

ETIČKI ASPEKTI DONIRANJA ORGANA DOJENČADI S ANENCEFALIJOM

OZANA KATARINA TOT i SLAVICA KVOLIK

Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Medicinski fakultet Osijek, Klinički bolnički centar Osijek, Klinika za anesteziologiju, reanimatologiju i intenzivno liječenje, Osijek, Hrvatska

Sve su uspješniji kirurški postupci transplantiranja organa, kao i skrbi primatelja i transplantacijske imunologije kada su u pitanju dojenčad i djeca primatelji. Uspjeh transplantacijske medicine, općenito, neovisno o dobi, ograničen je brojem kvalitetnih doniranih organa. Dijete primalac ima čimbenik fizičkog ograničenja određen prikladnom veličinom organa. S toga se vrlo rano još 80-tih godina prošlog stoljeća pokrenulo razmatranje o djeci donorima s proširenim kriterijima smrti iz čega bi slijedilo donorstvo organa dojenčadi s potvrđenom kongenitalnom abnormalnosti anencefalije. Mnoge su etičke, zakonske i medicinske dvojbe u odluci i raspravi može li se i kada pristupiti doniranju organa i tkiva od djeteta s anencefalijom.

Ključne riječi: anencefalija, dojenče, doniranje organa, etički aspekti

Adresa za dopisivanje: Ozana Katarina Tot, dr. med.
Sprečanska 1, Brijest
31 000 Osijek, Hrvatska
Mob: +385 99 694 32 85
E-pošta: ozana_katarina@yahoo.com

UVOD

Sve su uspješniji kirurški postupci transplantiranja organa, kao i skrbi primatelja i transplantacijske imunologije kada su u pitanju dojenčad i djeca primatelji. Uspjeh transplantacijske medicine, općenito, neovisno o dobi, ograničen je brojem kvalitetnih doniranih organa. Dijete primalac ima čimbenik fizičkog ograničenja određen prikladnom veličinom organa. S toga se vrlo rano, još 80-tih godina prošlog stoljeća pokrenulo razmatranje o djeci donorima s proširenim kriterijima smrti iz čega bi slijedilo donorstvo organa dojenčadi s potvrđenom kongenitalnom abnormalnosti anencefalije (1).

KONGENITALNI POREMEĆAJ ANENCEFALIJE

Anencefalija je kongenitalni poremećaj okarakteriziran odsutnošću većeg dijela mozga, lubanje i vlasista s genezom u 10 tjedana trudnoće kao posljedica neuspjelog embrionalnog razvoja živčanog sustava kranijalne lokacije. U konačnici se stvara fibrozna masa neurona bez funkcionalnog moždanog korteksa.

Česta je povezanost s kraniofacijalnim anomalijama (rascjep nepca, mikroftalmija). U 1-15 % živorođene dojenčadi s anencefalijom pridružene su i kongenitalne malformacije drugih organa (hipoplazija lijevog srca, koarktacija aorte, plućna atrezija, septalni defekt srca, potkovasti bubreg, malformacije urinarnih puteva, hidronefroza, policistični bubrezi, hiperplazija gušterače, koštano-skeletni nedostatci, hiperplazija nadbubrežne žlijezde, nedostatak hipofize i drugi poremećaji). U neurološkom smislu radi se o dojenčadi bez funkcionalnog moždanog korteksa te su ona trajno bez svijesti, često odsutnog refleksa zjenice na svjetlo, okulocefaličkog odgovora i spontanih pokreta očnih jabučica. Prisutni su spontani pokreti udova uz naznačene mioklonuse, reakcija izbjegavanja, povlačenja, plač, refleks hranjenja (gutanje, sisanje), disanje, kašljanje i štucanje. Dijagnozu je moguće postaviti s visokim stupnjem sigurnosti već "in utero". Razina α -fetoproteina u majčinom serumu je povišena u 90 % slučajeva, a gotovo je uvijek prisutan porast α -fetoproteina u amnionskoj tekućini uz pozitivnu acetilkolinesterazu na elektroforezi. Ultrazvučnom rezonancom prenatalno vidljiva je odsutnost gornjeg dijela kranija iznad orbite. Čest je nalaz hidramniona. Nakon poroda izgled novorođenčeta s anencefalijom je jedinstven

i treba ispuniti 4 kriterija: odsutnost velikog dijela koštanog dijela lubanje, odsutna koža glave koja se proteže do ruba kosti zbog defekta kosti, vidljivo izloženo hemoragijsko-fibroзно tkivo zbog koštano-kožnog defekta i odsutnost prepoznatljivih moždanih hemisfera. Etiologija ovog poremećaja nije poznata. Mogli bi se okriviti mnogi čimbenici (nedostatak folata, cinka, bakra, blizanačka trudnoća, kromosomske abnormalnosti i drugo), ali ni jedan se ne bi mogao posebno izdvojiti. Oko 65 % fetusa s anencefalijom umre "in utero", 13-41 % ima pridružene kongenitalne malformacije, povezani su s prijevremenim porodom i abrupcijom placente. Jednom kada se rodi dijete s anencefalijom povećava se rizik na 2-5 % u kasnijim trudnoćama, iako je 95 % dojenčadi s anencefalijom rođeno u obiteljima bez povijesti malformacija neuralne cijevi (2).

PITANJE PODRŽAVANJA MJERA INTENZIVNOG LIJEČENJA KOD DOJENČADI S ANENCEFALIJOM

U navedenom poremećaju pojedini rudimentni dijelovi mozga mogu imati očuvanu funkciju, ali u pravilu većina takve djece umire od nekoliko dana do nekoliko tjedana od rođenja. Ako se provode mjere agresivnog održavanja života zabilježeni su pojedinačni slučajevi života i do 12 mjeseci (3,4). Godine 1980. medicinski centar Loma Linda u Kanadi bio je poznat po slučaju anencefaličnog dojenčeta "dijete Gabrijel" kao donora organa. U istom medicinskom centru 1989. god. provedena je studija na 12 anencefalične dojenčadi koja su tijekom tjedan dana podržavana mjerama intenzivnog liječenja u svrhu postizanja uvjeta za dokazivanje smrti mozga (5). Međutim, ni jedno dijete nije doseglo smrt u uvjetima moždane smrti niti postalo donor organa. Kanadsko pedijatrijsko društvo je službenom izjavom 1990. kao i Američka pedijatrijska akademija iznijelo jasan stav kako djeca s anencefalijom nisu primjereni donori organa (6,7). Ovakav stav proizišao je iz zakonskog izreka, koji je i danas u većini europskih i drugih zemalja izričit u medicinskim kriterijima za potvrdu smrti mozga kao uvjetom za donora organa. Iako zakon nedvojbeno navodi pod kojim uvjetima djeca mogu biti donori organa, ipak svjesni velike potrebe spašavanja života djece s teškim bolestima, a istovremeno potrebe roditelja koji doživljavaju smrt djeteta da smrt izdignu na jedno više duhovno značenje, potiču liječnike na razmišljanje o izmjenama sadašnjih kriterija smrti u korist specifičnih slučajeva beznadne terapije. Slučaj anencefaličnog dojenčeta neće u većini slučajeva zadovoljiti standardne uvjete moždane smrti, jer prisutna funkcija moždanog debla održava rad srca i disanje. A kako je produženo vrijeme ishoda neminovnog terminalnog događaja u ko-

jem prije dokaza smrti mozga nastupa multiorgansko pogoršanje, teško je bez izmjena medicinskih kriterija smrti postići doniranje organa kod anencefalične dojenčadi (5,8).

STAVOVI AMERIČKOG UDRUŽENJA LIJEČNIKA I ENGLESKOG POVJERENSTVA ZA ETIČNOST U DONIRANJU O DONIRANJU ORGANA KOD DOJENČETA S ANENCEFALIJOM

Američko udruženje liječnika (*American Medical Association, AMA*) 1994. godine podržalo je zakonske izmjene kojima bi se omogućilo donorstvo anencefalične dojenčadi prije smrti, ako su zadovoljeni etički i zakonski normativi (9,10). U tom smislu treba uključiti razmatranje: želja i pristanak oba roditelja, rizik gubitka povjerenja javnosti u program donorstva i vrijednosti ljudskog života, štetna zbivanja kojem se izlaže obitelj i medicinsko osoblje uključeno u postupak. Englesko povjerenstvo za etičnost u doniranju (*The UK Donation Ethics Committee, UKDEC*) u veljači 2016. god. objavilo je protokol kirurških postupaka koji prethode odluci donorstva dojenčeta s anencefalijom. U pravilu široko dostupna dijagnostika omogućuje vrlo rano tijekom trudnoće intrauterino otkrivanje abnormalnosti razvoja ploda. Tako se majci daje mogućnost samostalne odluke prekida trudnoće uz medicinsku indicaciju. Ako odlukom majke/roditelja ili zbog neprepoznate intrauterine anomalije ploda ipak dođe do dovršenja trudnoće porodom, prema odluci UKDEC nema agresivnog podržavanja života takve dojenčadi, a ako smrt dojenčeta s anencefalijom nastupi pod uvjetima moždane smrti, moguće je pokrenuti postupak doniranja organa nakon privole roditelja. Međutim, dijete s navedenom anomalijom moguće je uz podršku disanja i srčane akcije u jedinicama intenzivne medicine održavati na životu mjesecima. Ovakvo zbivanje ne samo da roditelje drži u neizvjesnosti i boli, jer su suočeni s neizbježnom činjenicom smrtnog ishoda djeteta, već postavlja etička pitanja medicinske ispravnosti liječenja neizlječivog (11).

ZAKONSKA REGULATIVA U HRVATSKOJ

U ovom trenutku zakonska regulativa u Hrvatskoj i u većini zemalja članica Eurotransplanta je takva da dopušta doniranje organa od novorođenčeta pa tako i onog s anencefalijom samo pod uvjetom potvrđene smrti mozga propisanim protokolom namijenjenim u tu svrhu (čl. 101/st. 3 Zakona o zdravstvenoj zaštiti, NN br. 1/97) (12). U Hrvatskoj zakon o uzimanju i presađivanju dijelova ljudskog tijela u svrhu liječenja

dozvoljava djecu-donore s kucajućim srcem u dobi starijoj od 3 mjeseca. Međutim, 2014. i 2016. god. realizirani su donori novorođenčadi "kucajućeg srca" mlađih od mjesec dana (dokumentacija u Ministarstvu zdravstva). U tom slučaju ako su uz obvezni uvjet dokazane smrti mozga i potpisanog pristanka oba roditelja zadovoljeni i dodatni uvjeti Ministarstvo zdravstva može u posebnim potrebama odobriti postupak donorstva djece mlađe od 3 mjeseca.

U literaturi hrvatskih autora nismo naišli na istraživanja koje bi uključilo istodobno razmatranje ekonomske, medicinske, moralne i etičke opravdanosti za potrebu izmjene dosadašnjeg zakona o izuzimanju smrti mozga u protokolu doniranja organa novorođenčadi koja se rađaju s anencefalijom.

ISTRAŽIVANJE U VELIKOJ BRITANiji

Jedino istraživanje koje je do sada provedeno među stručnjacima, ginekolozima, neonatolozima, kliničarima za fetalne bolesti, anesteziolozima, medicinskim sestrama i reproduktivnim specijalistima vezano za etičke aspekte donacije organa kod anencefalične novorođenčadi je provedeno 2016. godine u Velikoj Britaniji. Od svih anketiranih ispitanika 73 % smatra prihvatljivom donaciju organa od anencefalične novorođenčadi. Natpolovičan broj, 63 % naspram 16 % svih ispitanika smatra prihvatljivim da se kod ove novorođenčadi provodi mehanička ventilacija sa svrhom očuvanja organa za potrebe donacije. Javno mnijenje također je dalo podršku donaciji organa anencefalične novorođenčadi. Prema mišljenju 59 % anketiranih građana donacija organa od anencefalične novorođenčadi neće narušiti opći društveni interes. U tom smislu postoji stav da kod novorođenčadi s ovom teškom kongenitalnom anomalijom treba provesti mehaničku ventilaciju pluća, a da informacije o donaciji organa kao dijelu palijativnog liječenja treba dati majkama koje nose ove fetuse već kao dio prenatalnog savjetovanja (13).

U tom smislu osnovana je Radna skupina za etička pitanja donacije organa od anencefalne djece u Velikoj Britaniji (14). Njezin cilj bio je definirati bitne aspekte ove donacije poput: definicije anencefalije, definicije smrti, donacije nakon smrti moždanog debla i definiciju donacije nakon cirkulacijske smrti kod ove novorođenčadi. Zaključak je ove radne skupine kako postoji potreba hitnog formiranja Britanskog povjerenstva za etička pitanja vezana za donaciju organa. Donacija se smatra prihvatljivom nakon što je dokazana smrt prema neurološkim, respiracijskim ili cirkulacijskim kriterijima. Ovo povjerenstvo treba donijeti smjernice koje će definirati postupke u nekim od važnih pitanja poput:

- Savjetovanje žena koje nose anencefalne fetuse
- Postupci u situacijama kada nema prihvatljivog primatelja organa
- Savjetovanje roditelja i postupci kod cirkulacijskog zastoja
- Organi trenutno odlaze češće odraslima nego djeci
- Rizik smrti anencefalnog ploda tijekom prirodnog poroda, te odabir između prirodnog poroda ili carskog reza
- Ako se donacija realizira, moguć je pozitivniji ishod u teškoj situaciji za donorsku obitelj
- Ako se donacija ne može realizirati, s obitelji je moguće razgovarati o donaciji organa u znanstvene svrhe (14).

S obzirom na težinu svih odluka vezanih za ovakvu donaciju, ova savjetovanja mogu duže trajati. Potrebno je poduzeti sve kako bi se pružila podrška obitelji u ovoj situaciji. Ovo povjerenstvo dozvoljava da roditelji imaju pravo prema svojim vjerovanjima odrediti hoće li novorođenče biti intubirano i ventilirano, ako to ne štodi interesu djeteta (14). Odbor smatra da ne postoji zakonska ni javna obveza nastavka ventilacije, ako to nije u najboljem interesu novorođenčeta (14). Tako su donesene okvirne upute kada nezapočinjanje i prekidanje mehaničke ventilacije mogu biti etički prihvatljive (15).

ZAKLJUČAK

Neminovno je razvojem medicinske dijagnostike u zadnjem desetljeću sve manji broj novorođenčadi s anencefalijom, te se postavlja pitanje kolika je korist od izmjene zakona u smjeru proširenih kriterija smrti mozga, odnosno hoće li se ovim putem značajno povećati broj doniranih organa za dojenčad?

Postavlja se pitanje jesu li zaista potrebe za doniranjem organa toliko velike da je potrebno unijeti u zakon proširene kriterije za potvrdu smrti? Dugoročno kakve posljedice na psihu roditelja i medicinskog osoblja donosi isčekivanje smrti djeteta s kongenitalnom anencefalijom u slučaju odluke pokretanja invazivnog intenzivnog liječenja u svrhu doniranja organa? S obzirom na razvoj moderne medicinske dijagnostike koja osigurava roditeljima pravovremeno otkrivanje kongenitalnih anomalija uz mogućnost prekida trudnoće je li broj djece koja se rađa s anencefalijom i dalje značajan? Može li taj broj utjecati na porast broja doniranih organa kod djece i dojenčadi?

Ovaj problem možda može najbolje riješiti osnivanje radne skupine za problem doniranja organa od anencefalične novorođenčadi i za palijativne postupke kod novorođenčadi s ovom teškom kongenitalnom anomalijom.

L I T E R A T U R A

1. Byrne P. Use of anencephalic newborns as organ donors. *Paediatr Child Health* 2005; 10(6): 335-37.
2. Welch GW. The infant with anencephaly. *N Engl J Med* 1990; 322(10): 669-73.
3. Shewmon DA. Anencephaly: Selected medical aspects. *Hasting Cent Rep* 1988; 18: 11-9.
4. Shewmon DA, Capron AM, Peacock WJ, Schulman BL. The use of anencephalic infants as organ sources. A critique. *JAMA* 1989; 261: 1773-81.
5. Peabody JL, Emery JR, Ashwal S. Experience with anencephalic infants as prospective organ donors. *N Engl J Med* 1989; 321: 344-50.
6. Rosenberg HC, Canadian Pediatric Society, Bioethics Committee. Transplantation of organs from newborns with anencephaly. *CMAJ* 1990; 143: 12-3.
7. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Infants with anencephaly as organ sources: Ethical considerations. *Pediatrics* 1992; 89: 1116-9.
8. Rothernberg LS. The anencephalic neonate and brain death: An international review of medical, ethical and legal issues. *Transplantproc* 1990; 22: 1037-9.
9. American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs. The use of anencephalic neonates as organ donors. *JAMA* 1995; 273: 1614-8.
10. Pasquerella L, Smith S, Ladd R. Infants, the dead donor rule, and anencephalic organ donation: Should the rules be changed? *Med Law* 2001; 20: 417-23.
11. Is it Ethical to Use Anencephalic Newborns for organ donation?, New York University Langone Medical Center. Arthur L. Caplan, PhD; dostupno na URL adresi: <http://www.medscape.com/viewarticle/876605>. datum pristupa informaciji 10.03.2017.
12. Zakona o presađivanju ljudskih organa u svrhu liječenja sadržan je u Ustavu Republike Hrvatske (NN, br. 144/2012).
13. Jivraj A, Scales A, Brierley J. Elective ventilation to facilitate organ donation in infants with anencephaly: perinatal professionals' views and an ethical analysis. *Acta Paediatr* 2016; 105(5): 494-8.
14. Organ donation from infants with anencephaly — guidance from the UK Donation Ethics Committee, February 2016; dostupno na URL adresi: http://aomrc.org.uk/wp-content/uploads/2016/06/Organ_Donation_-_infants_anencephaly_020316-2.pdf, datum pristupa informaciji 24.04.2017.
15. Ethical issues in paediatric organ donation – a position paper by the UK Donation Ethics Committee (UKDEC), June 2015; paragraphs 28-32. dostupno na URL adresi: [U&view=category](http://www.ukdec.org.uk/view=category), datum pristupa informaciji 24.04.2017.

S U M M A R Y

ETHICAL ASPECTS OF ANENCEPHALIC INFANTS AS ORGAN DONORS

O. K. TOT and S. KVOLIK

*Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, School of Medicine and Osijek University Hospital Centre,
Department of Anesthesiology, Resuscitation and Intensive Medicine, Osijek, Croatia*

Organ transplantation and other related procedures in newborns and children are becoming ever more advanced and successful. Generally, success of transplantation medicine is limited by the availability of donated organs, irrespective of age. Appropriately sized donated organs pose physical limitation for children recipients. Therefore, since the early 1980s, consideration has been given to infant donors with modified death criteria that would result in organ donation from newborns with confirmed congenital anencephaly. Numerous ethical, regulatory and medical ambiguities surround discussion and decision making process if and when it is possible to donate organs of anencephalic infants.

Key words: anencephalic infants, organ donors, ethical aspects