

»ODLOČILA SEM SE, DA SE BOM Z VSEMI MOČMI BORILA
ZA TRANSPLANTACIJSKI PROGRAM PO POTRJENI SMRTI«
*»I Was Determined to Fight with all My Strength to Establish
the Deceased Donor Programme«*

INTERVJU S PRIM. DR. JASNO VONČINA, DR. MED. / Dr. Jana Šimenc, dipl. etnol. in kult. antr.

UVOD / INTRODUCTION

Transplantacijska dejavnost v Sloveniji je zares stekla šele, ko je bila iz sklopa storitev preoblikovana in organizirana v transplantacijski program s krovno nacionalno organizacijo Slovenija-transplant. Šlo je za proces, ki se je najintenzivneje odvijal v 90. letih prejšnjega stoletja. Ena ključnih gonilnih sil pri uresničevanju programa je bila prim. Jasna Vočina, specialistka anesteziologije. Po upokojitvi 1. 1. 1993 je še nekaj let, vse do ustanovitve Slovenija-transplanta, vztrajno krmarila med številnimi strokovnimi, birokratskimi in zakonodajnimi izzivi in zahtevami. Delovala je prodorno, dostikrat brezkompromisno, vztrajno, natančno in strokovno. Med drugim se je zavzemala za ustrezen položaj anesteziologov v strokovni transplantacijski ekipi ter sodelovala pri pripravi več temeljnih strokovnih gradiv, tudi pri anestezioloških protokolih v zvezi s transplantacijsko dejavnostjo.

Bila je članica več domačih in tujih strokovnih odborov s področja zdravljenja s presaditvijo, kar ji je odpiralo možnosti delovanja doma ter hkrati umeščanje slovenske stroke v mednarodni kontekst. Med drugim je bila nacionalna koordinatorica in zastopala Slovenijo v Evropski organizaciji transplantacijskih koordinatorjev (ETCO) ter slovenska predstavica v odboru pristojnih organizacij Sveta Evrope.



Foto: arhiv Slovenija-transplanta

Večkrat in dolgo sva se pogovarjali januarja 2015. Pripovedovanje je prim. Vončina potrjevala s sistematično zbranim gradivom, ki ga hrani. Nemogoče je na nekaj straneh natančno razgrniti številne zgodbe ter analizirati obilo zbranega gradiva. Izpostavljenih je le nekaj ključnih momentov in prizadevanj pri vzpostavljanju nacionalnega transplantacijskega programa skozi pogled prim. Vončina. In kot pravi: »Ni bilo enostavno ... prva leta po upokojitvi so bila najtežja. Nekajkrat sem skoraj odnehala. Pa nisem. Veste, zadala sem si, da bom zadevo speljala do konca. In sem jo.«

Jasna Vončina, MD, an anaesthesiologist, was one of the crucial persons involved in the process of organising the Slovenian national transplant network and later in establishing Slovenia-transplant. She contributed extensively to the development of national transplant protocols, laws and several fundamental professional publications. Jasna Vončina succeeded in ensuring that Slovenia joined the international organisation Eurotransplant in 2000. She was a member of many European professional societies and boards.

Že bežen pogled v vašo bibliografijo nazorno prikazuje obrat: od 90. let naprej je transplantacijska dejavnost postala središče vaše poklicne poti. Kateri so bili ključni vzvodi, ki so vas tako intenzivno potegnili v takrat v Sloveniji še skromno razvito medicinsko področje? Morda izobraževanje na Reki?

Res je, da sem se izobraževala tudi na Reki, vendar to ni odločilno vplivalo na mojo poklicno pot. Tam sem bila leto pred prvo transplantacijo v takratni Jugoslaviji, ki je bila izvedena leta 1970 v Ljubljani. Tudi prof. Frančišković iz transplantacijskega centra na Reki se je najprej učil pri prof. Košaku v Ljubljani. Na Reki sem se naučila nekaj drugega: kako brez velikih formalnosti improvizirati napredek, ki sicer zaradi birokratskih zavor še dolgo ne bi bil mogoč, ter kako vedno vzgajati in ščititi svoje kolege anesteziologe.

Prvič pa sem se s transplantacijo srečala med specializacijo iz anesteziologije v Londonu, leta 1968. Tam sem v operacijskem bloku prvič v živo videla prizor, ko so ledvico živega darovalca kot svetinjo v skodelici dveh orokavičenih dlani nesli do prejemnika. Ta prizor me je res navdušil. Šele kasneje pa sem spoznala, kako pomembna je vloga anesteziologa v procesu transplantacije, ki je vključen kar v enajst postopkov. In jasno, da me je potem kot anesteziologinjo transplantacijska dejavnost začela zelo zanimati. Leto kasneje sem že naredila specializacijo in potem leta 1970 sodelovala pri prvi presaditvi ledvice od živega darovalca pri nas.

Kako se vam je dogodek prve presaditve s strokovnega stališča vtisnil v spomin?

Takrat me je moja šefinja, prof. Sobanova, povabila k sodelovanju pri presaditvi ledvice. Prejemnik je bil sorodnik darovalca, več se ne spomnim. Da pred posegom sva se pogovarjali, kako rešiti problem relaksacije, saj je bil bolnik že dalj časa na dializi in ni imel delujoče ledvične funkcije. Veste, včasih pa sem imela v življenju tudi srečo: ko sem namreč še isti dan prišla domov, sem ob postelji zagledala angleško strokovno revijo z opisom stotih primerov anestezije pri transplantaciji ledvic. Na dan presaditve sem potem prof. Sobanovi prenesla predlagano rešitev in z anesteziološkega stališča se je vse lepo izteklo.

Prav tako v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja ste sodelovali tudi pri prvi presaditvi ledvice umrlega darovalca v Sloveniji.

Pri prvem odvzemu od umrlega nisem sodelovala kot anesteziologinja, ampak kot nadzorna v operacijskem bloku. In čeprav so se med odvzemom pri pokojniku pojavili določeni nepričakovani znaki, ki so tudi mene šokirali, sem glede potrjevanja možganske smrti absolutno zaupala v delo naših nevrofiziologov. Še več, 100 % sem zaupala v njihovo strokovnost in naše sodelovanje. Zame osebno strokovnih dilem ni bilo. So se pa med nekaterimi drugimi sodelavci in osebjem pojavili dvomi. Po hodnikih so se tudi slišale govorice, da je bil darovalec morda še živ, kar se mi je s strokovnega stališča zdelo nesprejemljivo. Veste, ob prvih transplantacijah še ni bilo zadostne strokovne izobrazbenosti o možganski smrti, tako med sestrami kot tudi med zdravniki.

Zato smo že nekaj dni po odvzemu sklicali sestanek za vse sodelujoče, kjer so nevrofiziologi natančno razložili postopek ugotavljanja in potrjevanja možganske smrti. Posledično smo tudi izoblikovali dodaten natančen anesteziološki protokol za odvzem in transplantacijo kadavrskih ledvic.

Znano je, da je bila neurejena zakonodaja ena ključnih ovir za izvajanje transplantacijskega zdravljenja. O ozadjih nastajanja zakonodaje ter pravilnika o možganski smrti smo se že natančneje pogovarjali s prof. dr. Borianom Kremžar ter akademikom Jožetom Trontljem. Zanima me še vaš kratek komentar na proces vzpostavljanja zakonodajnih okvirov.

V tem kontekstu bi vam povedala več stvari. Spominjam se, da smo bili tik pred sprejetjem prvega zakona o transplantacijski dejavnosti. V operacijsko sem dobila komaj polnoletnega fanta, ki naj bi ledvico daroval svojemu bratu. Ob sprejemu je jokal in se ni želel pogovarjati z menoj. Poskusila sem na različne načine in ker ni bilo odziva, sem mu rekla, da ga bom morala poslati nazaj na oddelek, če ne bo komuniciral z menoj. Pogovor pred anestezijo je namreč obvezen del protokola. Potem sem iz nje mukoma izvlekla, da je bil po testiranju tkivne skladnosti vseh družinskih članov izbran kot najustreznejši kandidat za darovanje ledvice. Tega ni pričakoval, ni bil pripravljen darovati. Svetovala sem mu, da gremo nazaj na oddelek, preložimo operacijo in razčistimo zadeve. A me je v obupu prosil, naj ga hitro uspavam, da bo vse čim prej minilo. Menil je, da bi ga v primeru zavrnitve brat, cela družina, svojci, sovaščani sovražili in izobčili. Postopek smo potem izpeljali. Medicinskih zapletov ni bilo, brat je prejel ledvico. Ostal pa mi je grenak občutek, da

»ODLOČILA SEM SE, DA SE BOM Z VSEMI MOČMI BORILA ZA TRANSPLANTACIJSKI PROGRAM PO POTRZENI SMRTI«
»I Was Determined to Fight with all My Strength to Establish the Deceased Donor Programme«

sem anestezirala nekoga, ki posega ni želel oziroma ni bil ustrezno psihološko pripravljen. Takrat pacienti pred posegi še niso imeli na voljo ustrezne psihološke podpore.

Tik za tem primerom pa smo leta 1985 in 1986 dobili Zakon o transplantacijski dejavnosti in Pravilnik o možganski smrti, s katerima smo končno pridobili zakonske temelje za pridobivanje organov po smrti. Tu sem videla velik potencial za spremembo. Med izobraževanji v tujini sem namreč spoznala, kako učinkovita metoda zdravljenja je transplantacija, in zdelo se mi je izjemno pomembno, da tudi našim pacientom omogočimo zdravljenje na tovrsten način. Odločila sem se, da se bom z vsemi močmi borila za ta program. In tudi zato, da se preprečijo primeri z nesrečnim darovalcem, kot sem ga opisala. Osebnost nisem nasprotovala programom živih darovalcev, le vsi pogoji so morali biti izpolnjeni; med drugim tudi psihološka pripravljenost darovalca. Seveda pa se mi je zdelo pridobivanje ledvic od umrlih darovalcev veliko bolj ustrezna rešitev.

Sicer pa je bil naš prvi zakon preveden jugoslovanski Zakon o transplantacijski dejavnosti. Pri nastajanju Pravilnika o možganski smrti anesteziologi nismo sodelovali. Kolikor mi je znano, so ga pripravljali na sodni medicini, nefrologiji, verjetno že nefrologi in drugi sodelavci. Zakon je bil dober: omogočal je odvzem pri živih in umrlih darovalcih, tudi izmenjavo organov v mednarodnih organizacijah. Pomanjkljivost pa je bila, da ni vseboval ničesar o izgradnji nacionalne organizacije ter financiranju transplantacijske dejavnosti znotraj zdravstvenega sistema.

S kakšnim stanjem in konteksti za delo ste se morali soočiti pred ustanovitvijo Slovenija-transplanta? Je bil takratni Jugotransplant s sedežem na hrvaški Reki dejaven tudi v Sloveniji? Se je v bivši Republiki Jugoslaviji morda spodbujalo ustanavljanje republiških centrov?

Veste kako, o Jugotransplantu anesteziologi nismo vedeli ničesar. S tem so se ukvarjali imunologi iz Centra za tipizacijo tkiv in morda nefrologi. Kolikor mi je poznano, anesteziološki in intenzivni oddelki od Jugotransplanta niso dobili nikakršne pobude ali spodbude za delo. Vse, kar se je pripravljalo v zvezi s transplantacijami na jugoslovanskem nivoju, sem kasneje izvedela od prof. Mateje Bohinjca iz Centra za tipizacijo tkiv, ki je deloval na Zavodu za transfuzijsko medicino (ZTM). Kot se je namreč po sprejetju zakona pokazalo v praksi, smo nujno

potrebovali organizacijsko strukturo. Če vam samo navedem konkreten primer: zgodilo se je, da smo imeli že pridobljeni ledvici za presaditev in dva ustrezna prejemnika, vse je bilo urejeno. Potem pa nismo dobili prostora v operacijski dvorani, saj kirurgi niso želeli odstopiti od njihovega vnaprej načrtanega programa. Veste, težko je bilo delati v takšnih nenaklonjenih okoliščinah. Nadalje se mi je tudi zdelo, da smo izgubljali preveč časa od potrjene možganske smrti do izvedbe transplantacije. Ker je šlo na začetku zgolj za presaditve ledvic, smo sicer imeli na razpolago več časa, a še vedno vsaka ura malo poslabša kakovost pridobljenega organa. Pri multiorganskem odvzemu pa sta bila koordinacija ekip in zmanjševanje izgub časa še toliko bolj zahtevna.

Leta 1990 smo namreč po spletu ugodnih okoliščin v Kliničnem centru v Ljubljani izvedli prvi multiorganski odvzem. Pred tem sem se istega leta udeležila pomembnega Transplantacijskega kongresa v Zagrebu. Šlo je za kirurški kongres in ne vem natančno, po katerem ključu so me domači kirurgi povabili zraven. Ogromno sem se naučila, navezala ključne strokovne stike ter tudi spoznala postopke za multiorganski odvzem. In po izvedenem prvem primeru smo spoznali, da gre tudi za koordinacijsko zelo zahteven postopek. Da bi se nanj v bodoče že vnaprej pripravili, je bilo potrebno pripraviti protokole. Ker smo želeli tudi skrajšati postopke ugotavljanja tkivne skladnosti, smo k sodelovanju povabili še prof. Bohinjčevo.

Razkrilo pa se je, da je bila prav ona prava »zlata jama« idej in informacij, saj je preko dejavnosti ugotavljanja tkivne skladnosti že sodelovala z nefrologi in tudi tujino. Prav tako je že zelo zgodaj navezala stike in začela sodelovati z Eurotransplantom (ET), vendar ne neposredno v smislu transplantacije organov, temveč na področju tkivne skladnosti. Preko ET se je seznanila z organizacijo in v tujini uveljavljenim načinom dela. Njene ideje in predloge smo kar srkali. Moram poudariti, da je postala ena ključnih oseb pri vzpostavljanju naše organizacije.

Do dejanske ustanovitve zavoda ste morali preseči še veliko ovir. Kateri so bili najtežji izzivi?

Začetki donorskega programa po sprejetem zakonu niso bili enostavni. Poleg nezadostne strokovne usposobljenosti glede potrjevanja možganske smrti, neustrezne organizacije na nacionalni ravni in neurejenega financiranja je bila med nekaterimi (poudarjam, da ne med vsemi!) zdravniki ali ljudmi na ključnih položajih prisotna tudi ignoranca; pred-

vsem pa nerazumevanje kompleksnosti transplantacijske dejavnosti. Od laikov in drugih strok smo pogosto celo lažje pridobili razumevanje in podporo za naša prizadevanja. Mnogi znotraj zdravniške srenje so namreč zdravljenje s transplantacijo videli in razumeli zgolj kot akt presaditve organa, niso pa razumeli kompleksnosti okoliščin in potrebnih pogojev, ki privedejo do operacije. Za uspešno delovanje programa ter tudi multiorganske odvzeme je potrebna in ključna ustrezna organizacija, mreža za delovanje, usposobljene, skoordinirane in motivirane strokovne ekipe, dežurstva, hitrost, podpora javnosti in tako naprej. Dejansko brez ustreznega krovnega zavoda na nacionalni ravni, prostorov, finančne podpore, 24-urne koordinacijske službe, sodelovanja vseh slovenskih bolnišnic, zadostnih ekip za ugotavljanje možganske smrti po celotni Sloveniji in organizacije nismo mogli resneje izvajati transplantacijskega programa.

Leta 1992 so se z ustanovitvijo Razširjenega strokovnega kolegija za transplantacijo (RSKT) začele intenzivne priprave na nacionalni transplantacijski program. Bili ste njegova prva predsednica, hkrati tudi svetovalka generalnega direktorja Kliničnega centra v Ljubljani za transplantacijsko dejavnost. Kako ste v tem obdobju pripomogli k bolj organizirani, nadzorovani in institucionalizirani transplantacijski dejavnosti pri nas?

Pobudnica za ustanovitev RSKT je bila prof. Bohinjčeva. Pri takratnem Ministrstvu za zdravstvo, družino in socialno varstvo je dosegla, da so ga ustanovili. Povem vam kar neposredno, da žal ni postala predsednica, ker je bila po izobrazbi biologinja. To je dovolj neugodna okoliščina za predsedovanje forumu medicinskih strokovnjakov. Tako smo naredili kompromis in sem postala predsednica, vendar z njenim zaledjem. Zelo tesno sva sodelovali. Kasneje je podala še pobudo na Svet Evrope, da se Slovenija priključi ekspertni skupini za transplantacijo, in kot nacionalni ekspert sem se potem udeleževala teh pomembnih srečanj. Ker je RSKT primarno združeval tako transfuzijsko kot transplantacijsko dejavnost, je zopet posredovala, da smo kmalu dosegli, da se področji razcepita. Je že res, da smo imeli veliko skupnega na humanitarnem področju, vendar so bile naše potrebe na organizacijskem področju veliko bolj kompleksne. RSKT je potem postal zelo pomemben mehanizem za premike in za nadaljnji razvoj. Funkcija predsedovanja temu forumu mi je odpirala več vrat: pridobila sem večjo kre-

dibilnost, zaledje in možnosti za delovanje. Veste, kot posameznik ne moreš »kričati« naokoli; nisi slišan, ne moreš veliko doseči. RSKT pa je postal mesto srečevanja, posvetovanja zdravniške stroke, kjer smo bili združeni vsi zdravniki, ki smo se ukvarjali z dejavnostmi okoli transplantacij v Kliničnem centru. V forum smo povabili še vse vodje anestezioloških in intenzivnih oddelkov iz perifernih bolnišnic po Sloveniji, kar je zagotavljalo tudi dobro povezanost in informiranost na nacionalni ravni. Strokovni kolegij je torej sestavljalo več članov; preveč, da bi jih poimensko izpostavljala. A vendar bi poleg znanih strokovnjakov omenila prof. Vojka Flisa iz Maribora, ki je imel v zagonskem obdobju polno dobrih organizacijskih in, danes bi verjetno rekli, mendežerskih idej.

Svetovalka generalnega direktorja Kliničnega centra v Ljubljani pa sem bila le dobre tri mesece od imenovanja. Nadomestil me je kolega prim. Malovrh, ki je poleg rednega dela zelo vztrajal pri pisanju številnih dopisov in opozarjanju na sistemske pomanjkljivosti. Vendar kljub veliki vnemi, izdelanim predlogom in nenehnemu opozarjanju ni mogel ničesar premakniti. Če povem kar neposredno, zaradi nekaterih »hladnokrvnih ignorantov« v Kliničnem centru.

Konec decembra 1992 sem se zelo na hitro odločila za upokojitev. Ne samo drugih, tudi sebe sem z odločitvijo presenetila. A nabralo se je preveč vsega: poleg rednega dela sem se ukvarjala z več strokovnimi in organizacijskimi težavami. Presodila sem, da se bom v pokoju lažje posvetila zgolj koordinaciji in organizaciji transplantacijske dejavnosti. In res sem nekaj nadaljnjih let prostovoljno posvetila postavljanju nacionalne donorske mreže ter ustanovitvi Zavoda Slovenija-transplant. Takoj po upokojitvi so mi na pobudo prof. Bohinjčeve na ZTM zagotovili pogoje za delo: pisarno za nemoteno delovanje in komuniciranje ter tudi pomoč tajnice gospe Lee Lampret, ki je postala moja tesna sodelavka in pomembna svetovalka. Zaradi obilice dela, počasnih premikov, potreb koordinacije in komunikacije sem skoraj vsak dan prihajala v pisarno, kot v službo.

S sodelavci ste potem leta 1993 pripravili veliko delo: elaborat »Slovenija-transplant: nacionalni sistem zdravstvenega varstva s področja transplantacije organov in tkiv. Zagon, organiziranost in financiranje«.

Ključni povod za nastanek elaborata je bil problem s financiranjem. Na začetku smo vsi veliko delali na

prostovoljni osnovi, a tako ni šlo naprej. Zdravniki ne morejo v nedogled opravljati prostovoljnih dežurstev, tudi donorske bolnišnice je bilo težko motivirati k sodelovanju. Novembra 1992 smo zato pooblastili prof. Bohinjčevo in prof. Flisa, da g. Koširju, takratnemu direktorju Zavoda za zdravstveno zavarovanje (ZZZS), predstavita potrebe in nujnost financiranja nacionalnega transplantacijskega sistema. Financiranja ni zavrnil, vendar pod pogojem, da se pripravi natančen elaborat z opredeljenimi postavkami. Člani strokovnega kolegija smo se hitro odzvali, vsak je prispeval segment s svojega področja. Pomensko se v elaboratu nismo izpostavljali, je pa delo koordinirala in nas priganjala prof. Bohinjčeva s pomočjo tajnice gospe Lee Lampret. V elaboratu smo tako opredelili delovanje nacionalne transplantacijske sheme ter organizacijske in finančne potrebe za zagon. Financiranje so na ZZZS hitro odobrili, a smo imeli potem še »cirkus« z nakazilom. Zavod Slovenija-transplant namreč še ni bil ustanovljen in nismo imeli svojega bančnega računa. Nakazilu v veliki žakelj Kliničnega centra pa smo se tudi želeli izogniti. Obljubljeni denar smo uspeli speljati preko ZTM s pomočjo in sodelovanjem perifernih bolnišnic. Vodje anestezioloških enot so namreč podpisali izjavo, da bodo v donorskem programu za transplantacijo sodelovali pod pogojem, da dobijo v elaboratu za njih predvidene aparate za anestezijo oziroma za intenzivno terapijo.

Katera so bila ključna vodila in usmeritve glede organizacijske sheme?

Organizacijsko shemo smo večinoma povzeli po ET. Glede nastajanja organizacije in koordinacije sem imela sicer zelo dober pregled zaradi izobraževanj v tujini. Ko sem bila leta 1991 na izpopolnjevanju v Cambridgeu, sem, poleg načina vodenja anesteziranja pri transplantacijah jeter, spoznala tamkajšnjo organizacijo. Dve leti kasneje sem bila na Dunaju na izpopolnjevanju o vodenju anestezije brez dodatne črpalke pri transplantaciji jeter. Ker je izobraževanje v operacijski dvorani običajno potekalo v dopoldanskih urah, sva preostali čas s kolegico Požar - Lukanovičevo izkoristili za izobraževanje o organizaciji. Način organizacije in dela sem spoznala tudi na krajšem obisku na ET. Leta 1994 in 1995 pa sem v Barceloni na dvomesečnem tečaju za transplantacijske koordinatorje (TPM) spoznala še španski model.

A vendar se je tudi po prejemu zagonskih sredstev zatikalo na več ravneh. Zakaj nacionalni donorski program še ni intenzivneje stekel?

Z razpoložljivimi zagonskimi sredstvi smo intenzivne enote načrtovanih donorskih bolnišnic opremili z ustreznimi aparati. Veliko smo tudi delali na izobraževanju po celi Sloveniji, tako na področju ugotavljanja in potrjevanja možganske smrti, transplantacij kot osveščanja strokovne in splošne javnosti. Več zapletov smo imeli z donorsko kartico in Rdečim križem. Kot zanimivost s področja osveščanja splošne javnosti vam lahko še povem, da sem se leta 1991 udeležila 18. svetovnega in mednarodnega kongresa Transplantacijskega združenja v Rimu. Nagovoril nas je tudi takratni papež Janez Pavel II. ter v imenu Rimskokatoliške cerkve javno podprl darovanje in presajanje organov za namen zdravljenja. To me je spodbudilo, da sem se kasneje najavila pri takratnem ljubljanskem škofu dr. Alojziju Šuštarju. O transplantacijski dejavnosti in podpori cerkve je bil že poučen. Bilo je pomembno, da smo tudi naši splošni javnosti sporočali, da Rimskokatoliška cerkev podpira darovanje organov.

Še vedno pa smo se trudili, da bi povezali vse bolnišnice in vzpostavili 24-urno koordinacijsko službo. Imeli smo številne sestanke, pogovore, pisali dopise, vztrajali ...

Pozitivni premiki pa so se začeli dogajati šele po letu 1996, ko je prof. Arnež postal predsednik Zdravstvenega sveta. Bil je prvi, ki je razumel kompleksnost transplantacijske dejavnosti. Njeno ustrezno organizacijo je postavil za prioriteto obravnavanja na svojih prvih sestankih Zdravstvenega sveta. Ko je leto kasneje postal še direktor Kirurške klinike v UKC Ljubljana, je odprl vrata novemu dogajanju. Najprej nam je zagotovil prvi mobilni telefon, s katerim smo lahko vzdrževali 24-urno pripravljenost za povezavo koordinatorja z vsemi donorskimi bolnišnicami. Nato nam je priskrbel še dva manjša prostora (temelj za kasnejšo širitev do današnjih prostorov, op. a.) v UKC z vsemi možnostmi komunikacije.

Nadalje je konec leta 1997 obvestil vse oddelke, da bo 5. 1. 1998 začela z delovanjem Transplantacijska služba v sklopu Kirurške klinike, ki je hkrati pomenila Slovenija-transplant v ustanavljanju. Kirurška klinika je prevzela tudi finančno vodenje. Pod vodstvom prof. Arneža smo prav tako prvič uradno dobili deset bolnišničnih koordinatorjev, od tega devet v vseh perifernih donorskih centrih po Slove-

niji. Marca 1998, ko je v sklopu Kirurške klinike v Kliničnem centru organiziral dvodnevni seminar o transplantacijah organov in tkiv, je vsem bolnišničnim koordinatorjem svečano podelil potrdila in s tem kompetence za delo.

Velik napredek za dejavnost je pomenila ustanovitev Nacionalne transplantacijske mreže s transplantacijskim centrom leta 1998. Kako se spominjate začetkov 24-urne pripravljenosti? Kakšno je bilo sodelovanje z drugimi donorskimi centri po Sloveniji?

Ko smo dobili mobilni telefon, smo si tri koordinatorke izmenjavale telefon in dežurstvo: poleg mene še Tatjana in Tadeja Pintar (nista v sorodu, gre za naključje pri priimku op. a.). Preko RSKT smo imeli povezavo z intenzivnimi enotami vseh donorskih bolnišnic, tako je program začel počasi teči. Poleg vseh organizacijskih pa niso bile še povsem urejene finančne zadeve.

Ljubljana in Maribor sta prispevala največ darovalcev, kar je tudi logična posledica tega, da so vse kompleksnejše primere pošiljali v ti dve večji bolnišnici. Druge bolnišnice torej niso mogle dosegati istega števila darovalcev, saj niso sprejemale toliko pacientov, ki bi lahko postali potencialni darovalci. Konec devetdesetih let je potem Maribor, poleg Ljubljane, prispeval izraziteje več darovalcev. Ti rezultati dela v mariborskem centru so bili kasneje tudi povod, da smo za prvo direktorico Zavoda predlagali mariborsko anesteziologinjo in bolnišnično koordinatorico prim. Danico Avsec in da jo je Minister za zdravstvo tudi potrdil. V Sloveniji je bila za to funkcijo edina dobro usposobljena in motivirana.

Razumeli ste torej pomen izobraževanja in prenosa informacij med strokovnimi zdravstvenimi sodelavci. Že leta 1993 ste med drugim uvedli Nacionalno izobraževanje o možganski smrti. Pripravili ste tudi natančne anesteziološke protokole pri transplantacijah.

Na izobraževanju smo res veliko delali. Iz prakse se mi je zdelo nesprejemljivo, da niso bili vsi sodelujoči v operacijski dvorani dovolj strokovno usposobljeni za delo na področju transplantacij. Med strokovno javnostjo je bilo potrebno jasno razčistiti koncept možganske smrti, diagnostiko ter razrešiti dileme in strahove, ki so izhajali iz pomanjkanja znanja. Brez ustreznega znanja o možganski smrti donorski program ni mogel steči. Tudi zato smo začeli z organizacijo predavanj in delavnic o možganski

smrti, s katerimi smo izobraževali tudi naše osebe. Do 90. let je bila transplantacijska dejavnost tako ali tako omejena le na sporadične presaditve ledvic.

Poleg tega je pri transplantacijski dejavnosti znano: če si nezainteresiran, lahko spustiš veliko potencialnih darovalcev. Če pa sprožiš postopke za morebitno darovanje, te čaka mnogo ur intenzivnega dela. Sodelavce je bilo zato potrebno tudi motivirati za delo.

Glede anesteziologije pa je tako: vedno sem se zavzemala, da se prizna anesteziologom ustrezno mesto v strokovni ekipi za transplantacije. Sčasoma sem pridobila spoštovanje. Bila sem pripravljen komunicirati, a glede strokovnih vprašanj sem bila tudi brezkompromisna. S stroko sem se namreč zelo natančno ukvarjala. Nekajkrat sem se s kirurgi zaradi strokovnih postopkov tudi sporekla, a vedno sem vztrajala pri natančnem in odgovornem delu. Sodelovala sem pri pripravi natančnih protokolov in smernic za delo; najprej pri odvzemu kadavrske ledvice ter kasneje pri multiorganskem odvzemu.

Če se vrneva na proces ustanavljanja zavoda. So bile politične strukture naklonjene ustanovitvi Slovenija-transplanta?

Ne bi rekla, da nam politične strukture niso bile naklonjene. Le včasih določene kompetentne osebe niso bile ravno podporne ali pa se niso odzivale, dokler nisem odločneje nastopila. Poleg tega je bil uradniški aparat počasen.

Lahko vam povem primer, kako počasi in s težavami so stvari potekale. Nov zakon smo potrebovali zaradi ustanovitve Slovenija-transplanta in financiranja transplantacijskega programa, in ne zaradi medicinskih protokolov in postopkov, ki so bili že v prvem zakonu dobro opredeljeni. Ustanovni sestanek za nov zakon je potekal že leta 1994. Razdelili smo si zadolžitve. Pri pripravi zakona so zdravniki sodelovali s pravniki s Pravne fakultete, ki so za svoje storitve seveda zaračunavali. In tu se je zataknilo. Ministrstvo je sicer po pregovarjanjih končno obljubilo plačilo priprave zakona, a so pogodbo o plačilu ter dejanska izplačila izvedli šele po več njih posredovanjih pri kompetentnih osebah. Veste, dostikrat je delo brez mojih posredovanj kar obtičalo, ni bilo premikov ali pa so bili izjemno počasni. Dokler zakon ni bil dokončno izoblikovan, smo vsako novo verzijo zakona predelovali na sejah RSKT. Ko je bil zakon dobro izdelan, pa se nam je res mu-

dilo s sprejemom, da bi končno lahko začeli normalno delovati. A običajno so zakoni čakali več let na sprejetje. Zato sem se najavila k predsednici parlamentarnega Odbora za zdravstvo na posvet. Na njen predlog sem sama ali pa s kolegico prim. Pleterski obiskovala vse parlamentarne skupine. Tam smo jim razložili transplantacijsko dejavnost, predstavili zakon in obrazložili nujnost sprejetja. Vse parlamentarne skupine so zakon dejansko podprle in zakon je bil izjemno hitro sprejet (januarja 2000, op. a.).

Konec leta 2000 smo dobili še vršilko dolžnosti direktorja, že omenjeno prim. Danico Avsec. Z mariborsko ekipo ji je med drugim tudi uspelo, da so za prostore, ki smo jih dobili poleg prvotnih dveh sobic, našli optimalne prostorske rešitve. Dve leti kasneje smo končno uradno odprli nove prostore Slovenija-transplanta.

Relativno kmalu se je Slovenija vključila v mednarodno mrežo izmenjave organov in tkiv Eurotransplant. Kako vam je uspelo? Zakaj se vam je zde la vključenost v mrežo pomembna?

Omenila sem, da se je zaradi tipizacije tkiv prof. Bohinjčeva že v osemdesetih letih prejšnjega stoletja povezala z ET. Poleg tega je že zagotovila akreditacijo Centra za tipizacijo tkiv in tudi leta 1992 povabila v Slovenijo direktorja ET dr. Persijna.

Že s prvim zakonom smo imeli zakonsko osnovo, ki je dovoljevala izmenjavo organov in tkiv na mednarodni ravni. Tako smo na primer, še preden smo se uradno vključili v mrežo, oddajali organe, ki jih mi še nismo presajali oziroma nismo mogli presaditi, v ET. Vedno so nam poslali uradno sporočilo o prejemu in presaditvi organa. Ker pa nismo bili člani ET, organov nismo mogli dobivati. In dokler nismo začeli izvajati transplantacij jeter, smo jetra podarjali tudi italijanski organizaciji za transplantacijo Nord Italia Transplant (NIT). Vendar nam ti niso poslali nikakršnega potrdila, dokler nisem vztrajala, da nam potrdijo prejeme. Naj še omenim, da so naši kirurgi sodelovali z Italijani na področju transplantacije jeter in se hodili tja izobraževati.

In ko smo imeli leta 1999 odločilen sestanek glede priključevanja v mednarodno mrežo, je nastala dilema, ali se priključit ET ali NIT, menda tudi zaradi geografske bližine. Končno odločitev, da se pridružimo ET, smo dosegli predvsem zaradi uradnega jezika za komunikacijo. Pri ET je bil angleški, nasprotno pa bi morali z Italijani komunicirati v ita-

lijanščini in že ta okoliščina je nakazovala na našo podrejenost.

Za vstop v ET smo se sicer pripravljali več let. Potrebno je bilo urediti ustrezne carinske in logistične postopke, koordinacijo, akreditacijo, obrazce in seveda zakon o nacionalni organizaciji. Pomagalo je, da smo že bili člani strokovnega združenja za transplantacijo pri Svetu Evrope, redno sem se udeleževala sestankov in tam predstavljala slovensko transplantacijsko dejavnost. Junija 1999 sem med drugim v reviji *Organs and tissues, journal of ETCO* objavila pregledni članek o transplantacijski dejavnosti v Sloveniji.

Pri priključevanju nam je bil v veliko pomoč tudi kirurg prof. Ferdinand Mühlbacher, s katerim smo navezali dobre stike že med izobraževanjem na Dunaju. Z njegovimi nasveti in podporo so se stvari hitreje odvijale. Večkrat nam je priskočil na pomoč s predavanji na raznih naših seminarjih, zato je imel več priložnosti spoznati našo dejavnost in organizacijo. Obiskal je tudi našega ministra za zdravje ter enega od strokovnih direktorjev UKC Ljubljana. Vendar je bil njegov edini pravi sogovornik prof. Arnež. In ko smo se z ET začeli intenzivno pogovarjati o vstopu, nam je prof. Mühlbacher predlagal, da pišemo o nameri priključitve naslovimo na predsednika strokovnega sveta ET ter priložimo zgoraj omenjeni pregledni članek. Ker je bil tudi sam član sveta v ET, nas je kot dober poznavalec naše dejavnosti pri obravnavi podprl. Moj članek pa so za predstavitev bodoče članice ponatisnili in ga objavili v njihovi reviji *Eurotransplant newsletter 154/1999*.

Pred sprejemom v ET so nas seveda tudi preverjali. Mednarodni nadzor je pokazal, da imamo pri vsakem darovalcu ustrezne certifikate o možganski smrti, o pogovoru s svojci, in poročila o operacijskih dvoranih so bila odlična. To so bile hkrati tri nadaljnje odločilne točke za priključitev v ET-mrežo. Vendar zakona še vedno nismo imeli, bil je v pripravi. Zato je pristojno ministrstvo pooblastilo Transplantacijski center Kirurške klinike v UKC Ljubljana, da deluje kot nacionalni transplantacijski center oziroma Slovenija-transplant v ustanavljanju. Tako smo izpolnili vse potrebne pogoje in potem 7. septembra 1999, še pred sprejemom novega zakona, podpisali namero o priključitvi v mednarodno mrežo ET. V naslednjih treh mesecih smo izpeljali še zadnje priprave. Morali smo prevzeti vse njihove administrativne postopke in protokole dela. Prav tako smo morali vse paciente na čakalni listi ponovno tipizirati

in jih seveda uvrstiti na skupno listo v ET. Določeni segmenti so bili v ET drugače zastavljeni in so nas včasih na nacionalnem nivoju potisnili v slabši položaj. Zato smo morali večkrat posredovati, da so zgolj za nas spremenili nekatere protokole.

Je pred nadzorovano in organizirano dejavnostjo morda obstajalo tveganje, da bi se Slovenija pridružila trgovanju s človeškimi organi in drugimi deli telesa na črnem trgu?

Ne, tveganja ni bilo. Program odvzemanja in presa-
janja organov se odvija v operacijskem bloku. Tam je vse delo nadzorovano in natančno evidentirano. Tako do zlorab nikakor ne more priti. Tudi ko še ni bilo Slovenija-transplanta in ni deloval Transplantacijski center, kakršnekoli zlorabe ne bi bile možne. Poleg tega je mene in kolege pri delu gnala želja, da omogočimo in zagotovimo zdravljenje s transplantacijo tudi pri nas, za naše paciente. Nihče ni bil motiviran z zaslužkom.

No, zgodilo pa se je, še v času, ko sem imela pisarno na ZTM, da sem dobila telefonsko ponudbo iz Rusije, če bi sodelovali pri mreži izmenjave oziroma prodaje organov. Vztrajali smo na pisnem opisu ponudbe in prejeli smo jo po faksu. O ponudbi smo potem obvestili tudi pristojno ministrstvo. Seveda smo jo zavrnilo z obrazložitvijo, da se bomo pridružili mreži ET. Izkazalo se je, da je šlo za dejavnost na črnem trgu; moj kontakt so verjetno dobili iz liste prisotnosti na kakšnem mednarodnem kongresu. Neko podobno ponudbo o prodaji ledvic in drugih organov s cenami je prejela tudi prof. Bohinjec iz Kalifornije, ZDA. Zopet je takoj obvestila pristojno ministrstvo.

V takratnem času je bilo tudi nekaj odmevnejših mednarodnih afer na področju trgovanja. Vedelo se je za trgovino v Indiji in novinarji so me o temi večkrat spraševali. Vsakokrat sem razložila, da pri nas trgovanje ni mogoče ter da je vse strogo nadzorovano in dokumentirano. Dobro pa se spomnim dogodka, ko sem imela intervju z novinarko Slovenskih novic. Korektno je spraševala, tudi tekst je zelo dobro napisala. Pred objavo sem ga pregledala. Potem pa sem v časopisu videla velik naslov: Prodaja organov za transplantacijo. Iskreno vam povem, da me je skoraj zadela kap. Besna sem jo poklicala. Razložila mi je, da je naslov v skladu z uredniško politiko časopisa, da pač pritegnejo bralce. Tekst je bil sicer ustrezen, a naslov je bil zavajajoč. Tudi takšne stvari so se dogajale.

Kritična zgodovinska perspektiva je pomembna tudi zato, ker se določeni problemi, izzivi, ovire, priložnosti, družbeni konteksti lahko v sorodnih različicah tudi ponovijo. Poleg tega se transplantacijska medicina v smislu hitrega razvoja, odpiranja novih možnosti zdravljenja, družbenih in etičnih vprašanj uvršča med bolj dinamične medicinske discipline. Zagotovo ne dopušča »strokovnega spanja«; dinamiko in tudi vseobsežnost razvoja je zahtevno dohajati. Z vašimi izkušnjami in vpogledom, kakšna priporočila bi lahko dali glede nadaljnega razvoja in strokovnih usmeritev transplantacijske dejavnosti v Sloveniji? Kako tudi delovati v precepih možnosti ter kontekstih sodobne ekonomske in politične krize, ki se preslikava tudi na razmere v javnem zdravstvu?

Veste, sodobnega razvoja ne spremljam več. Nima smisla, zaupam svojim naslednikom. Zdravljenje s transplantacijo je res izjemno pomembno, rezultati preživetja in kakovosti življenja po presaditvi se stalno izboljšujejo. Zdi se mi tudi zelo dobro, da je Slovenija-transplant »doma« v Kliničnem centru. Tako se lažje komunicira z vsemi, spremlja novosti, prilagaja spremembam. Ker transplantacijska dejavnost na več ravneh odstopa od ustaljene zdravniške prakse, so za nemoteno delovanje programa vedno potrebni določeni pogovori. Spomnim se, ko so nedavno omejili delovni čas zdravnikov in posledično ogrozili delovanje 24-urne pripravljenosti. Posledice bi seveda najbolj čutili bolniki. Kot včasih, je še vedno neprestano potrebno usklajevati zakonodajne okvire ter reševati birokratske prepreke.

In dva ključna člena je potrebno upoštevati: redno je treba izobraževati in motivirati intenziviste. So prvi v vrsti, ki prepoznavajo potencialne darovalce in lahko sprožijo postopke. Drugo pa je najti prave sodelavce, da se splošno javnost ustrezno osvešča k pripravljenosti za darovanje. Brez njih ni donorskega programa. In jasno je, da je potrebno vedno dati vse od sebe in vztrajati pri izvedbi sprememb, za katere veš, da so nujne. Tudi če moraš za dosego ciljev trkati na nešteta vrata ali prehoditi neskončno dolge hodnike. Tu in tam se ti končno odprejo prava vrata, le obupati ne smeš ...