bolnik, njegovi najbližji in prijatelji velika pričakovanja od življenja pa presaditvi. Z njo nastajajo novi družbeni odnosi, ki določajo in vplivajo, kako prejemniki organov ocenjujejo lastno družbeno vrednost. Primorani so redefinirati sebe in njihove po-presaditvene identitete. Lesley Sharp je osredotočena na prepletanje lastnega in tujega v telesu prejemnika organov. Kako posameznik sprejema organ, kaj to zanj pomeni, kako nanj gleda okolica so vprašanja, kaj pomenijo nove rešitve, ki so na obzorju. Sharpova poudarja, da je presaditev organov veliko več, kot samo zamenjava sestavnih delov, kar največkrat občutijo prejemniki, ko se soočajo z dejstvom, da imajo v svojem telesu, sebi, del nekoga drugega.

#### **5.2.4 Delovno okolje**

Posameznik je edinstven in svojevrsten pripadnik družbe. V primarni in sekundarni socializaciji ustvarimo različna poznanstva, najdemo ljubljeno osebo, prijatelje in v delovnem okolju sodelavce. Pred pojavom bolezni so intervjuvanci opravljali dela, za katera so bili specializirani oz. učeni in vsak je pripadal delovnemu okolju, kjer je preživel veliko časa.

*Intervjuvanec št. 1, 63 let:* Bivši sodelavci so me poklicali, ker jih je skrbelo zame. Želeli so se z menoj družiti, vendar sem jim mojo situacijo razložil in so razumeli.

*Intervjuvanec št. 2, 54 let:* V času, ko nisem mogel več opravljati svojega dela, sem sodelavcem samo na hitro razložil, da sem bolan na srcu. Ko so spoznali, da sem resno in hudo bolan pa se niso več zanimali zame, imel sem občutek, da se me izogibajo, ker imam novo srce. Ko so kasneje spoznali, da je z menoj vse v redu, so moji nadrejeni ponovno hoteli sodelovanje z menoj, vendar mi je zdravnica prepovedala delo, ker sem opravljal težko fizično delo.

*Intervjuvanec št. 3, 37 let:* Ko sem lahko opravljal težka fizična dela pri svojem delodajalcu, sem bil z vsemi v dobrih odnosih, ko so delodajalci spoznali resnost moje bolezni, sem bil odpuščen. Vsi moji znanci in prijatelji so bili zaposleni pri enakem delodajalcu kot jaz in razumljivo je, da sedaj nimamo več stikov. Vem, da si bom težko poiskal novo zaposlitev, ne vem, kaj bom delal, upam samo, da bom zdrav.

*Intervjuvanec št. 4, 52 let:* Iz delovnega in poslovnega okolja imam veliko znancev in tudi dobrih prijateljev, vendar sem moral svojo bolezen prikrivati, ker sem imel občutek, da bodo prenehali poslovno sodelovanje z menoj, zaradi bolezni, ker večina ljudi nima o tem predstave in bi bil to za njih velik šok. Bil sem v skrbeh glede posla. Opravljam posel samostojnega podjetnika, zato sem pred operacijo svoje najbližje sodelavce poučil o vodenju poslov in določenih obveznostih, ki so jih opravljali v času moje odsotnosti, sedaj pa ponovno sam opravljam večino pomembnih zadev.

Z intervjuji sem ugotovila, da posamezniki, ki so bili pred boleznijo zaposleni in so imeli veliko znancev in prijateljev med sodelavci, kasneje po opravljenem posegu ne ohranijo prijateljstva v takšnem številu, kot je bilo pred boleznijo.

Intervjuvanec št. 1 in intervjuvanec št. 2 sta ohranila stike s sodelavci preko komunikacijskih sredstev, zaradi zaskrbljenosti in strahu pred možnostjo novih okužb. Pri

intervjuvancu št. 3 pa je predstavljalo veliko težavo okolje, saj v Sloveniji prebiva šele kratek čas in ni imel možnosti, da bi navezal tesnejše stike s sodelavci, da bi spoznal prijatelje in delodajalec, pa ga je odpustil v težkih trenutkih.

Intervjuvanec št. 4 pravi, da je z delovnim okoljem in sodelavci zelo zadovoljen, ker so mu pomagali v težkih trenutkih in prevzeli vodenje poslov v času njegove odsotnosti.

V stresnih situacijah, ko posameznik spozna, da ni več sposoben opravljati svojega dosedanjega dela, odigra glavno vlogo družina in ožji svojci.

### 5.2.5 Odločitev

Odločitev o presaditvi srca ni bila težka, saj intervjuvanci navajajo, da jim ni preostalo nič drugega, ker se je zdravstveno stanje slabšalo iz dneva v dan.

*Intervjuvanec št. 1, 63 let:* Ob novici, da bo potrebna presaditev srca, sem bil v šoku, ali sem res tako hudo bolan. Bil sem popolnoma prestrašen in zaskrbljen, na presaditev sem čakal doma in po treh tednih sem dobil ponoči novico, da moram nujno v KC, seveda spet šok, sploh nisem mogel govoriti. Ker sem bil brez moči, se prepustiš dogodkom, da gre vse svojo pot, sploh nisem imel druge možnosti, kot da čakam na presaditev in da se vse srečno izteče. Za mene se na mojo srečo je in zdaj živim polno in zadovoljno življenje v krogu mojih dragih.

*Intervjuvanec št. 2, 54 let:* Ko so me ponoči poklicali iz transplantacijskega centra, da imajo srce zame, sem si mislil v redu, potem pa grem, sploh me ni bilo strah. Po operaciji se mi ni skoraj nič spremenilo in bi še vse enkrat ponovil. Odločitev za mene ni bila stresna in pretresljiva.

*Intervjuvanec št. 3, 37 let:* Glede na to, da sem bil sprejet kot urgentno, nato so mi zdravniki iz dneva v dan reševali življenje, sploh nisem imel izbire, ampak je moja sestra



vse podpisala, jaz sem bil v komi in nisem vedel, kaj se z menoj dogaja. Moja sestra je odločala o mojem življenju in vidim, da se ja prav odločila.

*Intervjuvanec št. 4, 52 let:* Imel sem razgovor s kliničnim psihologom in vedel sem, zakaj ga imam. Odločitev o presaditvi sem zlahka sprejel, saj nisem imel druge izbire, moje fizično stanje pa je bilo iz dneva v dan slabše. Takoj po operaciji sem imel občutek, kot da sem se ponovno rodil, vsak dan, ki je minil po operaciji, je bilo za mene kot bi zmagoval, vedno boljše sem se počutil in vsak nov dan pričakuješ z veseljem, ker veš, da bo še boljši, kot je bil dan včeraj. Hvaležnost, ki sem jo čutil do osebe, ki je darovala organ, ne morem opisati z besedami, lahko samo rečem, da težko človek stori več za sočloveka, kot je darovati organ osebi, ki je ne poznaš in je nikoli ne boš poznal. Težko je to opisati z besedami.

Za ponovno presaditev srca bi se odločili trije intervjuvanci, najmlajši pa se ne more opredeliti, ker se je namesto njega odločala sestra.

Zaključim lahko, da se v težkih trenutkih življenja in odločanja človek lahko obrne k najbližjim, ki mu stojijo ob strani v dobrem in slabem ter mu nudijo psihično in fizično pomoč. Le tako je odločitev lažja, del bremena se razdeli in veš, da v odločitvi nisi sam. Čeprav je dokončna odločitev le odločitev posameznika samega. To potrjuje dejstvo, da se bi vsak od intervjuvancev še enkrat odločil za presaditev srca, ne glede na to, da ne vedo, kakšen bo izid operativnega posega.



## 6 RAZPRAVA

Raziskava je obsegala relativno majhen vzorec, saj so bili izvedeni le 4 intervjuji, ker je eden intervjuvanec odklonil sodelovanje, z drugim intervjuvancem pa se nisva uspela časovno uskladiti.

Povprečna starost intervjuvancev je 51. 5 let, eden je izstopal, saj je bil mlajši od 40 let. Glede na čakalno listo, ki jo vodi ST in ET, ugotavljam, da se starost bolnikov za presaditev srca nenehno znižuje. To pripisujejo vse bolj agresivnim infekcijam, prirojenim in pridobljenim boleznim srca, ki privedejo do stanja zmanjšane funkcije srčne mišice do te mere, da je edina možnost za ohranitev in izboljšanje življenja le presaditev srca.

Vsi intervjuvanci so moškega spola, trije zaposleni, z družino, eden je nezaposlen in živi s svojo sestro.

Vsi intervjuvanci živijo v urbanih okoljih, 3 so oddaljeni več kot 60 km iz Ljubljane, eden je doma v okolici Ljubljane.

Pojavnost srčnih težav je pri intervjuvancih različna. Pri enem intervjuvancu so se težave pojavile že v otroštvu, ko je prestopal operacijo na odprtem srcu. Težave so z odrasčanjem izzvenele in se zopet pojavile v zreli dobi kot težka sapa, zastajanje vode v telesu, kar je pripeljalo do te stopnje, da je ostal brez kondicije in moči. Pri mlajšem so se težave pojavile nenadoma, kar čez noč, s hudo, pekočo bolečino v prsih in s spremljajočim težkim dihanjem. Vzrok je bil akutna odpoved srca.

Pri gospodu srednjih let pa je bolezen srca botroval srčni infarkt v letu 2005, predhodno pa ne navaja težav s srcem. Najstarejši intervjuvanec pa navaja, da so se težave začele v poletnem času, ko je že ob lažjem naporu težko dihal. Kot diagnozo so mu postavili prebolelo Boreliozo. Po zdravljenju le-te, se je stanje nekoliko izboljšalo. To je trajalo približno pol leta, nato je sledilo naglo poslabšanje stanja, kar je privedlo do hospitalizacije. Po opravljenih preiskavah je bila postavljena diagnoza, da je možna ozdravitev le s presaditvijo srca.

Zaključim lahko, da je pojavnost težav, ki privedejo do presaditve srca, akutna odpoved srca, infarkt srčne mišice ali pa infekt, ki ni nujno povezan s srčno mišico, pač pa s celotnim organizmom. Ta posledično privede do okvare le-te in do presaditve organa.

Vsi štirje intervjuvanci so bili po opravljenih preiskavah uvrščeni na urgentno listo za presaditev organa.

Sprejeti odločitev, za katero ne veš, kakšen bo izid, je zelo težko. Zahteva popolno razsodnost posameznika, saj se odloča med življenjem in smrtjo. Izid smrti je neizbežen, če na presaditev ne pristane. Smrt oziroma komplikacije pa lahko nastanejo tudi, če pristane in operacija ne uspe ali pa se pojavi zavrnitvena reakcija.

Odločitev o presaditvi srca so trije intervjuvanci sprejeli brez težav, saj navajajo, da jim ni preostalo nič drugega, ker se jim je stanje slabšalo. Gospod v srednjih letih navaja, da se s presaditvijo ni preveč obremenjeval in da je večino dela opravljal doma, kar s postelje, saj mu narava dela to omogoča. Drugi intervjuvanec pa navaja, da je bilo stanje iz dneva v dan slabše, tako da pomislekov ni bilo. Le najstarejši je imel pomisleke. Kot je sam opisal svoje stanje, bil je v šoku, kajti šele sedaj se je zavedal resnosti svoje bolezni, svojega stanja in minljivosti življenja.

Ob težkih odločitvah se ljudje pogosto zatekamo po pomoč k osebam, ki jim najbolj zaupamo. Najstarejši intervjuvanec navaja, da bi brez pomoči svoje žene težko prestal to težko obdobje, saj mu je nudila tako fizično kot psihično pomoč, ko je najbolj potreboval. Seveda se je po pomoč zatekel tudi k strokovnjakom v bolnišnici, kot so klinični psiholog in ljudje, ki izvajajo poseg presaditve. Ti so mu natančno opisali potek operacije in ga seznanili z morebitnimi komplikacijami. Drugi intervjuvanci so prestali podobno obdobje priprave na operativni poseg.

Do same presaditve so se intervjuvanci spopadali s strahovi, ki bi se pojavili vsakemu človeku ob težkih odločitvah. O tem, ali sem se odločil prav, kaj bo, če operativni poseg ne bo uspel, kaj, če nastopi zavrnitvena reakcija.

Tudi po uspešno prestali presaditvi srca so intervjuvancem ob strani stali njihovi najbližji. Občutja, ki so jih doživeli po presaditvi, so pri vseh podobna, navajajo, kot da so se ponovno rodili, da so se z vsaki danem, ki so ga preživeli in dočakali, povzpeli stopničko višje, da so veseli, da so še živi.

Človek je socialno bitje od rojstva pa vse do smrti, zato v času življenja stkemo različne vezi, mreže, poznanstva, si najdemo ljubljeno osebo, pridobimo prijatelje, znance in ne nazadnje v delovnem okolju sodelavce. Vsi intervjuvanci so navedli, da jim je bolezen močno spremenila socialno okolje. Pred presaditvijo srca so imeli prijatelje, znance in sodelavce, s katerimi so se veliko družili. Po posegu pa so se stiki pri vseh zelo omejili ali celo prekinili. Najstarejši navaja, da je stike omejil zaradi strahu pred morebitnimi infekcijami, kajti po presaditvi katerega koli organa je izpostavljenost infekcijam velika, drugi so bolezen prikrivali iz strahu pred nerazumevanjem ali celo izgubo zaposlitve oz. dela. Dva sta uspela ponovno navezati stike, vendar pogostih fizičnih kontaktov ni. Iz varnosti pred infekcijami stike vzdržujejo preko telefona.

Prav tako je bolezen pustila posledice v delovnem okolju, saj dva od štirih intervjuvancev ne delata dela, ki sta ga opravljala pred presaditvijo srca. Druga dva intervjuvanca, ki sta samostojna podjetnika, pa opravljata delo še naprej, pri tem jima pomagata ženi. Že pred samo presaditvijo srca sta o svoji bolezni govorila s svojimi zaposlenimi, sprejeli so dodatne odločitve in se prilagodili novemu načinu življenja in dela.

Najmlajši intervjuvanec navaja, da je izgubil vse prijatelje, saj so le-ti izhajali iz njegovega delovnega okolja, dela v gradbeništvu pa sedaj ne opravlja več

Za ponovno presaditev srca bi se odločili trije intervjuvanci, najmlajši pa se ne more opredeliti. O njegovi presaditvi srca so odločali svojci, ker zaradi slabega zdravstvenega stanja odločitve sam ni mogel sprejeti.



## 7 ZAKLJUČEK

V nalogi sem želela ugotoviti in oceniti čustvene občutke sprejemanja ter razmišljanja bolnikov z opravljenim operativnim posegom presaditve srca in spremembe v kakovosti posameznikovega življenja v po opravljenem operativnem posegu presaditve srca.

Kakovost življenja posameznika se je po posegu spremenila na boljše. S stališča zdravstvenega stanja in samega počutja se je vsem kakovost življenja izboljšala. Na nivoju družabnega življenja in pri ustvarjanju socialnih omrežij pa se jim je kakovost življenja celo znižala. Zaradi narave bolezni, ki je bila prisotna pred presaditvijo srca, tudi po posegu niso sposobni opravljati težkih fizičnih del, zmožnost opravljanja lažjih del pa se bistveno izboljša.

Vpliv posameznih dejavnikov na zdravje po presaditvi srca je odvisen od vsakega posameznika posebej. Na nekatere lahko direktno vpliva, drugi pa so odvisni od socialno ekonomskih faktorjev, narave in karakternih značilnosti, tako da nanje ne more veliko vplivati. Dosledno upoštevanje nasvetov in napotkov strokovnjakov, zdrav način življenja in prehranjevanja so dejavniki, na katere lahko vsak bistveno vpliva. Podpora družine in socialna omrežja v krogu delovanja in bivanja so dejavniki, na katere lahko posameznik le delno vpliva. Na ekonomske dejavnike pa posameznik ne more bistveno vplivati.

Poseg presaditve velja pri širši populaciji za tabu temo, saj jo ljudje nezavedno zavračajo in odklanjajo. Mediji množičnega obveščanja so z objavo različnih malverzacij in trgovino z organi pripomogli k njegovi peiorativni konotaciji. Povrh vsega se je včasih domnevalo, da je srce ne le center življenja, ampak tudi center za čustva in zavedanje, kar se odraža v različnih svetovnih umetniških in literarnih delih. Navkljub vsemu ima danes razum bistveno prednost v moderni družbi, vendar zaradi prej navedenih dejstev ljudje raje to dejstvo potlačijo v podzavest, posamezniki pa se tolažijo, da se njim in njihovim najbližnjim ne bo treba soočati z njim.

Pri posegih presaditve sodelujem že vrsto let in vedno sem se z občutkom strahospoštovanja spraševala, kako ti bolniki razmišljajo in čutijo, saj se po eni strani borijo

za življenje, po drugi strani pa gredo v neznano področje pridobitve tujega organa, od katerega bo odvisno njihovo življenje. Povrh vsega je to organ neznane osebe, ki je umrla in jim na tak način omogočila nadaljevanje življenja.

Pri intervjujih, ki sem jih opravila s prejemniki, sem prišla do zaključka, da so ti po opravljeni presaditvi srečni in zadovoljni, ker so preživeli tako težko pot ozdravitve in hkrati hvaležni tistemu, ki je daroval svoj organ oziroma hvaležni svojcem umrlega, ki so dovolili odvzem organa svojega bližnjega.

Hvaležnost je danes vrednota, ki je vse premalokrat izpostavljena in izražena do osebe ali ljudi, ki so opravili dobra in spoštovanja vredna dejanja. Blaž Kos navaja, da je lahko v življenju posameznika vsaj sto stvari, za katere smo lahko hvaležni vsak dan posebej. Hvaležnost lahko izpostavimo na nivoju zdravja, partnerstva, družine, socialnih omrežij, izobraževanja ... Po kratkem razmisleku ugotovimo, da spadamo med tiste redke ljudi, ki imajo ta privilegij na svetu, kajti vse več je ljudi, ki nimajo osnovnih sredstev za preživetje, nimajo možnosti dostopa do hrane in zdravstvenih storitev (Kos 2011).

Zavedam se tudi omejitev svojega raziskovanja. Po opravljenih intervjujih sem ugotovila, da je presaditev srca zaradi življenjske ogroženosti bolnika tako dramatičen poseg, da njegov pomen prekrije vse ostale razsežnosti kakovosti življenja. To je zelo nazorno izstopilo ob dejstvu, da se ljudje po posegu zelo ogibajo socialnim stikom zaradi strahu pred morebitnimi okužbami. Drugo omejitev vidim v tem, da sem spremembe v kakovosti življenja raziskovala prekmalu po posegu, ko je skrb za zdravje še tako središčna. Domnevam, da bi po preteku določenega časa (npr. nekaj let po posegu) dobila boljši uvid v spremembe kakovosti življenja. Tretja omejitev je bil nemara moj poklicni položaj: kljub temu, da sem s posamezniki po presaditvi komunicirala kot raziskovalka, so me najbrž vendarle bolj dojemali kot zdravstveno delavko in zato v pogovoru še bolj izpostavljali zdravstveni dejavnik.

V intervjujih me je presenetilo to, da so nekateri posamezniki o presaditvi govorili kot o nečem, kar je samoumevno. V njihovem tonu glasu ni bilo prisotnega občutka resnične sreče ob dogodku, ki se ob tej tako hudi bolezni zgodi lahko le enkrat v življenju. Izstopal



je le edini intervjuvanec z visoko izobrazbo, ki je dajal občutek, da se dejstva resnično zaveda in se je o vsem že prej samoiniciativno informiral ter popolnoma zaupal stroki in strokovnjakom, ki so poseg izvedli.

V Sloveniji se mesečno zvrsti okoli 40 kandidatov na čakalni listi za presaditev srca, ki preživljajo skoraj enako zgodbo, kot sem jo predstavila v nalogi. Trenutno nam zdravstveni sistem v Republiki Sloveniji omogoča brezplačen dostop do storitev, ki so v drugih državah že plačljive in zato za večino ljudi nedostopne.

V zaključku bi dodala še prezrt aspekt presaditvene dejavnosti, katerega navaja Margaret Lock in predstavlja odsotnost spomina na darovalce organov in njihovih družin v javnosti. Meni, da gre za načrtno pozabljanje, na račun krepitve občutka "skrivnostnosti", ki ga posamezniki povezujejo z presaditveno dejavnostjo. Načrtno pozabljanje nedvomno podpira agresivni jezik, ki se uporablja za pospeševanje donacije organov. Spodbujanje ideje, da darovalec "živi naprej" v telesu prejemnika naredi donacijo individualno. Lockova meni, da bi tovrstno spodbujanje lahko zmanjšali in dali družini umrlega dovolj časa in prostora, da se soočijo s smrtjo in dostojno žalujejo, zato predlaga rekonstrukcijo doniranja iz individualnega daru v družbeno dobro (Lock 2002, 155).

## 8 LITERATURA

Aboutf.org. 2011. *Heart Failure of America*. Dostopno prek: [http://www.aboutf.org/questions\\_stages](http://www.aboutf.org/questions_stages) (15. november 2011).

Avsec Letonja, Danica. 2003. Pogovor z družino. V *Transplantacijska dejavnost: donorski program 1*, ur Danica Avsec Letonja, 88–95. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica.

--- 2008. *Darovanje organov*. Dostopno prek: <http://med.over.net/forum5/read.php?47,4554079> (16. oktober 2010).

Bryman, Alan. 2001. *Social Research Method*. Oxford: Oxford University Press.

Cache.thephoenix.com. 2010. Presaditev srca danes. Dostopno prek: [http://cache.thephoenix.com/secure/uploadedImages/The\\_Phoenix/Home\\_Entertainment/TV/HeartTransplant.jpg](http://cache.thephoenix.com/secure/uploadedImages/The_Phoenix/Home_Entertainment/TV/HeartTransplant.jpg). (16. julij 2011).

Caanguilhem, Georges. 1987. *Normalno in patološko*. Ljubljana: Studia Humanitatis.

Černigoj Sadar, Nevenka in Alenka Brešar. 1996. Vpliv socialnega položaja na zdravstveno stanje. V *Kakovost življenja v Sloveniji*, ur. Ivan Svetlik, 183–196. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Daar, A. S. 1997. *A survey of religious attitudes towards organ donation and transplantation*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

dBTechno. 2011. *FDA Approves Smaller Thoratec HeartMate II, Heart Pumping Device*. Dostopno prek: <http://www.dbtechno.com/health/2008/04/22/fda-approves-smaller-thoratec-heartmate-ii-heart-pumping-device/> (16. julij 2011).

Drobnič, Sonja. 1996. Metodološki vidiki proučevanja kvalitete življenja. V *Kakovost življenja v Sloveniji*, ur. Ivan Svetlik, 25–43. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Evropska komisija. 2011. *Bolezni srca in ožilja*. Dostopno prek: [http://ec.europa.eu/health-problems/cardiovascular\\_diseases/index\\_sl.htm](http://ec.europa.eu/health-problems/cardiovascular_diseases/index_sl.htm) (28. oktober 2011).

Fahey, Tony, Brian Nolan in Christopher Whelan. 2003. *Monitoring living conditions and quality of life in Europe*. Dostopno prek: <http://www.eurofound.europa/pubdocs/2002/108/en/1/ef02108en.pdf> (20. februar 2011).

Flis, Vojko. 1998. Transplantacija, sodoben način zdravljenja: zbornik predavanj in praktikum. V *Zakonodaja o transplantacijski dejavnosti v Sloveniji*, ur. Danica Avsec Letonja, 213–220. Maribor: Splošna bolnišnica.

Foucault, Michael. 1994. *The Birth of the clinic. An Archeology of Medical Perception*. New York: Vintage Books, A Division of Random House.

Fromm, Erich. 2004. *Imeti ali biti*. Ljubljana: Vale-Novak.

Gadžijev, Eldar, ur. 1998. *Transplantacija, sodoben način zdravljenja*. Maribor: Univerzitetna knjižnica.

Haralambos, Michael in Martin Holborn. 1995. *Sociologija; teme in pogledi*. Ljubljana: Državna založba Slovenije.

Heart Failure Society of America. 2006. *The Stages of Heart Failure NYHA Classification*. Dostopno prek: [http://www.abouthf.org/questions\\_stages](http://www.abouthf.org/questions_stages). (15. november 2011).

Heinemann, Laura. 2008. Transplantation and Body Politics. *Michigan Discussion in Anthropology* 17 (1): 76–107.

Helman, Cecil. 1988. Dr. Frankenstein and the Industrial Body. *Anthropology Today* 4 (3): 14–16.

Hermann, Dejan. 2000. Katalonski model transplantacijske dejavnosti. *ISIS* maj (9): 56–57.

Intervjuvanec št. 1. 2011. Intervju z avtorico. Ljubljana, 15. junij.

Intervjuvanec št. 2. 2011. Intervju z avtorico. Ljubljana, 15. junij.

Intervjuvanec št. 3. 2011. Intervju z avtorico. Ljubljana, 11. maj.

Intervjuvanec št. 4. 2011. Intervju z avtorico. Ljubljana, 11. maj.

Ishlt.org. 2011. *The international Society for Heart and Lung Transplantation*. Dostopno prek: <http://www.ishlt.org/links/transplantRelatedOrganizations>. (15. oktober 2011).

Kleinman, Arthur. 1995. *Writing at the margin: Discourse between anthropology and medicine*. California: University of California Press.

Kos, Blaž. 2011. *Born to create*. Dostopno prek: <http://www.blazkos.com/hvaleznost.php> (5. november 2011).

Kovačič, Leja. 2010. *Problem pomanjkanja darovalcev organov in ozaveščenost javnosti*. Magistersko delo. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede.

Lock, Margaret. 2002. Anthropology and Epistemologies of Body Practise and Knowledge. *Annual Review of Anthropology* 22: 153–170.

Logar, Bernarda. 1999. *Socialne reprezentacije o darovanju organov po smrti (Social representation about post-mortem organ donation)*. Diplomsko delo. Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo.

--- 2000. Darovanje organov - odločitev za življenje. V *Etični in pravni vidiki perioperativne zdravstvene nege: zbornik X: seminar v Laškem*, ur. Neva Papler, 21–27. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica.

--- 2003. *Transplantacijska dejavnost: donorski program. 1, Organi*. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica.

Lorenčič, Mojca. 2010. Bolniku z opešanim srcem vstavili napravo, ki prečrpava kri. *Dnevnik* (7. januar). Dostopno prek: <http://www.dnevnik.si/novice/zdravje/1042328096> (16. julij 2011).

Lupton, Deborah. 1994. *Medicine as Culture, Illness Disease and in the Body Western Societies*. London: Sage.

--- 2000. The Social Construction of Medicine and the Body. V *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, ur. Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick in Susan C. Scrimshaw, 50–63. London, Thousands Oaks, New Delhi: Sage Publications.

Martini, Frederic. 2006. *Martini's atlas of human body*. San Francisco: Pearson/Benjamin Cummings.

Matesanz, Rafael in Blanca Miranda. 1999. Authorisation or consent to organ donation. *Newsletter transplant* 4 (1): 11–14.

Neuman, W. Lawrance. 2006. *Social Research Methods. Qualitative and Quantitative Approaches*. UK: Alyn and Bacon.

Novak, Mojca. 1996. Konceptualna vprašanja proučevanja kakovosti življenja. V *Kakovost življenja v Sloveniji*, ur. Ivan Svetlik, 7–24. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Oliviero, Philippe. 1993. La communication sociale des materiaux biologiques: sang, sperme, organes, cadavre. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale* (18): 21–51.

Pahor, Majda. 1999. Zdravstvena sociologija. *Teorija in praksa* 36 (6): 36–45.

Pierret, Janine. 1995. The Social Meanings of Health. V *The Meaning of illness*, ur. Mark Auge in Claudine Herzlich, 75–90. Luksemburg: Harwood academic pbl.

Poglajen, Gregor. 2011. *Presaditev srca*. Program za napredovalo srčno popuščanje in transplantacijo srca. Ljubljana: Klinični oddelek za kardiologijo, Univerzitetni klinični center.

*Pravilnik o vodenju čakalnih seznamov*. Ur. l. RS 70/2003. Dostopno prek: <http://www.uradnilist.si/1/content?id=88469&part=&highlight=pravilnik+o+vodenju+%C4%8Dakalnih+seznamov> (20. oktober 2010).

Premik, Marjan. 1993. *Način življenja in zdravje - Uvodno predavanje*, XXVII. Srečanje sekcije za preventivno medicino Slovenskega zdravniškega društva, Portorož, 19–20. November.

Radecki, C.M. in Jaccard, J. 1997. Psychological aspects of organ donation: A critical review and sythesis of individual and next-of-kin donation decisions. *Health Psychology* 16 (2): 183–185.

Scambler, Graham. 1987. *Sociological theory and medical sociology*. London in New York: Tavistock Publications.

Scheper Hughes, N. Lock, M. Margaret 1998. *The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology*. Atlanta: Emory University.

Sharp, Lesley Alexandra. 1995. Insight into the Restructuring of the Self. *Medical Anthropology Quarterly* 9 (3): 357–389.

Zavod RS za presaditve organov in tkiv. 2011a. *Temeljne naloge in pooblastila*. Dostopno prek: [www.slovenija-transplant .si/indeks.php?id=119](http://www.slovenija-transplant.si/indeks.php?id=119) (15. maj 2011).

--- 2011b. *Statistike*. Dostopno prek: <http://www.slovenija-transplant.si/index.php?id=statistike> (18. maj 2011).

Sontag, Susan. 1989. *Illness as Metaphor*. New York: Vintage.

South African History Online. 2011. *About the heart transplant: Background and detailed info*. Dostopno prek: <http://v1.sahistory.org.za/pages/people/special%20projects/barnard/history> (16. julij 2011).

Svetlik, Ivan. 1996. Predgovor. *Kakovost življenja v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

SynCardia Systems, Inc. 2011. *The Total Artificial Heart Image Library*. Dostopno prek: <http://www.syncardia.com/Media/total-artificial-heart-photos.html> (29. oktober 2011).

Toš, Niko. 1997. *Vrednote v prehodu I. Slovensko javno mnenje 1968-1990 (Values in transition. Public opinion in Slovenia 1968 -1990: A national survey)*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, Inštitut za družbene vede, Center za raziskovanje javnega mnenja.

--- 2002. Socialne determinante zdravstvenega vedenja (Social determinants of prohealth behaviour). V *Družbeni vidiki zdravja (Social aspects of health)*, ur. N. Toš in B. Malnar, 163–223. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Trontelj, Jože. 1996. Diagnoza možganske smrti: Tretja generacija kriterijev. V *Zdravniški vestnik*, ur. Jože Drinovec, 175–81. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo.

--- 2008. Nagovor predsednika SAZU. V *Razvoj slovenske kirurgije srca*, ur. Zvonka Zupančič Slavec, 18–19. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica.

Turner, Bryan S. 1995. *Medical power and social knowledge*. Second edition. London: Sage Publications.

Ule, Nastran Mirjana. 2003. *Spregledana razmerja. O družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.

*Ustava Republike Slovenije*. Ur. l. RS 33/1991. Dostopno prek: [www.uradni-list.si/1/index?edition=199133](http://www.uradni-list.si/1/index?edition=199133) (16. oktober 2011).

--- UR. l. 42/97. Dostopno prek: [www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=199742&stevilka=2341](http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=199742&stevilka=2341) (16. oktober 2011).

--- UR. l. 66/00. Dostopno prek: [www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200066&stevilka=3052](http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200066&stevilka=3052) (16. oktober 2011).

--- UR. l. 21/03. Dostopno prek: [www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200321&stevilka=821](http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200321&stevilka=821) (18. oktober 2011).



--- UR. l. 69/04. Dostopno prek: [www.uradni-list .si/1/indeks?edition=200469](http://www.uradni-list.si/1/indeks?edition=200469) (18. Oktober 2011).

--- UR. l. 69/06. Dostopno prek: [www.uradni-list.si/1/indeks?edition=200669](http://www.uradni-list.si/1/indeks?edition=200669) (18. oktober 2011).

--- UR. l. 62/07. Dostopno prek: [www.uradni-list.si/1/indeks?edition=200762](http://www.uradni-list.si/1/indeks?edition=200762) (18. oktober 2011).

Vernant, Jean-Pierre. 1986. *Začetki grške misli*. Škuc: Ljubljana.

Vončina, Jasna. 2000. Presajanje organov v Sloveniji (Organ transplantations in Slovenia). *Isis* (3): 35–36.

Vrtovec, Bojan in Sharon A. Hunt. 2008. *Advanced Chronic Heart Failure and Heart Transplantation. A Guide to Clinical Decision - Making*. Dostopno prek: [http://www.slo-heart.org/e\\_files/vsebina/Heart%20TX\\_homepage.pdf](http://www.slo-heart.org/e_files/vsebina/Heart%20TX_homepage.pdf) (10. septetmber 2011).

*World Health Organization*. Dostopno prek: <http://www.who.int> (15. oktober 2011).

*Zakon o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (ZOPDCT)*. Ur. l. RS 12/00. Dostopno prek: [www.uradni-list.si/1/indeks?edition=200012](http://www.uradni-list.si/1/indeks?edition=200012) (16.oktober 2011).

--- (ZOPDCT). Ur. l. RS 62/07. Dostopno prek: [www.uradni-list.si/1/indeks?edition=200767](http://www.uradni-list.si/1/indeks?edition=200767) (16.oktober 2011).

*Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP)*. Ur. l. RS 15/08. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200815&stevilka=455> (15. oktober 2010).

Zupančič Slavec, Zvonka. 2008. Transplantacija srca v Sloveniji. V *Razvoj slovenske kirurgije srca. Ob 50 - letnici prve operacije na odprtem srcu (1958–2008)*, ur. Zvonka Zupančič Slavec, 111–113. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica.

## PRILOGE

### *PRILOGA A: Vprašalnik - vodilo pri intervjuju*

Demografski podatki: spol, starost, stopnja izobrazbe, kraj bivanja, (urbano središče, primestno naselje, manjše mesto, podeželje).

Sklop vprašanj na temo zdravje:

1. Kdaj ste začeli opazovati prve težave z zdravjem?
2. Ali lahko na kratko opišete težave in kaj je bilo najbolj moteče?
3. Ko so vam predlagali presaditev srca, kako ste sprejeli odločitev?
4. Kakšna so bila vaša razmišljanja pred presaditvijo? Ste imeli občutek nemoči? Vas je bilo strah, česa vas je bilo najbolj strah?
5. Kako bi opisali vaše pripravljanje na poseg, ali vam je kdo pomagal, na kakšen način? Ste spremenili način življenja, prehrano? Ali ste potrebovali psihično pomoč, kdo vam je najbolj pomagal in znal prisluhniti?

Sklop vprašanj na temo družina:

6. Ali ste bili zaradi zdravstvenih težav prikrajšani pri stikih z družino (ste postali bolj ali manj zaupljivi do svojih ožjih družinskih članov), ali ste svoja čustva in stisko skrivali pred drugimi, ali ste razpoloženje pred drugimi prikrivali, zakaj?
7. Kdo od družinskih članov vam je najbolj pomagal?

Sklop vprašanj na temo socialni stiki in omrežja:

8. Ali menite, da ste zaradi težav z zdravjem bili prikrajšani pri stikih s prijatelji?
9. Ali menite, da vam je versko prepričanje pri odločitvi pomagalo ali vam je odločitev oteževalo (gre za odvzem organa pri dajalcu, ki je potem mrtev, zato se pojavi prisotnost moralnih vprašanj)?

Sklop vprašanj na temo o delovnem okolju in zaposlitvi:

10. Ali ste bili zaradi zdravstvenih težav oškodovani v službi, vaš ekonomski vidik (odsotnost z dela, manjši prihodki, pogosti obiski zdravstvenih ustanov, draga zdravila)?
11. Ali po presaditvi srca še opravljate svoje delo?
12. Imate občutek, da se je odnos vaših sodelavcev in nadrejenih do vas po opravljeni presaditvi srca spremenil in kaj mislite zakaj? So vam delodajalci omogočili lažje delovno mesto glede na vašo bolezen?

Doživljanja in počutje po opravljeni presaditvi srca:

13. Kakšni so bili vaši občutki takoj po opravljeni presaditvi srca z vednostjo, da ste dobili nov organ?
14. Kako bi opisali vašo kakovost življenja po presaditvi srca, kaj se vam je najbolj spremenilo in ali so se vaša pričakovanja izpolnila?
15. Ali bi se danes ponovno odločili za operativni poseg?
16. Ali veste, kdo je bil vaš operater?

## *PRILOGA B: Transkripcija intervjujev*

### **INTERVJUVANEC ŠT. 1**

63 let, stanuje v okolici Krškega, zaposlen v sadjarstvu, živi z ženo, hčerka in sin imata svoje gospodinjstvo in družino, od operativnega posega je minilo 5 let.

Težave z zdravjem so se začele pojavljati leta 1987 v poletnem mesecu, že ob lažjem naporu sem začel težko dihati, težave so se le stopnjevale in bil sem sprejet v KC Ljubljana, kjer so mi prvo ugotovili Borelijo. Ležal sem dvakrat po en teden, potem so mi dobra zdravila pomagala in z rednim jemanjem zdravil se je stanje nekaj časa stabiliziralo.

Približno pol leta sem dokaj normalno lahko funkcioniral in opravljal vsakodnevna opravila, nato pa se je stanje naenkrat v tednu dni tako poslabšalo, da so me sprejeli v splošno bolnišnico Brežice, kjer sem dobival veliko zdravil in povedali so mi, da bom moral na preiskave in na zdravljenje v Klinični center v Ljubljano. V Brežicah sem ležal tri tedne brez moči, bil sem nepokreten in po prihodu v Ljubljano in po opravljenih preiskavah so mi zdravniki povedali, da gre pri meni za hudo kardiomiopatijo, bolezen srčne mišice in da me bodo dali na čakalno listo za presaditev srca.

Ko so mi predlagali presaditev srca, sem bil prvo v šoku, ali sem res tako hudo bolan. Ob takšnih informacijah si seveda popolnoma prestrašen in zaskrbljen, brez pomoči žene bi težko prestal to težko obdobje, ko si popolnoma odvisen od pomoči domačih in seveda pomoči strokovnjakov in zdravstvenega osebja v bolnišnici, ki ti povedo, kako bo potekalo zdravljenje in kaj vse so lahko tudi komplikacije, ki se lahko pojavijo.

Na presaditev sem čakal doma. To je trajalo približno tri tedne, ko so mi povedali, da bo potreben ta poseg, ves ta čas sem doma razmišljal in globoko v sebi premleval, kaj bo in kako bo ali bo vse v redu, bom preživel.

Ko sem dobil zvečer klic iz Kliničnega centra, da moram priti v Ljubljano, sem doživel šok, da sploh nisem mogel govoriti, vse je govorila moja žena, nato so me sredi noči peljali z

rešilcem v Ljubljano, kjer so me ponoči tudi operirali. Podrobnosti se sploh več ne spomnim, samo vem, ko sem se zbudil, sem pogledal pod rjuho, ali sem bil operiran ali ne in se hkrati tudi zavedal, da sem še živ. Vse sem si nekako drugače predstavljal. Seveda dobiš napotke in ti povejo, kako približno poteka, nisem si pa mislil, da bo tako hudo. Strah me ni bilo, ker sem bil tako slab in brez moči in se potem pač prepustiš dogodkom. Ves čas mi je ob strani najbolj stala žena in hčerka, sploh, ko prideš iz bolnice in si spet nemočen in potrebuješ pomoč že pri osnovnih življenjskih opravilih. Tudi moji prijatelji so bili zaskrbljeni, seveda pa bivši sodelavci so se tudi zanimali zame, vendar nisem ohranil veliko stikov z njimi, se slišimo po telefonu, vendar se raje ne družim veliko s prijatelji, znanci, zaradi možnosti okužbe in nalezljivih bolezni, kar mi seveda lahko povzroči več škode kot koristi. Na dan moram pojesti veliko zdravil, da ne pride do zavrnitvene reakcije in sem še bolj previden pri druženju. Glede novega srca, ki sem ga dobil, pa se nisem veliko spraševal in me niti ni zanimalo, ker mislim, da mi je lažje, kakor če bi se še to spraševal. Za operacijo bi se seveda ponovno takoj odločil, saj zdaj lahko normalno opravljam lažja fizična dela, lahko normalno spim, se gibljem, vsak dan hodim eno uro, imam apetit, nisem utrujen, skratka imam skoraj popolnoma normalno in kakovostno življenje, kot sem ga imel, preden sem zbolel.

Gospod pozna ime kirurga, ki ga je operiral.

## INTERVJUVANEC ŠT. 2

54 let, iz okolice Tržiča, po izobrazbi priučen mesar, priseljenc iz Bosne, v Sloveniji živi že 25 let z ženo in hčerko, od operativnega posega je minilo 5 let.

Z zdravjem nikoli nisem imel težav in sem opravljal tudi težka fizična dela, pomagal prijateljem, ko so me potrebovali. Nikoli ni bilo resnih težav. Leta 2005 sem doživel infarkt srca in takrat naprej se je samo še slabšalo, vendar o tem nisem nikomur posebej razlagal in tožil o kakršnih težavah, vse sem zadrževal zase. O težavah nisem razpravljaj niti z ženo in ne s hčerko, ker bi se preveč skrbele in bile prestrašene. V času, ko sem bil na zdravljenju, nisem mogel opravljati več svojega dela in tudi prijateljem in sodelavcem nisem o tem nič razlagal. Ob novici, da bom moral počakati doma na novo srce, se nisem nič obremenjeval in nisem bil zaskrbljen, večino dela doma sem opravil sam, nisem se pretirano pazil, ker sem se dokaj dobro počutil. Ko so me ponoči poklicali iz Kliničnega centra, da moram na operacijo, sem samo ženi povedal, da grem na operacijo in da nočem, da hodi kdo z menoj v Ljubljano, ker bi potem samo bile še bolj zaskrbljene. Po opravljeni presaditvi srca sem bil zelo vesel, da je za menoj in da sem živ in dokaj zopet zdrav. Po operaciji mi je najbolj pomagala žena, veliko so me klicali tudi prijatelji, ko so izvedeli, kaj je z menoj, vendar nisem hotel na veliko razpravljati o moji bolezni.

Preden sem zbolel, smo se veliko družili s prijatelji in seveda sem jih zdaj že kar malo pogrešal, sem jim pa pojasnil, da naj ne prihajajo k meni na obisk, ker je bilo ravno obdobje prehladov in me je bilo strah, da se še jaz ne prehladam. Ko so v službi izvedeli, da sem resno bolan, so se me začeli izmikati, niso več hoteli mojega sodelovanja, nato pa so po opravljeni presaditvi srca zopet hoteli moje sodelovanje, vendar mi je zdravnica prepovedala kakršnokoli delo v mojem poslu, ker je preveč fizično naporno.

S sodelavci nimam skoraj nič kontaktov, čeprav mi je žal, bi jih rad videl in slišal. Po operaciji se mi življenje ni bistveno spremenilo, ker že tudi prej nisem bil v tako slabi

kondiciji in bi danes spet šel na operacijo, če bi bilo potrebno. Zelo sem bil zadovoljen v bolnici in nikjer ni bilo nobenega problema.

Gospod ni znal odgovoriti na vprašanje, kdo ga je operiral.

### **INTERVJUVANEC ŠT. 3**

37 let, poklicna izobrazba, iz Makedonije, v Sloveniji živim štiri leta zaradi dela. Nezaposlen in živim s sestro, 6 mesecev po opravljenem posegu.

Moje težave z zdravjem so se začele nenadoma, čez noč, naenkrat sem začutil pekočo bolečino v prsih, veliko me je tiščalo pri prsih in težko sem dihal. Takoj sem bil sprejet v Klinični center, kjer so mi opravili različne preiskave, ležal sem na postelji in veliko zdravnikov okrog mene. To je vse, kar se spomnim pred operacijo, ker sem bil nezavesten in priključen na različne aparature, da sem sploh preživel tisto kritično obdobje.

Zdravniki so ugotovili, da gre za akutno odpoved srca in me uvrstili na urgentno listo za presaditev srca. Presaditev je bila opravljena brez zapletov in tudi okreval sem po operaciji dokaj hitro. Seveda se moram navaditi še na vsa zdravila, ki jih sedaj jemljem in malo se moram še poučiti o zdravljenju in zdravilih. Zdaj je po operaciji šest mesecev in se počutim, kot da nikoli nisem bil niti bolan.

Ko sem bil še zdrav, sem opravljal težka fizična dela pri gradbenem podjetju, tam sem imel tudi prijatelje. Zdaj z njimi nimam več stikov, ker so slišali, kaj se mi je zgodilo in ker jim verjetno moja bolezen predstavlja nekakšen tabu ali se česa bojijo, še sam ne vem zakaj. Po operaciji mi je najbolj pomagala moja sestra, ki je tudi edina od mojih sorodnikov v Sloveniji, žene in punce nimam, tako da živim tudi še naprej pri sestri. Trenutno sem na bolniški, potem bom pa brezposeln in ne vem, kaj bo, kako si naj pomagam, sploh po tako težki bolezni te še težje vzamejo v službo. Stikov s prijatelji in bivšimi sodelavci nimam, imam le težko preizkušnjo, kako bom zmogel naprej, kaj bom delal, upam samo, da bom



zdrav. Trenutno se ukvarjam z zdravim načinom življenja, veliko hodim in kolesarim. Sem pa zelo zadovoljen z osebjem v bolnišnici in nimam besed zanje, zelo zadovoljen.

Gospod ne more odgovoriti, ali bi se še enkrat operiral, ker se za operativni poseg ni sam odločil, ker zaradi nezavestnosti ni bil sposoben.

Na vprašanje, ali ve, kdo ga je operiral ni znal odgovoriti oz. se ne spomni.

#### **INTERVJUVANEC ŠT. 4**

52 let, iz okolice Ljubljane, višji upravni delavec, samostojni podjetnik, živi z ženo in hčerko, 2 meseca po opravljenem posegu.

Moje težave z zdravjem segajo že v čas otroštva, ko so me operirali na srcu, ko sem bil še dojenček, vendar nisem potem imel nobenih težav, vse do pomladi, ko so se naenkrat začele, se pravi težave pri hoji po stopnicah, nisem mogel več iz prvega nadstropja v drugo nadstropje, potem se je pojavilo otekanje nog, sicer blago, vendar zelo moteče, moje težave so se le stopnjevale, poleg nog mi je začel nastajati še absces (zastoj vode v trebušni votlini). Najbolj me je motilo to, da sem začel izgubljati mišično maso in posledično tudi moč, bil sem povsem brez kondicije.

Odločitev o presaditvi sem zlahka sprejel, saj nisem imel druge izbire, stanje se mi je pa tudi iz dneva v dan slabšalo. Veliko informacij sem pridobil na internetu in se informiral glede novosti in kako je stroka napredovala, tako da strahu nisem preveč občutil, ker sem popolnoma zaupal strokovnjakom, ki se s tem ukvarjajo. Ja, imel sem razgovor s kliničnim psihologom in vedel sem, zakaj ga imam, zato da bodo oni vedeli, da sem psihično sposoben prestat takšen poseg, vedel sem, da bom razgovor opravil tako, da to ne bi smelo predstavljati ovir, sam sem se čutil dovolj močnega. Strah me ni bilo nič, vedel sem, da ekipe, ki to opravljajo, jim je to rutina, spremljal sem tudi druge bolnike, ki so to prestali, tako da v sam rezultat sploh nisem dvomil oziroma imel kakšnih pomislekov, da presaditev

srca ne bi uspela, ker se mi je zdela operacija čista tehnika. Pomislekov glede novega srca nisem imel, sej sem vedel, da jaz pač moram živet, saj srce bom dobil jaz ali pač nekdo drug, zavedam se tudi, da je nekdo umrl, jaz pa živim naprej, to je bila edina psihična težava, pa pred operacijo sem bil zaskrbljen, ali bom dočakal novo srce ali ne. Takoj po operaciji sem imel občutek ponovnega rojstva in vsak dan, ko je minil, je bil kot bi šel eno stopničko višje. Ko slišiš pogovor med zdravniki, danes bomo to odstranili, jutri bomo to zmanjšali in vidiš in imaš občutek okrevanja in boljšega počutja, vsak nov dan pričakuješ z veseljem in upanjem na še boljše počutje, sploh ker sem stvari malo poznal, kako je lepo gledat utrip srca na monitorju, ko veš, da pa zdaj bije nov srček in brez večjih zapletov. Rad bi ob takšni priložnosti izrazil hvaležnost osebi, ki je darovala organ oz. svojcem, ki so dovolili odvzem organa od svojega sorodnika, ker so se odločali v njegovem imenu, ker mi je z njihovim dejanjem bila omogočena nova priložnost ozdravitve in boljša kakovost življenja.

Največjo fizično in psihično pomoč mi je v okviru družine najbolj pomagala sigurno žena, ker sem svojo bolezen pred drugimi prikrival. Ker imam veliko prijateljev iz poslovnega okolja, sem moral prikrivati, ker bi jih to šokiralo in mislim, da bi izgubil celo posel zaradi tega, ker si večina ljudi tega ne zna niti predstavljati in bi bil to za njih grozen šok. A veste, tudi hčerkam nisem povedal, ker bi bil samo še pod večjim pritiskom in te vsi sprašujejo isto in ko si bolan nimaš moči niti volje razlagati ljudem o svoji bolezni. Sedaj se ukvarjam s tem, da veliko hodim na sprehod, vendar upam, da se bom lahko kmalu začel ukvarjati tudi z drugimi športi.

Ker sem samostojni podjetnik in imam zaposlene, sem jih že pred operacijo poučil o določenih obveznostih, ki jih bodo opravljali v času moje odsotnosti, tako da ni bilo večjih težav, sedaj pa mi je žena uredila pisarno kar v spalnici, kjer vodim in opravljam večji del posla.

Moja pričakovanja so se izpolnila popolnoma in postopek bi ponovil definitivno.

Gospod pozna ime kirurga, ki ga je operiral.

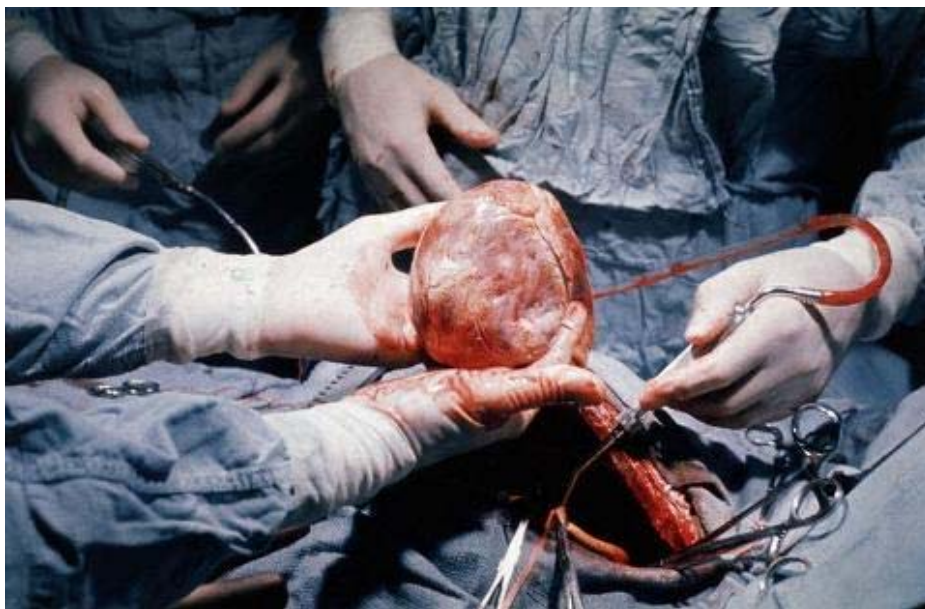
**PRILOGA C: Prikaz slik**

Slika C. 1: Prvo presaditev srca je 3. decembra 1967 v Južnoafriški republiki opravil dr. Christiaan Barnard.



Vir: South African History Online (2011).

Slika C. 2: Presaditev srca danes.



Vir: Cache. Thephoenix.com (2010).

Slika C. 3: Naprava HeartMate II je znotraj telesni podporni sistem, ki pomaga bolnemu in prizadetemu bolniku. Omogoča preživetje do presaditve srca.



Vir: dBTechno (2011).

Slika C. 4: Celotno umetno srce.



Vir: SynCardia Systems (2011).