

Transplantacija organa je procedura koja ima za cilj da zamenom organa u terminalnoj fazi otkazivanja taj organ zameni istim organom sa žive ili preminule osobe i tako bolesniku spase život. Poboljšanje hirurških procedura, tehnološkim napretkom i razvojem najnovijih aparata, kao i upotrebom lekova najnovije generacije transplantacione procedure su postale veoma uspešne i gotovo rutinske. Enormni, do pre samo 40-50 godina nezamislivi napredak ove grane medicine, uz veliki procenat preživljavanja najtežih bolesnika, doveo je do stvaranja potpuno nove, ranije nepoznate sociomedicinske zajednice, zvane *transplantirani ljudi*, koja se karakteriše posebnim psihopatološko-socijalnim i kliničkim stanjem.

Klinički, transplantirani pacijenti mogu imati komplikacije izazvane propratnim efektima koje izaziva imunosupresivna terapija koju primaju doživotno. Te komplikacije mogu biti *rane*: hipertenzija, dijabetes, zastoj bubrega zbog izuzetne nefrotoksičnosti gomile lekova koje primaju, hiperplazija desni, itd.), ili *pozne*: hronična disfunkcija ili odbacivanje alografta, ponovno javljanje nekadašnjih bolesti u ozbiljnijem obliku i stepenu, de novo neoplazija, itd. U psihološkoj sferi kod transplantiranih pacijenata se javljaju promene u odnosu prema članovima porodice, prijateljima, medicinskom osoblju i životu u celini. To je prouzrokovano dužinom teške hronične bolesti i *samim činom transplantacione hirurgije koja sa sobom nosi iskustvo ritualne smrti i ponovnog rođenja u novom životu. Ponovno uspostavljanje telesnog integriteta je često kompleks zbog teškoće da se novi organ prihvati kao deo spostvenog tela, a ne kao poseban identitet u okviru tela!* Povratak fizičkim i svakodnevним aktivnostima u punom kapacitetu posle godina „letargije i vegetiranja“ u toku teške hronične bolesti, koja obično nosi i strašan osećaj „bića niže vrednosti“, obnavljanje socijalnih mreža i odnosa i povrata na posao (u određenom manjem broju slučajeva) dovodi do psihopatoloških distresa. On je različitog stepena u zavisnosti od same strukture ličnosti pre transplantacije, kao i težine i dužine postoperativnog oporavka, sa eventualnim odbacivanjem organa i težim komplikacijama. (Sl.1).

Cilj transplantacije nije samo puko preživljavanje, već i omogućavanje pacijentu što više zdravlja, koje je imao pre bolesti i postizanje ravnoteže između funkcionalne efektivnosti grafta i njegovog psihičkog i fizičkog integriteta. Klinička procena, biohemijski i testovi instrumentima kao i stepen preživljavanja su integrisani sa novim indikatorima kao što su: veza i procena između cene koštanja (ljudske i ekonomske)

Odbor za KVP SANU

Kvalitet života u završnoj fazi srčane slabosti i posle transplantacije srca

Lično iskustvo D.Š. posle 12 godina

Dušan Šćepanović, Vladimir Kanjuh, Ljiljana Šćepanović, Radomir Šćepanović, Vuk Šćepanović



Sl. 1. Akademik V. Kanjuh i prof. dr D. Šćepanović u Predsedništvu sastanka Odbora za KVP SANU 17. dec. 2018.

i benefita (koristi), bilo koje intervencije u cilju poboljšanja kvaliteta života (*Quality of Life – QoL*). Pitanje više nije samo da li će i koliko bolesnik preživeti i dugo živeti, već i kakav će biti kvalitet tog života – QoL posle intervencije, u ovom slučaju transplantacije organa (OTx).

KVALITET ŽIVOTA – QoL

Definicija

Termin QoL je prvi put upotrebljen pre oko 60 godina u SAD na polju relacije u ekonomskim istraživanjima u smislu „biti dobro“, identifikovanom kao zadovoljstvom građana svojim životom u odnosu na potrebe koje zavise od Vlade: zaštita životne sredine, bezbednost, razvojni planovi društva u celini, kao i neke od etički prihvatljivih zaključaka po pitanju medicinskog tretmana novorođenčadi sa kongenitalnim anomalijama, komatoznim pacijentima posle saobraćajnih nesreća, onih koji zahtevaju procedure „životne potpore“, i sl.

U medicinskom smislu, interesovanje za QoL počinje 1948. kada je SZO ustanovi-

la definiciju po kojoj „zdravlje nije samo odsustvo bolesti ili dugotrajne slabosti, već opšte osećanje dobrog fizičkog, mentalnog i socijalnog aspekta života“. Termin QoL obuhvata fizičke, psihološke i socijalne aspekte zdravlja koje se kao različite oblasti nalaze pod uticajem ličnog iskustva, uverenja, očekivanja i doživljavanja. Ta definicija reflektuje dva osnovna koncepta: *a. Zdravlje ima više dimenzija: fizičko, mentalno i socijalno; b. Zdravlje je mnogo više nego odsustvo bolesti.*

Opšte je uverenje da je glavni kriterijum u oceni stanja zdravlja pacijentov unutrašnji osećaj kako mu je. Konvencionalna prognoza i ishod bolesti obično predstavljaju tačku ukrštanja kliničkog stanja i terapijskih potreba sa unutrašnjim osećanjem bolesnika kako se u stvari oseća i kako i koliko njegova bolest utiče na njegov način i kvalitet života. Kako očekivanja vezana za zdravlje i sposobnost da se prevaziđu ograničenja i invalidnost mogu u velikoj meri da utiču na ličnu percepciju o zdravlju i zadovoljstvo životom, dve osobe sa objektivno približno istim ili sličnim stanjem zdravlja mogu imati veoma različite predstave o QoL.

Merenje QoL

Prognoza zdravlja u završnoj fazi otkazivanja funkcije organa sadrži *dve komponente: kvantitet (dužina) života i kvalitet života (QoL). Treća komponenta - dodatne kvalitetne godine života (Quality Adjusted Life Years) su i medicinska i ekonomska kategorija.* Očekivana dužina trajanja života je tradicionalno merilo za zdravstvene probleme ovih bolesnika u završnoj fazi otkaziva-

nja srca (SS) gde se poredi da li je pacijent živ ili mrtav. Trend procene kvaliteta života je relativno novi pristup koji se koristi kao dodatni faktor u pristupu izbora lečenja ovih bolesnika. Polazi se od dve krajnosti: *perfektno zdravlje – 1 ili smrt – 0*. Ove skale sadrže i stanja *gora od smrti i procenjuju se sa minus (-)*. Osnovna premdba ovom pristupu koji sadrži nekoliko sličnih metoda je njegova subjektivnost. Već na prvo pitanje: „Šta je za vas perfektno zdravlje?“ možemo očekivati niz različitih odgovora na isto odeređenje zdravlja i bolesti. Zato se u gotovo svakoj od ovih metoda uzima u obzir stav dve osnovne grupe: *bolesnika i medicinskih profesionalaca*.

Koncept QoL je težak za definisanje zbog svog multidimenzionalnog aspekta. Zato i postoji više metoda koje se primenjuju. Navešćemo sasmo neke od njih: EUROQOL, Nottingham Health profile 8 (NHP), Sickness Impact profile (SIP), Kidney Disease QoL Short Form Questionnaire (KDQoL SF – 36), itd. Ukratko ćemo prikazati i primeniti EUROQOL.

Kvalitet života i transplantacija

U transplantacionoj medicini tradicionalni „biomedicinski model“ zdravlja baziran na molekularnoj biologiji, genetici, fiziologiji i biohemiji se integriše sa „socijalnim naučnim modelom“ zdravlja, baziranom na psihosocijalnom i ekonomskom aspektu. Visoka cena transplantacije i posttransplantacionog lečenja u momentu kada se troškovi za zdravstvenu zaštitu znatno smanjuju i nalaze se pod lupom vlasti zahtevaju da se nađu tzv. „odbrambene procedure i teorije“ koje će opravdati i omogućiti oba aspekta: *i spasavanje života i kvalitet života, odn. tom procedurom dodatne kvalitetne godine života (QALYs)*.

EUROQoL 5D 5L PROCENA STANJA ZDRAVLJA

EuroQol grupa je mreža međunarodnih istraživača koja se bavi merenjem stanja zdravlja. To je takođe standardizovani instrument kojim se može izmeriti i zdravstveni ishod. Svaka (D) dimenzija stanja ima i svojih pet nivoa (5L) pa odatle i potiče akronim. Pet nivoa opisuju stanja: *1. Nema problema; 2. Mali problem; 3. Srednji problem; 4. Težak problem; 5. Krajnje težak problem*. Prethodna EQ analiza 5D3L je analizirala tri nivoa (L) uz kombinaciju sa TTO uključivanje VAS. EQ je standardizovano merenje stanja zdravlja razvijeno od strane EUROQoL grupe sa ciljem da se obezbedi jednostavno, bazično merenje zdravlja sa kliničkog i ekonomskog aspekta. Opisuje se u pet dimenzija EQ – 5D:

1. Pokretljivost – mobilnost uopšte (Mo – Mobility);

2. Vođenje brige o samom sebi (lična higijena, pranje, oblačenje) – Self Care (SC);

3. Obavljanje svakodnevnih aktivnosti ((DA – Daily Activities);

4. Bol/Diskomfor (neugodnost) – PD (Pain/Discomfort);

5. Depresija/Anksioznost - DepA (Depression/Anxiety).

TUMAČENJE EQ – 5D – 5L STANJA

Opisano je ukupno 3325 stanja zdravlja u različitim zemljama. Svako stanje zdravlja je predstavljeno opisno (Tbl. 1) i ima pet digitalnih kodova.

1. Stanje primer **11111** znači: da nema problema ni u jednoj od pet dimenzija;

2. Stanje primer **12345** znači: nema problema sa mobilnošću (**1**); mali problemi kod brige o sebi – kupanje, oblačenje, itd. (**2**); umereni problemi u obavljanju svakodnevnih aktivnosti (**3**); prisutan jak hronični bol/neugodnost (**4**); ekstremna depresija/anksioznost (**5**).

Težina procene između 0 i 1 se determiniše i ovim metodama predloženim iz J Health Econ (Tbl. 2):

1. TIME – TRADE – OFF (TTO): Bolesnike pozivaju da izaberu da li žele da ostanu u stanju trenutne bolesti uz konzilijarnu prognozu koliko će to da traje ili da im se uz pomoć terapijskih metoda zdravlje poboljša do najvišeg nivoa, ali sa manje očekivanom dužinom života;
2. STANDARD GAMBLE (SG): Bolesnicima se nudi izbor da li da ostanu u trenutnom stanju bolesti ili da izaberu medicinsku intervenciju posle koje imaju podjednake šanse da budu u odličnom stanju zdravlja, ali i da umru;
3. VIZUELNA ANALOGNA SKALA (VAS): Bolesnici se pozivaju da sami na skali sličnoj toplomeru gde je raspon od 0 – 100 odrede svoje stanje zdravlja. Ovaj metod je najlakši, ali i veoma subjektivan što je proporcionalno suprotno pouzdanosti.

Ovaj bročani opis bi mogao da definiše bolesnika u podmakloj fazi srčane slabosti kao: *slabo pokretnog na veoma kratke distance, uglavnom po kući; još može da vodi brigu o sebi, ali umereno otežano, s tim što su tuširanje i vezivanje pertli na cipelama najnapornije radnje zbog ogromnog distendiranog trbuha u kome se nalazi najmanje 5l tečnosti; ovo stanje dnevne aktivnosti svodi na minimum uz upotrebu kola i za najmanje zadatke, a odmah se preporučuje odlazak u invalidsku penziju; SS ne proizvodi klasičan bol, ali veoma otečeni donji ekstremiteti dovode do pucanja kože na sitne ragade, čak i krvarenja, što može da izazove*

infekcije. Gušenje pri najmanjem naporu, a naročito noću, onemogućava normalno spavanje i ležanje u krevetu, već u fotelji sa visoko izdignutim grudnim košom i glavom; sve ovo se drastično odražava na psihičko stanje bolesnika koje prelazi iz izrazite razdražljivosti i anksioznosti zbog nesamostalnosti u obavljanju osnovnih radnji do duboke depresije i straha (opravdanog) za ishod bolesti, odnosno osećaj blizine kraja života i smrti i to ne baš lake!

Naša digitalna procena bi u najboljem slučaju bila: 42454.

Na osnovu „šifre“ stanja zdravlja našeg pacijenta metodom 5D5L i uz pomoć LIGE TABELA (LT - Tbl. 3) za određena stanja zasnovane na procenama stručnjaka i pacijenata, stanje našeg pacijenta bi bilo:

42454 kombinovano sa LT procenom za tešku SS od 0,50 QoL uz veći stepen depresije i anksioznosti koji daje QoL = 0,40 i određenu neophodnu pomoć u kretanju, naš pacijent može da dobije maksimalno:

Za kavlitet života u podmakloj ili završnoj fazi SS QoL = 0,40! Šta to znači? To znači da ako je puno zdravlje ocenjeno sa 1QoL za 1g, našem bolesniku treba čak 2,5g kalendarskog života da bi imao 1g normalnog, zdravog života uz perspektivu daljeg drastičnog pogoršanja do smrti!

TERMINALNA FAZA SRČANE SLABOSTI

I drugi faktori pogoršavaju QoL u završnoj fazi SS: perzistirajuća kongestija, patološka aktivacija neurohormonalnih i inflamatornih faktora, miopatija i atrofija muskulature zbog redukovanja periferne cirkulacije, redukovana bubrežna funkcija sa porastom kreatinina i drugih parametara, popuštanje desnog srca što dovodi do teške insuficijencije jetre i pojave hepatomegalije. SS uzrokuje hroničnu hipertenziju, pospanost, odsustvo apetita i može dovesti do kaheksije. Ovo prouzrokuje dodatne psihičke i socijalne probleme sa pogoršanjem depresije i socijalne disfunkcije. Naš bolesnik sada ima *QoL ≈ 0,30 – 0,35!* *To znači da bi proživio jednu godinu normalnog života njemu trebaju čak tri kalendarske!*

TRANSPLANTACIJA SRCA

Transplantacija srca je zlatni standard i metoda izbora u lečenju terminalne faze SS. Naravno, ako je moguća ako je pacijent transplantabilan i ako ima odgovarajućeg donora. Nisu svi bolesnici u terminalnoj fazi SS i kandidati za transplantaciju! Ako je stanje bolesnika toliko loše da ne bi izdržao ni mnogo manju intervenciju i ako su neki od parametara trajna prepreka (npr. plućna hipertenzija bez mogućnosti korekcije),

onda se takvim bolesnicima implantira mehanička srčana pumpa – LVAD.

Sama transplantacija srca, ukoliko uspe i bolesnik se oporavi, ne samo da je „zlatni standard“ u lečenju terminalne SS koja daje $QoL = 0,30$, već je danas toliko usavršena i toliko uspešna da predstavlja ne samo čudo medicinske nauke, već i čudo života: ta magična pumpa može da se „izvadi“ iz grudnog koša jednog čoveka i „usadi“ u grudni koš drugog čoveka i da radi nekoliko decenija kao da se gotovo ništa nije desilo! Pored ingeniozne hirurške tehnike, najsavremenije tehnologije, ovaj proces je nezamisliv bez genijalnog farmakološkog dostignuća koje se zove: **IMUNOSUPRESIJA!** Imunosupresivni lekovi smanjuju prirodni imunitet našeg organizma na najmanju moguću meru da naš organizam ne bi odbacio novo srce prepoznajući ga kao strano telo na koje reaguje upućujući na njega vojsku limfocita na juriš koji transplantiranog pacijenta može da košta i novog srca i života! Mada danas čak i ako se to desi, imamo na raspolaganju pored *LVAD* i *BiVAD* i *kompletno veštačko srce - Total Artificial Heart (TAH)*! Preživljavanje posle transplantacije srca (HTx) danas je:

1. Posle 1 god. 92%!
2. Posle 5 god. 75 – 80%!
3. Posle 10 god. 55 – 60%!
4. Posle 15 god. 35%!
5. Posle 20 god. 25%
6. Najduže preživljavanje iznosi 34 godine.

Kvalitet života pacijenta posle transplantacije srca, pod uslovom da nije imao neke od ranih komplikacija kao što su: odbacivanje srca u periodu od najmanje dve godine posle transplantacije, moždani udar, teške komplikacije na bubrezima i jetri, optimalan psihofizički oporavak možemo sagledati na sledeći način: Imajući u vidu da tim pacijentima koji su preživeli strašne muke, čekanja, bezbroj intervencija svih vrsta, glavni problem predstavlja ono što ih drži u životu, a to je *imunosupresivna terapija i njeni prateći efekti koji se ne mogu izbeći. To su uglavnom: česte infekcije, organičen pristup u zatvorenim prostorima sa mnogo ljudi, prisustvo duvanskog dima, određena organičenja u ishrani, hipertenzija koja se javlja već posle pet godina, zabrana kupanja van kuće i u bazenima, rekama i jezerima, izolacija od UV zračenja, uredan život, itd.* To je zaista mala cena i minimalno odricanje u poređenju šta nudi novi život: potpuni fizički, intelektualni, socijalni i emotivno-psihološki oporavak! *Takvog pacijenta možemo definisati digitalnom šifrom metodom 5D 5L kao: 11112, a na LT sa 0,84 pa bi kumulativni kvalitet života za pacijente posle transplantacije*

srca bio QoL = 0,90! To znači da su bolesnici koji prežive transplantaciju srca bez većih komplikacija u stanju veoma dobrog zdravlja u svakom pogledu i da imaju šanse da vode gotovo perfektan život!

ŽIVOT SA TERMINALNOM SRČANOM SLABOŠĆU I 12 GODINA SA TUĐIM SRCEM **Lična iskustva prof. dr Dušana Šćepanovića**

Terminalna faza SS spada među najteže bolesti. Posle više godina „mirovanja“, uz manje ili veće teškoće u običnom životu, bolest se naglo pogoršala, sa nemogućnošću ležanja i spavanja noću, osim u sedećem stavu. Otok nogu do nemogućnosti fleksije u kolenu nemilosrdno me je „zakucalo“ za kuću. To vodi ka čestim odlascima na bolovanje, nemogućnosti obavljanja i najlakšeg posla, a kamoli hirurškog. To je praktično i prekid ili kraj karijere. Ostaje jedino borba za goli život. Sve što ste tokom celog života ulagali u sebe, mislim na znanje, hiruršku veštinu sticanu godinama kroz svakodnevni program i dežurstva, studenti, kongresi, predavanja i naučni radovi, sve se menja, tačnije, sve prestaje preko noći! Najteže padaju prekidi većine socijalnih veza jer pored prestanka odlaska na posao tu je i prisilna nemogućnost izlazaka i druženje sa prijateljima. Ostaju samo najbliži i porodica. Od nosioca gotovo svih životnih rešenja za probleme najbližih prijatelja, kolega i porodice, u kratkom roku vi postajete životni problem. Bolest jednog člana porodice u završnoj fazi otkazivanja organa je bolest cele porodice. Izuzetno naduven trbuh koji guši celo telo i prisustvo slobodne tečnosti u trbuhu, pleuri i perikardu zahtevaju prisustvo članova porodice neprekidno oko bolesnika. Deca izostaju iz škole, a supruga s posla jer je u sedenje bilo gotovo nemoguće, a hod duži od desetak koraka nedostižan cilj. O trčanju ili nekom minimalnom naporu nije moglo biti ni govora. Neuspeli pokušaji da se lekovima apsolutna aritmija koriguje u sinusni ritam doveli su do čak tri elektrokonverzije, koje su takođe bile neuspešne. Više VF ablacija sa ciljem eliminisanja ektopičnih centara aritmija u miokardu su dovele do još komplikovanije situacije – rad srca sa samo 12% snage. EF je svedena na minimum održavanja života. Ugrađen mi je pacemaker. Posle manje od godinu dana je počelo nagomilavanje tečnosti u trbuhu, čak i preko 25! Više ultrafiltracija i punkcija trbuha su dovodile do poboljšanja od nekoliko dana.

Nametnuo se stav da je transplantacija srca (HTx) jedini lek. U to vreme je program HTx u Srbiji bio u prekidu već šest godina, a sama ideja lečenja u inostranstvu

zabranjena reč! Jedino rešenje je bilo hitna prodaja kuće. Egzistencija porodice dovedena je u pitanje. Posle niza srećnih okolnosti smo se našli u Gracu u Austriji. Na Odeljenje su me uneli u kolicima, a posle na nosilima. Razlog zbog koga sam kao beznađežan slučaj došao ovde je da mi se ugradi mehanička srčana pumpa (LVAD). Hrabrošću tima, na čelu da prof. Waslerom, ova odluka je promenjena na moju sreću u pravcu HTx! Opet neizvesnost. Kako će centrala ET u Leidenu reagovati na molbu prof. Waslera da mi se na osnovu principa ET dodeli spasonosni organ - srce po prioritetu, jer sam ispunjavao sve medicinske i etičke uslove osim jednog – dolazim iz Srbije koja nije član ni EU ni ET! Ispitivanja su vršena svakodnevno invazivnim metodama praktično na živo jer se morao održati status HU (High urgent) kandidata. Ne znam da li bih to mogao ponovo da izdržim. U takvim trenucima kada vas sudbina lomi između života i smrti ništa vam ne pomaže, čak ni spartanska odanost i podrška porodice! Samo tvoj unutrašnji glas koji ti kaže: „Izdrži još malo! Ulog je život!“! Kažu da pred kraj života i osuđenici i bolesnici osećaju korake smrti, njihov bat, sve bliže i bliže. To je tačno i može da te obeshrabri da digneš ruke od svega i da se prepustiš sudbini – smrti! Pomirenje sa krajem života i smrću nije ništa strašno kada shvatite da je to neminovnost! Uvek razmišljaš o roditeljima. Prvi put mi je „bilo drago“ što su otišli. Da nisu bili bi svedoci mojih muka i sigurno bi im srce prepuklo! Pored sećanja na njihovu bezgraničnu ljubav, na um mi pade Otac! Pa kako li je njemu bilo u 20 godina kada je iskočio go i pobegao iz kamiona za streljanje, pa Igmanski marš, Neretva, Sutjeska? A ja, iako u ringu sa smrću, ipak u apartmanu, okružen brigom i osoblja i porodice. To te vrati na „pravi put“, put borbe za život! Bio je 10. dan od prijema u bolnicu – 6. decembar 2006.! Ti datumi se nikad ne zaboravljaju. Ušla je dr Schwartz i rekla: „We got it!“! Ljilja i ja smo se pogledali i počeli da plačemo od sreće i da javljamo svima. Ostale su „samo“ dve stvari: da srce odgovara i da preživim HTx! Ali, o tome se tada ne razmišlja! To je rešenje višegodišnjih muka! Tada stupa na snagu rezon „neka bude šta bude“, kao finale najveće borbe – borbe za život! Tada strah nestaje, ostaje samo nada da će sve biti u redu. Nema čak ni strepnje, potrošeni su i ona i strah tokom ovih mučnih godina. Ali se javlja novi problem: griza savesti! Polako ženo, mi sada skačemo i plačemo od radosti, a u kući tog mučenika udaraju glavom o zid i i oni plaču! Ko si ti, Dušane Šćepanoviću, da neko mora da umre da bi ti živio? To osećanje me je proganjalo

sve dok nisu došli po mene da me vode u salu. Čovek je čovek, ali i životinja i čudo! Čulo se „mlataranje“ elisa helikoptera koji nosi spasonosni organ u kontejneru i verovatno je u tom trenutku više desetina mojih sapatnika čežljivo gledala kroz prozor bolnice sa strašnim pitanjem i slutnjom: „Da li je to moj let za ukrcavanje u novi život“? Oko 19,30h su me uspavali. San i mrak su trajali 20 dana. Kada sam se probudio na katolički Badnji dan nisam znao gde se nalazim. Kao počasni bataljon garde u čast nekog državnika pozdravilo me je Sunce sa Alpa! Kad sam ga ugledao znao sam da sam živ! I u drugom životu sam Strelac! U sebi sam tiho rekao: „Pa seti se kako si deci transplantirao bubrege i kostnu srž i šta si pričao njihovim roditeljima i njima samima!“ Sada to primeni na sebi. Sada si „sa druge strane operacionog stola i to baš za transplantaciju“! Pobedonosno sam se gorko nasmejavao! Opasnosti i mukama nikad kraja. Bubrezi su mi otkazali i stavljen sam na hemodijalizu (HD)! „Preživeo si, biće sve u redu, Ti si pobednik“ kaže mi Ljilja! Ne kaže da sam na HD! To sam morao „sam da otkrijem“! Postoperativni delirijumi sa užasnim noćnim morama su proizvodili panični strah od samoće i mraka koje nikada pre toga nisam osećao. Uz to i čak četiri odbacivanja srca! Tada sam imao mnogo veći strah od smrti nego pre transplantacije, jer je i ulog mnogo veći: relativno normalan život i povratak kući kao najbolje rešenje i perspektiva, u odnosu na prethodni gde gubiš samo strašne muke i gde neki put ti smrt izgleda kao dobro rešenje. Priča se u Gracu završila tek posle 50 dana (ukupno 62)! Povratak kući je bio mnogo emocionalniji nego odlazak. Pored neizmerne sreće prilikom ponovnog susreta sa sinovima, čitave tri godine nisam u snu imao mira. Odzvanjali su mi otkucaji njegovog srca, NJKV Donora koje još nisam mogao da „usvojim“ kao svoje! Ko je bio, šta je radio, kako i kome da kažem HVALA? Čitam da neki tvrde da „ćelije pamte, pogotovo ćelije miokarda“? Da li novi život znači da sam i nova ličnost? S obzirom na to da visoke doze kortikosteroida koje se primaju prve dve godine posle HTx mogu da izmene ličnost, kako piše u nekim knjigama, da li će se to desiti i meni? Euforija, svadljivost, paranoja? Pored genetskog „uljeza“ – novog srca, tu je i farmakološki aspekt koji je dokazan! Kao u inat prikazuju film sa James-om Mason-om gde mu 50-tih godina XX veka daju eksperimentalno kortikosteroide, a on pravi kaos po kući, tuče ženu i decu, poteže oružje na komšije? Dolazi policija i prisilno ga vode u psihijatrijsku ustanovu. Da li mi je to budućnost? Pa šta će mi onda takav život gde ću opet

biti ne samo teret, već i pretnja za druge? Oporavak je, s obzirom na težinu bolesti i lečenje, išao veoma brzo. Vratio sam se u sve intelektualne i druge socijalne i javne aktivnosti gotovo kao pre, osim odlaska u operacionu salu. Nekoliko godina sam sanjao kako operišem. Poslednji put prošle godine. Ali od svih ovih trauma u početku me je najviše oporavljala stručna aktivnost i priča o mojoj teškoj bolesti i neverovatnom oporavku! Nijednom nisam imao onaj naš „nacionalni kompleks“ da se teška bolest krije i da se o njoj ne priča. Ta interakcija sa javnošću i želja da svoje životno iskustvo podelim sa najširoim publikom, a naročito najtežim bolesnicima koji kao i ja nekada očajnički čekaju na organ, ne napušta me ni danas. To sigurno nije suva ambicija i želja za publicitetom, lični egzibicionizam ili želja za nekom slavom! Jadna ti je to slava kada si toliko godina bio van života, kao u „najluksuznijem“ hotelu – logoru. Osećanje koje me ne napušta je da sam dobijanjem novog srca i života postao i bolji čovek nego u prethodnom životu, sa mnogo više empatije prema okolini i pojedincima. Ta nesvesna i neželjena žrtva mog donora i mene kao izabranog u toj strašnoj životnoj drami stvara unutrašnji osećaj da ste upravo ponovo izabrani od sudbine i koja vam je dala novu misiju. Kao pobeda spermatozoida koji nosi vas u majčinu utrobu među milionima drugih! Kod transplantacije je odnos malo manji, samo među hiljadama drugih! Ta misija ne tinja, već vri u meni i pratiće me dok sam živ! Osećaj duga koji me ne napišta ni posle ovoliko godina da moram da propagiram i vršim samo dobro i humano, jer sam dužnik, doživotni, koji duguje ono najvrednije, ljudski život!

Završetak školovanja sinova Raše i Vuka kao dva nova doktora u kući, njihova ženidba i veličanstvene svadbe sam verovatnije doživeo znatno emocionalnije nego drugi, „normalni“ očevo! A tek dolazak unuka, promenio mi je život nabolje u ekspancijalnoj krivoj i sumnjam da grupa EUROQOL uopšte ima moj slučaj u tabeli QoL! Subjektivni osećaj je da mi je QoL > 1! I opet pitanje: da li sam spasen zbog neke posebne misije? Da li sam zato ovako strašno iskušavan od „nekog gore“? I koji mi je sada lični cilj: pa, razmišljam, da li mogu da stignem John-a McCafferty-a, koga je apostrofirao moj profesor Kanjuh kao čoveka koji je do sada najduže živeo sa tuđim srcem: 34 godine! Znači, ostaje mi još 22 godine borbe! Nova misija! Novi cilj!

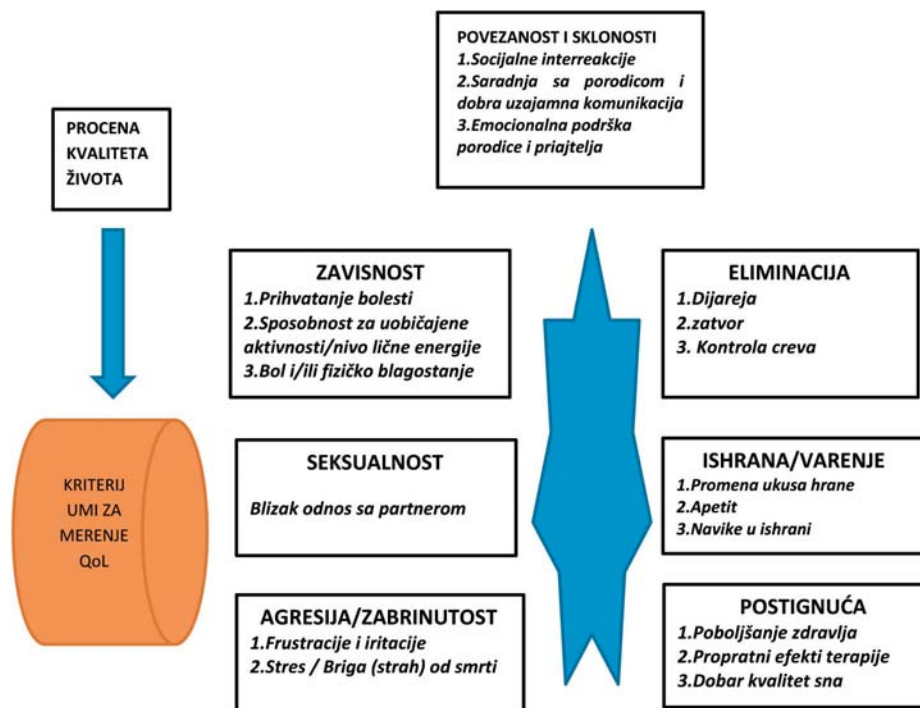
Literatura:

1. Bjegović-Mikanović V: Zdravstvena politika. Predavanja, MSZZ, MF i FON, Beograd 2011.
2. Bjegović-Mikanović V: Prioriteti zdravstvene politike, predavanja, MSZZ, MF i FON, Beograd 2011.

3. Bjegović – Mikanović V: Menadžment i organizaciono ponašanje. Predavanja MSZZ, MF i FON, Beograd, 2012.
4. Bjegović – Mikanović V.: Osnove i izazovi zdravstvene politike, MSZZ, MF Bgd, 2009.
5. Bluminsk GS, Knetsh AM, Sturkenboom MC, et al: Quantifying the heart failure epidemic: prevalence, incidence rate, lifetime risk and prognosis of heart failure. Eur Heart J 2004;25:1614–9.
6. Borović S, Šćepanović D: Ekonomska analiza troškova lečenja bolesnika u terminalnom stadijum srčane slabosti – transplantacijom srca ili medikamentoznom terapijom. Licna prepiska, Beograd 2012.
7. Borović S, Borović V, Šćepanović D.: Serbian Transplant Network (SeTNet), El. Prilog, Beograd 2013.
8. Devlin N.: An Overview of the EuroQoL Groups. Scientific Agenda and Value. Sets for EQ-5D-5L, POI Meeting, London, Jan 13, 2013.
9. Hunt SA, Abraham WT, Chin MH, Feldman AM, Francis GS, Ganiats TG, Jessup M, Konstam MA, Mancini DM, Michl K, Oates JA, Rahko PS, Silver MA, Stevenson LW, Yancy CW. 2009 focused update incorporated into the ACC/AHA 2005 Guidelines for the Diagnosis and Management of Heart Failure in Adults: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines: developed in collaboration with the International Society for Heart and Lung Transplantation. Circulation. 2009 Apr 14;119(14):e391-479.
10. Hyder AA, Morrow R.: QALYs – Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health, 2011.
11. Malek M.: Implementing QALYs. Uni St. Andrews UK, Vol 2 No 1, Pub Hayward Group, 2001.
12. Neumann P, Zinner D, Wright J.: Are Methods for Estimating QALYs in Cost-Effectiveness Analysis Improving? Medical Decision Making, 17:402-408, Harvard, 1997.
13. NHS – NICE. Ligue Tables, 2008.
14. NICE. ICERS and ICURs, 2005, 2011.
15. Phillips C.: What is Cost – Effectiveness? Health Econ, 2cnd Ed, 1-8, Uni Swansea, Feb 2009.
16. Phillips C, Thompson G.: What is a QALYs? London: hayward Medical Comm, 1998.
17. Rabin R, Oemar M, Oppe M, Janssen B, Herdman M.: EQ-5D-5L User Guide, Version 1.0, Apr 2011.
18. Radovanović N, Jakovljević Dj, Kanjuh V. Quality of life after open heart surgery. A ten year follow-up research study. Atherosclerotic coronary heart disease. Morphological-clinical correlations. Edit V Kanjuh and N Radovanović. Publishers: Serbian Academy of Sciences and Arts – Department of Medical Sciences – The Board on Cardiovascular Pathology & Serbian Atherosclerosis Society. Belgrade, Serbia 2008.
19. Raković R.: Strateški menadžment i strateška analiza, PM College, 2008 – 2009.
20. Redman E.: Health Policy, 2001
21. Siebert U.: ICER Threshold and Ligue Tables. Panel 135: HTA and Economic Analysis: Cost-Effectiveness Threshold and Other Factors in the Decision making Process, HTAi, Rio de Janeiro, 2011.
22. Simić S. i sar.: Zdravstvena ekonomika, predavanja, MSZZ, MF i FON, April, 2012.
23. Šćepanović D.: Problemi transplantacije organa (posebno srca) u Srbiji i predlozi za poboljšanje. Uvodno izlaganje. Simp „Novine i stremljenja“, Multimedia. MF, Beograd, 2011.
24. Šćepanović D.: Licna prepiska sa LKH Graz i Andre Waslerom, 2006 – 2013.
25. Šćepanović D.: Dopisi Ministarstvu zdravlja, 2007 – 2012.
26. Šćepanović D.: Dopisi RFZO, 2007 – 2012.
27. Šćepanović D.: Razgovori u štampanim medijima (Kurir, Danas, Blic, Politika, Novosti) 2007-2012. (Prilozi).
28. Šćepanović D.: Nastupi u el. medijima (RTS, TV B92, Studio B, TV Avala) 2008-2012.
29. Šćepanović D.: Artz Brief LKH Graz, jan 2007.
30. Šćepanović D.: Procena potreba za zdravstvenim kadrom, Seminarski rad iz predmeta „Planiranje ljudskih resursa“, MSZZ, MF i FON, Beograd, mart 2012.
31. Šćepanović D.: Ekonomska analiza (poredjenje) troškova lečenja kardiomiopatija transplantacijom srca u odnosu na druge kardiološke metode. Seminarski rad, Predmet: Zdravstvena ekonomika MSZZ, MF i FON, Beograd, april 2012.
32. Šćepanović D.: Sadašnje stanje transplantacije organa u Srbiji: Šta treba da se uradi? Seminarski rad. Predmet: Zdravstvena politika, MSZZ, MF i FON, Beograd, april 2011.
33. Šćepanović D.: Zdravstvena politika u organizaciji transplantacije organa u Srbiji. Master teza iz zdravstvenog menadžmenta, Medicinski fakultet, Beograd, 2013.

PRILOZI:

JOHNSON-ova SHEMA MODELA PONAŠANJA U TEŠKOJ BOLESTI (1986)



Shema 1. Shema i kriterijumi za ocenu ponašanja u terminalnoj fazi otkazivanja organa.

Tabela 2. Metode izračunavanja QALys. (Izvor: Neumann P. et al., 1997).

METODE KOJE SE KORISTE U IZRAČUNAVANJU QALys	
KLINIČKA PROCENA – CLINICAL JUDGEMENT	38%
OCENA NA SKALI – RATING SCALE	19%
KOMPROMIS ZAVISNA OD VREMENA – TIME TRADE OFF (TTO)	17%
NEPODEŠENA SKALA – TRANSFORMATION OF NON PREFERENCE SCALE	7%
PRINCIP SLUČAJNOSTI – STANDARD GAMBLING (SG)	5%
BEZ OBJAŠNJENJA	15%

Tabela 3. LIGA TABELA (LT) – KORISTI ZA ODREĐJENA STANJA (Phillips C&Thompson G 1998)

ZDRAV (Referentna vrednost)	1,00
TRANSPLANTACIJA BUBREGA, JETRE I SRCA	0,84
SREDNJA ANGINA PECTORIS ILI SS	0,70
HEMODIJALIZA SREDNJA PROCENA	0,60
TEŠKA ANGINA PECTORIS ILI SS	0,50
TEŠKA DEPRESIJA ILI ANKSIOZNOST	0,45
NEOPHODNA POMOĆ U KRETNJI I HIGIJENI	0,30
SMRT (Referentno stanje)	0,00

Tabela 1. Detaljan opis stanja zdravlja u 5 dimenzija (5D) i 5 nivoa (5L)

EQ – 5D – 5L PROCENA STANJA ZDRAVLJA

MOBILNOST → Ustajanje, hodanje, podizanje, stajanje, itd.	<i>Bez problema u hodu</i> <i>Mali problemi sa hodom</i> <i>Umereni problemi sa hodom</i> <i>Teški problemi sa hodom</i> <i>Nemogućnost hodanja</i>	1 2 3 4 5
BRIGA O SEBI – Samostalno oblačenje, kupanje, brijanje, hranjenje... SC	<i>Bez problema u brizi o sebi</i> <i>Mali problemi u brizi o sebi</i> <i>Umereni problemi u brizi o sebi</i> <i>Veliki problemi u brizi o sebi</i> <i>Ne može da vodi brigu o sebi</i>	1 2 3 4 5
DNEVNE AKTIVNOSTI → Posao, učenje, kućni poslovi, porodične i socijalne aktivnosti	<i>Bez problema u obavljanju dnevnih aktivnosti</i> <i>Mali problemi u obavljanju dnevnih aktivnosti</i> <i>Umereni problemi u obavljanju dnevnih aktivnosti</i> <i>Teški problemi u obavljanju dnevnih aktivnosti</i> <i>Ne može da obavlja ni manje dnevne aktivnosti</i>	1 2 3 4 5
BOL/DISKOMFOR → Bilo koja vrsta hroničnog bola koja otežava život	<i>Odsustvo bola/diskomfor/neugodnosti</i> <i>Mali hronični bol/diskomfor/neugodnost</i> <i>Umereni hronični bol/neugodnost počinje da otežava život</i> <i>Veliki bol/neugodnost koji ograničava životne aktivnosti</i> <i>Nepodnošljiv bol koji onemogućava normalan život</i>	1 2 3 4 5
DEPRESIJA/ ANKSIOZNOST → Sve psihičke teškoće koje loše utiču na život u celini	<i>Normalno psihičko stanje bez depresije i/ili anksioznosti</i> <i>Blago depresivan i/ili anksiozan</i> <i>Umereno depresivan i/ili anksiozan</i> <i>Teška depresija i/ili anksioznost</i> <i>Ekstremno teška depresija/anksioznost bez normalnog života</i>	1 2 3 4 5