

Vloga Zavoda Republike Slovenije za presaditve organov in tkiv Slovenija – transplant v donorskem programu

The role of the Institute of the Republic of Slovenia for the transplantation of organs and tissues
Slovenija – transplant in the donor program

Petra Lušicky, Danica Avsec

Zavod republike Slovenije za presaditve organov in tkiv Slovenija Transplant, Ljubljana, Slovenija

Korespondenca/

Correspondence:

Petra Lušicky, e: petra.lusicky@gmail.com

Ključne besede:

donorska dejavnost; naloge v donorski bolnišnici; transplantacijski koordinator; kakovost in varnost organov; izobraževanje in ozaveščanje

Key words:

donor program; tasks in a donor hospital; transplantation coordinator; organ quality and safety; education and awareness

Prispelo: 17. 4. 2018

Sprejeto: 22. 6. 2018

Izvelek

Presaditev organov je postala uveljavljena metoda zdravljenja odpovedi organov. V nekaterih primerih je celo edini učinkovit način zdravljenja.

S pospešenim razvojem transplantacijske medicine v svetu so se uveljavili trije glavni modeli dejavnosti – španski, ameriški in mešani model. V Sloveniji smo se pri razvoju organizacije dejavnosti oprli na španski model. Leta 2002 je pričel delovati Zavod Republike Slovenije za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant, ki je osrednja državna institucija v donorski in transplantacijski dejavnosti. Obe veji dejavnosti sta povezani v nacionalno mrežo, ki vključuje 11 donorskih bolnišnic, transplantacijski center Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana in Center za tipizacijo tkiv. Najpomembnejšo vlogo v transplantacijski dejavnosti imajo donorske bolnišnice z bolnišničnimi transplantacijskimi koordinatorji, ki skrbijo za aktivno izvajanje postopkov za darovanje. Za usklajevanje vseh ravni donorske dejavnosti so zadolženi centralni transplantacijski koordinatorji. Slovenija-transplant z izvajanjem različnih dejavnosti zagotavlja učinkovit donorski program in kakovost ter varnost pridobljenih in presajenih organov. Zagotavlja tudi strokovni nadzor in izdaja strokovne smernice glede izvajanja vseh postopkov za darovanje, komunikacije s svojci, sporočanja slabe novice, pogovorov o darovanju, komunikaciji z mediji in javnostjo, o novostih v zakonodaji in na etičnem področju ter načinu izobraževanja za večjo učinkovitost in boljšo organizacijo dejavnosti. Namenjene so vsem izvajalcem donorskega programa, ki se izvaja v okviru nacionalne transplantacijske mreže. Z njimi želimo poenotiti strategijo za učinkovito izvajanje donorske dejavnosti v Sloveniji. Posebno pozornost namenja izobraževanju in usposabljanju zdravstvenega osebja na vseh ravneh zdravstvene dejavnosti kot tudi izobraževanju in ozaveščanju drugih javnosti.

Število umrlih darovalcev v Sloveniji od leta 1998 narašča. Po številu umrlih darovalcev na milijon prebivalcev in po deležu odklonitev smo primerljivi z uspešnejšimi evropskimi in drugimi državami. Takšni rezultati kažejo na zaupanje javnosti v donorsko dejavnost in v Slovenija-transplant kot institucijo.

Prihodnost donorskega programa so etični kodeksi in smernice, ki bolnika v paliativni oskrbi ali oskrbi ob koncu življenja obravnavajo tudi kot možnega mrtvega darovalca. Tudi v Sloveniji je že bila dana pobuda za vključitev takšnega pristopa v etični kodeks.

Abstract

Organ transplantation has become an established method of treatment of organ failure. In some cases, it represents the only effective treatment.

With the accelerated development of transplant medicine in the world, three main models of organ donation and transplantation have been established – the Spanish, the American and the mixed model. Slovenia's organisational aspect of organ donation and transplantation followed the Spanish model. The Institute of the Republic of Slovenia for the Transplantation of Organs and Tissues – Slovenia Transplant – became operational in 2002. Organ procurement and transplantation are intertwined in a national network, which consists of 11 donor hospitals, the transplant centre and the centre for tissue typing. The most important segments of the donor programme are donor hospitals with hospital transplant coordinators, while central transplant coordinators are responsible for coordinating the activities at all levels. Slovenia Transplant ensures effective execution of the donor programme and the quality and safety of procured organs and tissues. It issues professional guidelines and provides expert supervision. Special attention is devoted to the education and training of healthcare professionals at all levels of healthcare system and raising awareness of the general public.

The number of deceased donors in Slovenia has been rising since 1998. In terms of the number of actual deceased donors per million population and the family refusal rate, our achievements are comparable to those in other European and other countries, thus indicating a high level of trust in the donor program and in the Slovenija Transplant as an institution.

The future of the donor programme lies in progressive ethical codes and guidelines that treat palliative care or end-of-life care patients as possible deceased donors. In Slovenia, an initiative has already been taken to include such approach in the ethical code.

Citirajte kot/Cite as: Lušicky P, Avsec D. [The role of the Institute of the Republic of Slovenia for the transplantation of organs and tissues Slovenija – transplant in the donor program]. *Zdrav Vestn.* 2019;88(1–2):3–20.

DOI: 10.6016/ZdravVestn.2833

1 Uvod

Presaditev organov je uveljavljen način zdravljenja za številne bolnike s kronično odpovedjo tarčnih organov. Pri končni odpovedi jeter, pljuč in srca je zdravljenje s presaditvijo edini učinkovit način zdravljenja, pri odpovedi funkcije ledvic in trebušne slinavke pa presaditev pomembno izboljša kakovost življenja. Transplantacijska dejavnost se je pričela v svetu razvijati v začetku 20. stoletja, nekoliko kasneje je sledil tudi razvoj donorske dejavnosti.

V Sloveniji se je donorska in transplantacijska dejavnost pričela razvijati leta 1969. V tem letu je bil ustanovljen Laboratorij za tkivno skladnost pri Zavodu za transfuzijsko medicino Republike Slovenije, kar je že leta 1970 omogočilo prvo uspešno presaditev ledvice živega darovalca

v Univerzitetnem kliničnem centru (UKC) Ljubljana (1,2).

Prvi transplantacijski zakon smo na področju Slovenije sprejeli še v okviru Jugoslavije leta 1985, leto kasneje pa še Pravilnik o ugotavljanju možganske smrti. S tem se je odprla pot zdravljenju s presaditvijo organov, pridobljenih od mrtvih oseb. Leta 1986 je bila tako v UKC Ljubljana prvič uspešno presajena ledvica mrtve osebe, leta 1990 še trebušna slinavka in srce, leta 1995 jetra in leta 2003 pljuča (1,2).

S pospešenim razvojem transplantacijske dejavnosti se je pokazala potreba po večji organiziranosti in nadzoru donorske ter transplantacijske dejavnosti. Leto 1992 je prelomnica v razvoju donorske dejavnosti v Sloveniji, saj je takrat pričel delovati prvi transplantacijski

koordinator na nacionalni ravni, ustanovljen pa je bil tudi Razširjen strokovni kolegij za transplantacijo. V Mariboru so istega leta uspešno pripravili prvega umrlega darovalca organov. Junija 1993 je bil na zahtevo Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenija (ZZZS) pripravljen elaborat za ustanovitev Javnega zavoda Slovenija-transplant in nacionalne mreže, ki je definiral vsa področja delovanja javnega zavoda, vseboval natančen opis nacionalnega donorskega programa, opredelitev vzrokov za pomanjkanje organov in predloge za odpravo pomanjkanja organov. Že takrat so kot osnovni pogoj za uspešno delovanje donorske in transplantacijske dejavnosti opredelili povezavo z donorskimi bolnišnicami in koordinacijo donorskega programa, opisane pa so bile tudi naloge koordinacijske službe, dežurnega in nacionalnega koordinatorja (1,2).

Leta 1997 je bila vzpostavljena 24-urno dosegljiva koordinacijska služba za transplantacijsko dejavnost in leto kasneje ustanovljena nacionalna mreža. V istem letu se je koordinacijska služba preimenovala v Transplantacijski center, ki je deloval v sklopu Kirurške klinike UKC Ljubljana (2,4).

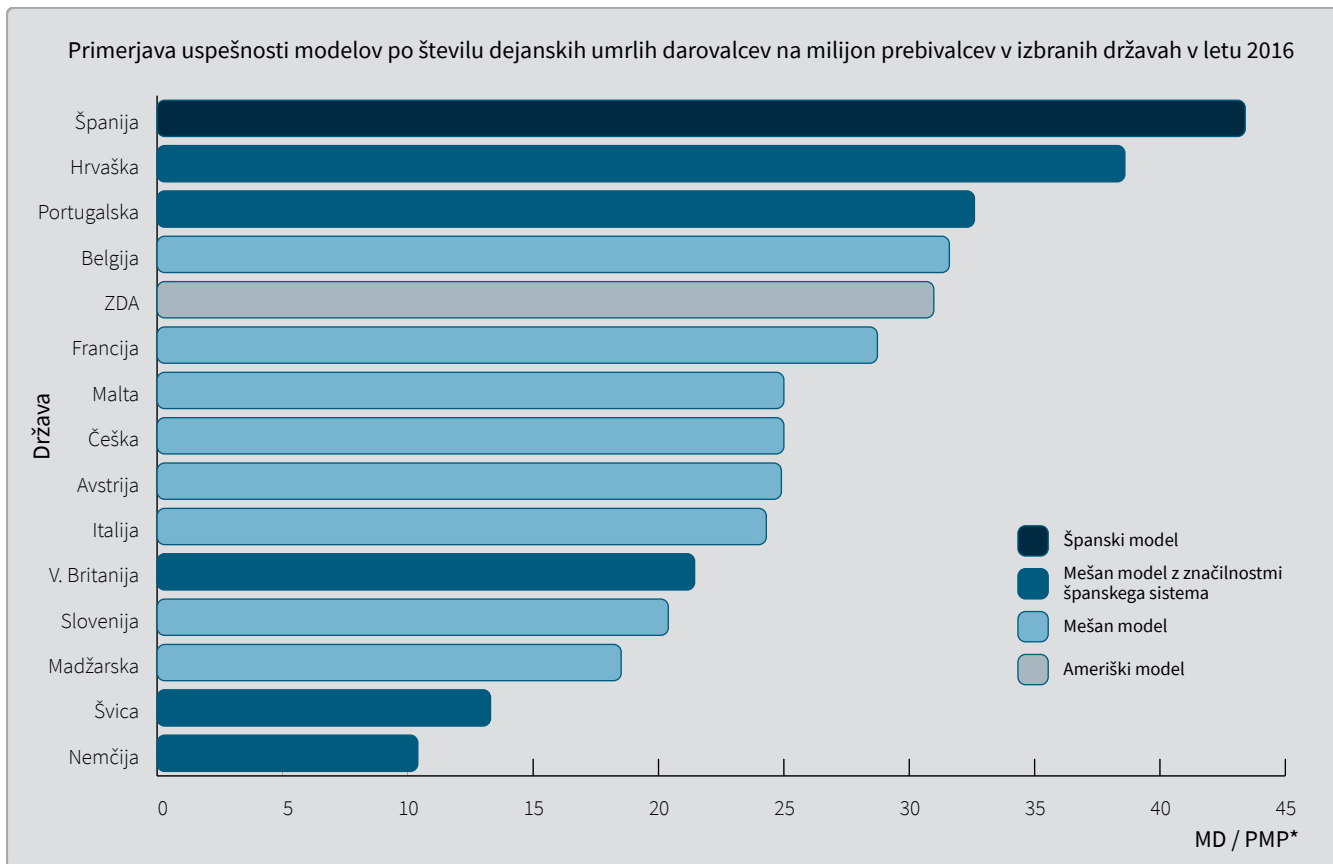
Že zelo zgodaj so slovenski pionirji v dejavnosti ugotovili pomembnost izobraževanja zdravstvenih in ostalih javnosti za razvoj dejavnosti. Že leta 1993 je bilo organizirano prvo izobraževanje o ugotavljanju možganske smrti za zdravnike v enotah intenzivne terapije. Leta 1997 so zaradi potrebe po dodatnem izobraževanju o postopkih določanja možganske smrti ter postopkih zaznavanja in vzdrževanja možnih darovalcev v Mariboru organizirali pregledno mednarodno srečanje »Transplantacija, sodoben način zdravljenja«, ki so mu sledila še številna slovenska in mednarodna izobraževanja (5).

Organizacijska struktura dejavnosti se je z vsakim letom izboljševala. Kot povezovalna institucija v celotni dejavnosti na nacionalni ravni je nastal Zavod Republike Slovenije (RS) za presaditve organov in tkiv Slovenija-Transplant (ST), ki je s samostojnim delovanjem pričel leta 2002. Leta 2003 je bila med ST in mednarodno fundacijo Eurotransplant (ET) podpisana pogodba o sodelovanju, čeprav so bili pogoji za polnopravno članstvo v mednarodni transplantacijski mreži ET izpolnjeni že leta 2000 in je bila prva pogodba o sodelovanju podpisana med UKC Ljubljana in ET (1-3,6,7).

2 Kratek pregled značilnosti modelov donorske in transplantacijske dejavnosti v svetu

S pospešenim razvojem transplantacijske medicine v svetu so se uveljavili trije glavni modeli donorske in transplantacijske dejavnosti, vsak s svojimi značilnostmi in posebnostmi. Ločimo španski, ameriški in mešani model (8). Mešani model lahko imenujemo tudi evropski model, saj ga je vzpostavila večina evropskih držav. Nekatere ključne značilnosti je za države Evropske unije (EU) uvedla tudi Direktiva 2010/53/EU (v nadaljevanju: Direktiva) (9).

Glavni principi španskega modela, ki jih je okvirno zajela tudi Direktiva, so sprejetje ustrezne državne zakonodaje, uvedba transplantacijske koordinacije na treh ravneh (lokalnem oz. bolnišničnem, regionalnem in državnem), ustanovitev centralnega pristojnega organa za nadzor, vodenje in pomoč pri bolnišničnem izvajanju donorske in transplantacijske dejavnosti, stalno izobraževanje in usposabljanje vseh vpletenih zdravstvenih delavcev, učinkovito sodelovanje z mediji in izobraževanje splošne javnosti



Slika 1: Grafični prikaz uspešnosti posameznih modelov donorske in transplantacijske dejavnosti po izbranih državah glede na število dejanskih umrlih darovalcev na milijon prebivalcev (MD/PMP) v letu 2016 (30,31).

*število dejanskih umrlih darovalcev na milijon prebivalcev

ter povračilo stroškov bolnišnicam za izvajanje donorskih in transplantacijskih programov (8). Nosilni člen dejavnosti so bolnišnični transplantacijski koordinatorji, ki so večinoma zdravniki (8). Pri opravljanju nalog so jim v pomoč zdravstveni tehniki (8). Model se je izkazal kot izredno uspešen, zato je večino njegovih značilnosti prevzelo več držav, med njimi tudi Slovenija, Portugalska in Italija ter špansko in portugalsko govoreče države Srednje ter Južne Amerike (10-14). Glavna načela španskega modela so v svoj donorski in transplantacijski sistem vključile tudi Hrvaška, Avstralija, Velika Britanija in Irska (15-20).

Ameriški model temelji na delovanju 58 neprofitnih organizacij za pridobivanje organov (Organ procurement organization – OPO). Velika večina teh je

zasebnih organizacij, le nekaj jih deluje v bolnišnicah. Vsak OPO deluje v svojem dodeljenem območju in je odgovoren za povečevanje števila registriranih darovalcev ter koordinacijo donorskega procesa. V skladu z zveznim zakonom morajo biti vsi OPO vključeni v nacionalno mrežo za pridobivanje in presaditev organov (Organ Procurement and Transplantation Network, OPTN), ki jo je ustanovilo Ministrstvo za zdravje in javne storitve Združenih držav Amerike (US Department of Health and Public Services). Mreža predstavlja sodelovanje javnega in zasebnega sektorja ter povezuje vse strokovne delavce, ki so kakor koli vpleteni v dejavnost pridobivanja in presajanja organov v ZDA. Nacionalno mrežo upravlja in vzdržuje povezovalna neprofitna or-

ganizacija United Network for Organ Sharing (UNOS). Vsak OPO zaposluje t. i. koordinatorje za preskrbo organov (procurement coordinators). Naloge koordinatorja opravljajo medicinski tehniki, reševalci ali drugi zdravstveni delavci, ki po prejetem klicu o morebitnem mrtvem darovalcu odpotujejo v donorsko bolnišnico. Zadolženi so za evalvacijo morebitnih darovalcev, pogovor s svojci za privolitev k darovanju, zdravstveno oskrbo darovalca do eksplantacije in koordinacijo odvzema ter transporta organov in tkiv (21-23). Ameriški model darovanja in transplantacije je prevzela Japonska (24). Pomembna razlika med španskim in ameriškim modelom je dejstvo, da je v španskem sistemu donorska dejavnost organizirana v bolnišnicah. Aktivnosti, povezane z darovanjem, so tako neposredno vpletene v ostale bolnišnične dejavnosti, medtem ko se v ameriškem sistemu ločene, saj je koordinacija organizirana zunaj bolnišnic.

Večina evropskih držav se je odločila za uvedbo t. i. mešanega oz. evropskega modela donorske in transplantacijske dejavnosti. V Avstriji, Švici, Franciji, Islandiji in Kanadi (25-29) se organizacija dejavnosti razlikuje po bolj izraženih posebnostih za posamezne države, kar morda daje vtis unikatnosti. Tudi v takšni ureditvi pa lahko prepoznamo nekatere značilnosti španskega modela.

Uspešnost posameznih donorskih modelov je odvisna od različnih elementov in jo lahko objektivno ocenjujemo s številom dejanskih mrtvih darovalcev na milijon prebivalcev. Posamezne elemente v celovit sistem že nekaj let najuspešneje združuje Španija (30). Vse države se spopadajo z daljšanjem čakalnih vrst za presaditev organov in s pomanjkanjem darovanih organov. Vzpostavitev sistema, ki bi zadostil potrebam bolnikov, je izziv za prav vse države.

3 Zakonodajne značilnosti in organizacijska struktura donorske in transplantacijske dejavnosti v Sloveniji

V Sloveniji smo se pri vzpostavljanju lastnega sistema za darovanje in presaditve organov in tkiv oprli na značilnosti uspešnega španskega modela in tako ustanovili osrednji povezovalni organ – Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant (ST). ST je samostojno delovati pričel leta 2002 s sklepom Vlade Republike Slovenije, leta 2010 je bil z Direktivo opredeljen kot centralni pristojni organ za donorsko in transplantacijsko dejavnost v Sloveniji.

Sredstva za delovanje zavoda se zagotavljajo iz državnega proračuna in drugih virov, ki so v skladu z aktom o ustanovitvi zavoda. Ministrstvo za zdravje RS je na podlagi Zakona o pridobivanju in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (ZPPDČT) pooblaščen za podeljevanje (v primeru neizpolnjevanja zahtev tudi odvzem) dovoljenja za dejavnost pridobivanja in presaditev organov in tkiv za donorske bolnišnice in transplantacijske centre (32,33).

ZPPDČT je standarde kakovosti in varnosti za človeške organe, ki so namenjeni za presaditev, uskladi z Direktivo. V 40. členu določa tudi naloge ST (9,32). ST zagotavlja transparentnost, sledljivost in strokovni nadzor kakovosti ter varnosti organov v donorskih bolnišnicah in transplantacijskih centrih. Izdaja strokovne smernice in nudi strokovno podporo vsem vpletenim v transplantacijsko dejavnost (32). Imenuje pooblaščen osebe za zbiranje opredelitev za darovanje po smrti, nadzoruje izmenjavo organov z drugimi državami članicami Evropske unije in tretjimi državami

Tabela 1: Klasifikacija morebitnih mrtvih in dejanskih darovalcev organov po Madridski resoluciji o darovanju organov in transplantaciji glede na stopnje, naloge in definicije (6,35).

Morebiten umrl darovalec organov Bolnik s hudo poškodbo možganov ALI bolnik z zaustavitvijo krvnega obtoka IN očitno medicinsko primeren za darovanje organov		
Darovanje po smrti zaradi zaustavitve krvnega obtoka (DSK)	Razlogi, zakaj možen darovalec ne postane dejanski darovalec	Darovanje po možganski smrti (DMS)
Možen darovalec (DSK)	Sistem dela	Možen darovalec (DMS)
<ul style="list-style-type: none"> Oseba, pri kateri se je zaustavilo delovanje krvnega obtoka in dihanje, postopki oživljanja se ne uporabijo oz. se ne nadaljujejo. ALI Oseba, pri kateri je mogoče predvideti, da se bo v določenem časovnem okvirju zaustavilo delovanje krvnega obtoka in dihanje, kar bo omogočilo pridobitev organov. 	<ul style="list-style-type: none"> Zdravstveno osebje ni prepoznalo/ opozorilo na možnega mrtvega darovalca ali primerne darovalca; Možganska smrt (MS) ni potrjena oz. postopek ugotavljanja MS ni zaključen; Smrt zaradi zaustavitve krvnega obtoka ni pravočasno potrjena; Logistične težave; Ni ustreznega prejemnika. 	Oseba, katete klinično stanje kaže na verjetnost, da izpolnjuje merila za možgansko smrt.
Primeren darovalec (DSK)	Darovalec/Organ	Primeren darovalec (DMS)
Medicinsko ustrezna oseba, pri kateri je bila ugotovljena smrt na podlagi nepovratne prekinitve delovanja krvnega obtoka in dihanja, glede na relevantno zakonodajo, v časovnem okvirju, ki omogoča pridobitev organov.	<ul style="list-style-type: none"> Medicinska neustreznost; Hemodinamska nestabilnost / nepredvidena zaustavitev srca; Anatomske, histološke in / ali funkcionalne nepravilnosti organov; Poškodba organov med postopkom pridobivanja; Nezadostna perfuzija organov ali krvni strdek. 	Medicinsko ustrezna oseba, pri kateri je bila ugotovljena smrt na podlagi nevroloških meril, glede na relevantno zakonodajo.
Aktiven darovalec (DSK)	Privolitev	Aktiven darovalec (DMS)
Primeren darovalec, za katerega imamo privolitev, <ul style="list-style-type: none"> Narejen je operacijski rez z namenom pridobitve organov za namen presaditve. ALI Pridobljen je bil vsaj en organ za namen presaditve. 	<ul style="list-style-type: none"> Umrl je za časa življenja izrazil voljo, da ne želi biti darovalec; Zavrnitev svojcev umrlega; Zavrnite mrliškega oglednika ali preiskovalnega sodnika iz forenzičnih razlogov. 	Primeren darovalec, za katerega imamo privolitev, <ul style="list-style-type: none"> Narejen je operacijski rez z namenom pridobitve organov za namen presaditve. ALI Pridobljen je bil vsaj en organ za namen presaditve.
Dejanski darovalec (DSK)		Dejanski darovalec (DMS)
Aktiven darovalec, od katerega je bil presajen vsaj en organ.		Aktiven darovalec, od katerega je bil presajen vsaj en organ.
Upoštevati je potrebno »pravilo umrlega darovalca«.		
Bolnik lahko postane darovalec šele po smrti, pridobitev organov ne sme povzročiti smrti darovalca.		

ter izobražuje in ozavešča strokovno ter drugo javnost (32,33).

Opravlja tudi dograjevanje in vzdrževanje informacijskega sistema za dejavnost pridobivanja, presaditve in uničenja organov in tkiv, upravlja sistem poročanja o hudih neželenih dogodkih in hu-

dih neželenih reakcijah ter obvladovanja teh primerov, upravlja centralni register darovalcev in prejemnikov organov, sodeluje pri zagotavljanju dograjevanja registra nesorodnih darovalcev kostnega mozga, vodi evidenco o dejavnosti donorskih in transplantacijskih centrov,

vzpostavlja in vzdržuje sistem dodeljevanja ter uporabe nacionalne identifikacijske številke (32,33).

V donorski in transplantacijski dejavnosti deluje več tipov transplantacijskih koordinatorjev, ki sodelujejo s ST. Bolnišnični transplantacijski koordinatorji (BTK) delujejo v vsaki donorski bolnišnici, predlaga jih posamezna donorska bolnišnica, potrdi pa minister za zdravje s soglasjem ST. BTK morajo biti zdravniki z večletnimi izkušnjami s področja transplantacijske dejavnosti (32-34). Centralni transplantacijski koordinatorji (CTK) izvajajo usklajevanje dejavnosti med donorskimi bolnišnicami, transplantacijskimi centri in ET. Klinični transplantacijski koordinatorji izvajajo dejavnost na prejemniški strani, izbrani so med zdravstvenimi delavci transplantacijskega centra in jih imenuje transplantacijski center. Naloge kliničnih transplantacijskih koordinatorjev so organizacija priprave prejemnikov, vpis prejemnikov na čakalni seznam in ažuriranje čakalnih seznamov, skrb za redne zdravstvene preglede možnih prejemnikov ter skrb za pripravljenost prejemnikov na možni poseg (32-34).

4 Donorska dejavnost v Sloveniji

Klasifikacija morebitnih mrtvih darovalcev organov glede na stopnje in definicije je podana v Madridski resoluciji o darovanju organov in transplantaciji, kar je prikazano v Tabeli 1 (35). Ločimo dva načina darovanja in pridobivanja organov po smrti: darovanje po možganski smrti ali po smrti zaradi zaustavitve krvnega obtoka. V Sloveniji se trenutno izvaja le darovanje organov po možganski smrti, čeprav je darovanje po zaustavitvi krvnega obtoka že uveljavljeni program v številnih evropskih državah, kot so

Španija, Anglija, Avstrija, Nizozemska, Francija, Švica in Estonija.

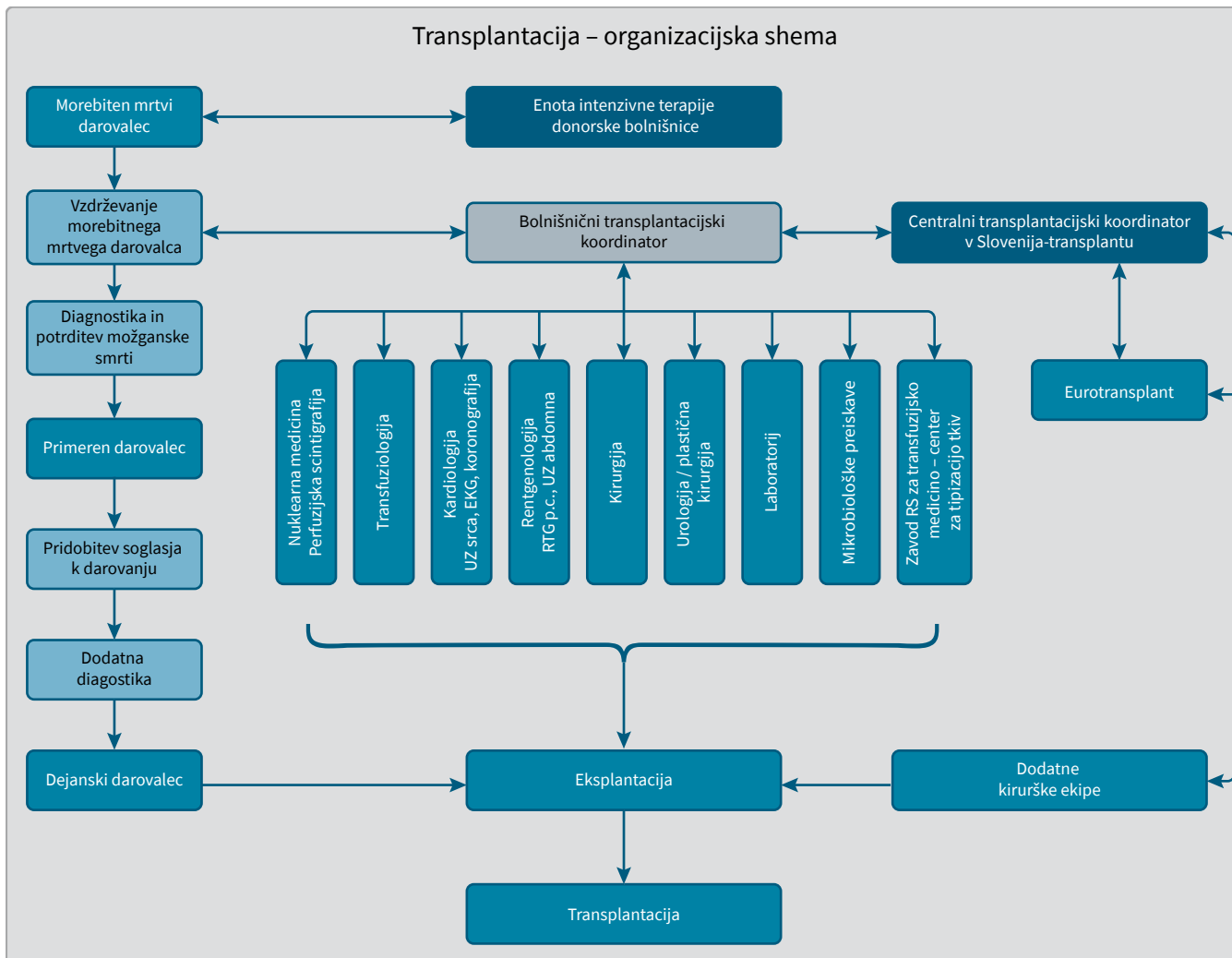
Donorska in transplantacijska dejavnost sta v Sloveniji povezani v enotno mrežo, ki vključuje 11 donorskih bolnišnic, transplantacijski center – UKC Ljubljana in Center za tipizacijo tkiv (3,32).

V mreži ST deluje kot povezovalna ustanova. Usklajuje delovanje vpletenih slovenskih ustanov in ET, delovanje transplantacijskih koordinatorjev in dejavnost pridobivanja, presaditve ter uničenja organov in tkiv, hkrati pa zagotavlja tudi 24-urno dosegljivost CTK (3,7,33). Pri svojem delu upošteva osnovna načela za presaditev celic, tkiv in organov, ki so jih Svetovna zdravstvena organizacija, Svet Evrope, Evropski parlament in Evropska komisija določili v posebnih dokumentih (36-38). Ta načela so altruizem, nepridobitnost, strokovnost, učinkovitost, etičnost in transparentnost (36-38).

Veliko dela in truda se vlaga v razvoj nacionalne donorske mreže, katere namen je spodbujanje dejavnosti in povečevanje razpoložljivosti organov za namen zdravljenja s presaditvijo in izkoriščanje potenciala na področju darovanja mrtvih darovalcev. Sočasno se spodbuja tudi razvoj dopolnilnega programa darovanja živih darovalcev. Z vztrajnim razvojem obeh programov želimo zdravljenje s presaditvijo omogočiti vsem prebivalcem Republike Slovenije (4,32).

Za razvoj in izvajanje donorske dejavnosti v posamezni regiji skrbi BTK v vsaki donorski bolnišnici. Njegove naloge so zaznava morebitnih mrtvih darovalcev, vodenje pogovora s svojci in koordinacija procesa darovanja skupaj s CTK (6,32,33).

Tudi na ravni donorskih bolnišnic se posebna pozornost namenja zagotavljanju kakovosti izvajanja procesov v do-



Slika 2: Predlog organizacijske sheme pridobivanja in priprave darovalca organov in tkiv v donorski bolnišnici; povzeto po Organigramu organizacije postopkov pridobivanja mrtvih darovalcev SB Maribor in po Madridski resoluciji o darovanju organov in transplantaciji (35,42).

norski dejavnosti v vseh vpletenih zdravstvenih ustanovah (32,33).

4.1 Donorske bolnišnice

Donorska dejavnost se v donorskih bolnišnicah izvaja na osnovi dogovora in pogodbe z zavodom Slovenija-transplant. V donorski program je trenutno vključenih enajst donorskih bolnišnic – UKC Ljubljana in UKC Maribor, Splošna bolnišnica (SB) Celje, SB Murska Sobota, SB dr. Franca Derganca Nova Gorica, SB Izola, SB dr. Jožeta Potrča Ptuj, SB Novo mesto, SB

Slovenj Gradec, SB Jesenice (4). Kot zadnja se je donorski mreži pridružila SB Brežice, s katero se še urejajo vse potrebne formalnosti. Naloge donorskih bolnišnic so opredeljene v zakonu ZPPDČT in v pogodbi o sodelovanju (32).

4.2 Postopki v t. i. verigi aktivnosti za darovanje in pridobivanje organov

Postopek darovanja in pridobivanja organov sestavlja več medsebojno povezanih nalog, ki sestavljajo t. i. verigo aktivnosti za darovanje in pridobivanje

organov. Naloge donorskih bolnišnic so povzete v Tabeli 2. Zaporedje nalog je odvisno od klinične situacije; postopek se lahko v katerem koli delu verige tudi prekine.

Prvi korak v verigi aktivnosti je rutinsko zaznavanje in odkrivanje možnih mrtvih darovalcev. Pri tej nalogi BTK sodeluje z zdravstvenim osebjem enot intenzivne terapije (EIT), hkrati se izvaja tudi ugotavljanje in diagnostika možganske smrti (MS) na podlagi zakonsko določenih nevroloških meril. Pri hudih mehanskih poškodbah glave, znotrajlobanjskih krvavitvah, ishemičnem infarktu možganov, malignih znotrajlobanjskih tumorjih, akutnem hipertenzivnem hidrocefalusu in hipoksični ali ishemični prizadetosti možganov po zaustavitvi srca ali daljšem cirkulacijskem šoku mora zdravstveno osebje pomisliti na verjetnost, da bolnik izpolnjuje merila za možgansko smrt. V primeru potrditve MS pridobimo t. i. možnega mrtvega darovalca. Za ta korak se v klasifikaciji morebitnih in dejanskih mrtvih darovalcev po Madridski resoluciji o darovanju or-

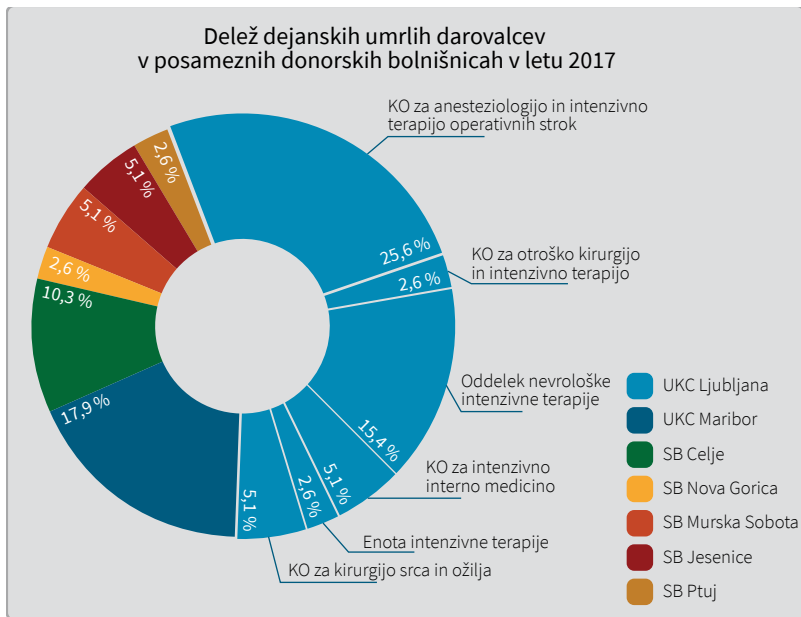
ganov in transplantaciji uporablja izraz primeren darovalec (Tabela 1) (4,6,35).

Drugi korak v verigi donorske aktivnosti je pogovor s svojci umrlega o možnosti darovanja. Pogovor opravimo po preverjanju opredeljenosti umrlega v nacionalnem registru. Zaželeno je, da pogovoru s svojci prisostvujeta lečeči zdravnik in BTK hkrati. Lečeči zdravnik, ki je s svojci že med zdravljenjem umrlega spletel zaupen odnos, prevzame del pogovora o smrti, BTK nato vodi pogovor o možnosti darovanja (39,40).

Za strokovno ustrezno in uspešno izvedbo pogovora mora biti zdravstveno osebje primerno usposobljeno (40). Ob izvedbi pogovora se je treba zavedati dejstva, da ima opredelitev mrtve osebe za darovanje in privolitev njegovih bližnjih v celotnem procesu najpomembnejšo vlogo. Slediti je treba dinamiki pogovora in iskreno odgovoriti na morebitna vprašanja svojcev. Čeprav je tehnika izvajanja pogovora v osnovi proaktivna, se izogibamo sugestijam. Če svojci odločitve ne zmorejo sprejeti takoj, jim lahko ob razlagi, da je čas za sprejetje končne

Tabela 2: Povzetek nalog donorskih bolnišnic.

Naloge donorske bolnišnice	
Identifikacija	rutinsko zaznavanje in odkrivanje možnega mrtvega darovalca
Poročanja	sporočanje možnih mrtvih darovalcev BTK
Ugotavljanje MS	izvajanje diagnostičnih postopkov za ugotavljanje MS na podlagi zakonsko določenih nevroloških meril
Pogovor s svojci	pridobivanje soglasja svojcev za darovanje organov
Vzdrževanje darovalca	izvajanje postopkov za ohranjanje delovanja organov darovalca
Ocena primernosti	ocena primernosti darovalca za odvzem organov
Odvzem organov	organizacija odvzema organov
Organizacija donorske bolnišnice	funkcionalna organizacija donorske bolnišnice, priprava organizacijske sheme, izbrani pooblaščenici zdravstveni delavci
Dokumentacija	priprava natančno urejene dokumentacije darovalce in vseh izpeljanih postopkov darovanja



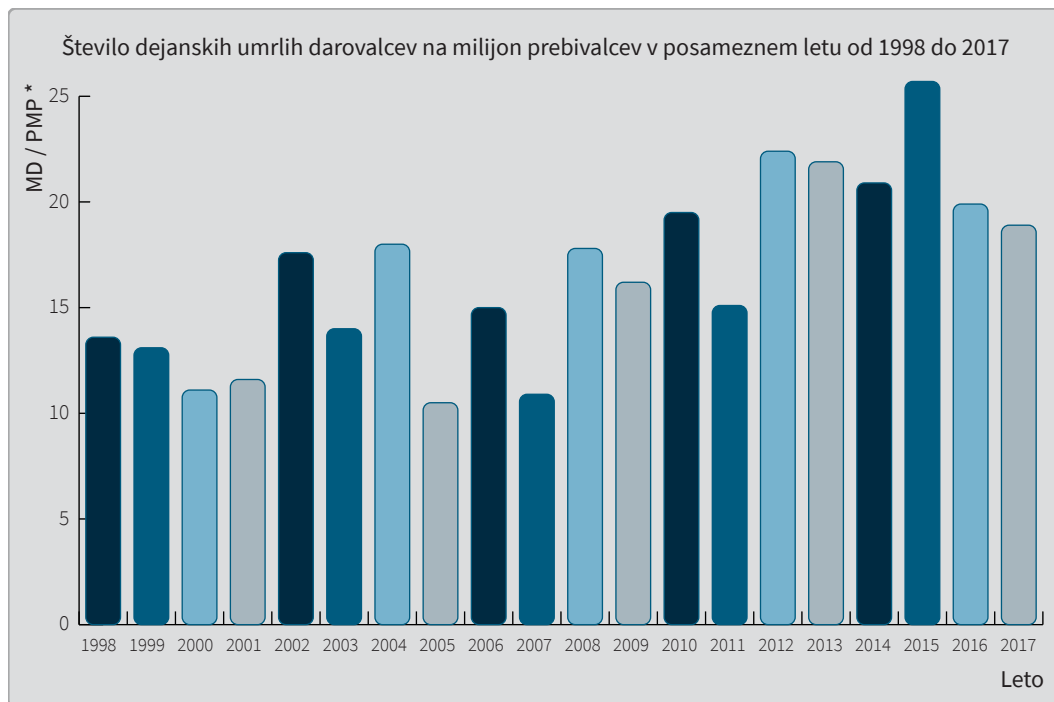
Slika 3: Grafični prikaz deležev dejanskih umrlih darovalcev v posameznih donorskih bolnišnicah v letu 2017.

odločitve omejen, ponudimo čas za premislek (41).

Po privolitvi svojcev v darovanje sledi ocena primernosti darovalca za odvzem organov. Ta odgovorna in kompleksna naloga se izvaja s posvetovanjem z izkušenimi specialisti in odgovornimi zdravniki v ST (6,33,34). Končno oceno glede primernosti organa poda lečeči zdravnik prejemnika.

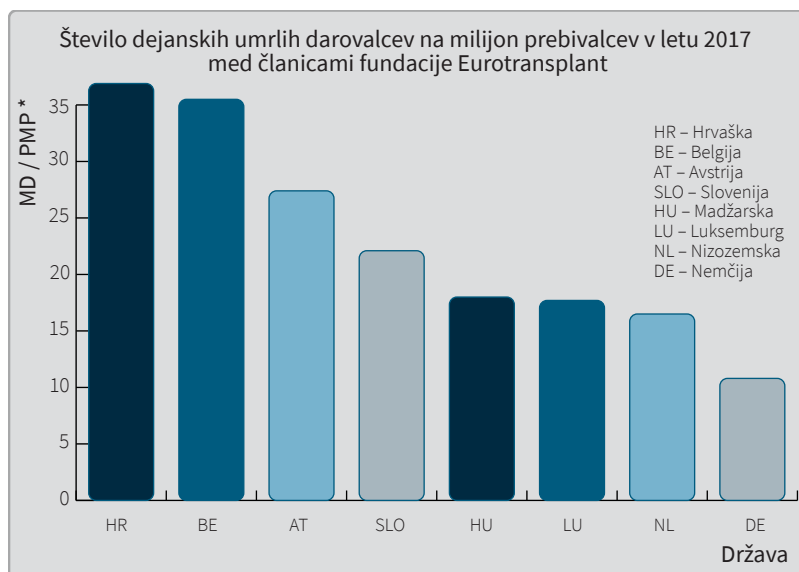
Nadaljnje naloge donorske bolnišnice v postopku darovanja so še ohranjanje delovanja organov primernega darovalca po protokolu, organizacija multiorganskega odvzema in urejanje potrebne dokumentacije.

Za učinkovito delo je treba pripraviti natančno organizacijsko shemo, ki mora zajemati postopke od zaznave darovalca do eksplantacije (Slika 2) (5,42).



Slika 4: Grafični prikaz števila dejanskih umrlih darovalcev na milijon prebivalcev (MD/PMP) v Sloveniji v posameznem letu 1998–2017.

* število dejanskih umrlih darovalcev na milijon prebivalcev



Slika 5: Grafični prikaz števila dejanskih umrlih darovalcev na milijon prebivalcev (MD/PMP) v letu 2017 v primerjavi z ostalimi članicami mednarodne fundacije Eurotransplant (7).

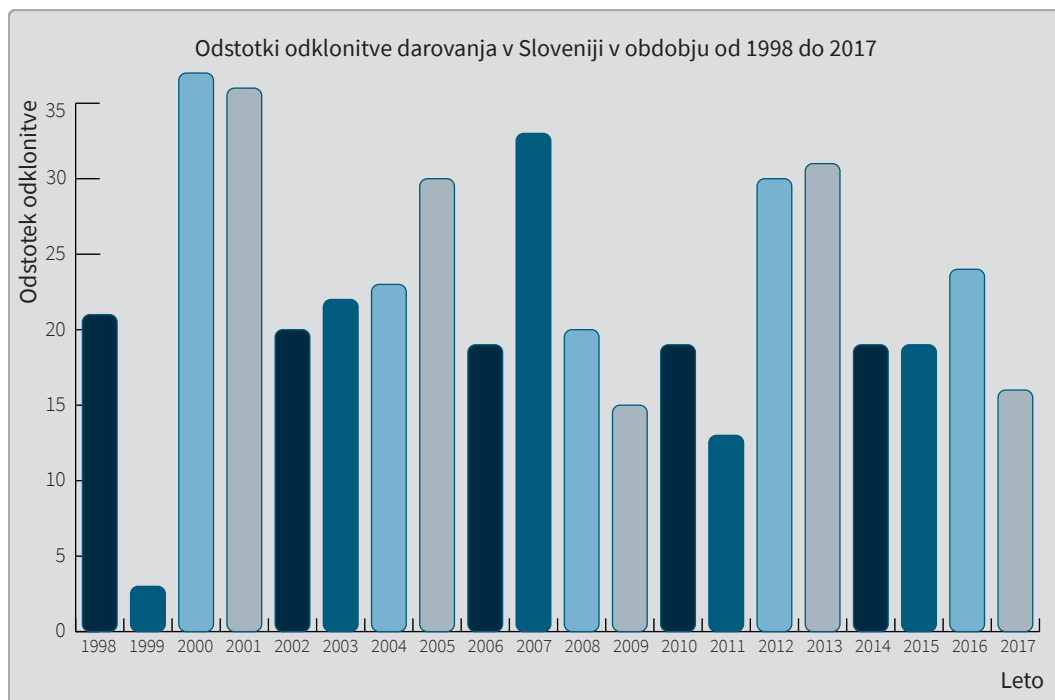
* število dejanskih umrlih darovalcev na milijon prebivalcev

4.3 Donorska dejavnost v Sloveniji v letu 2017

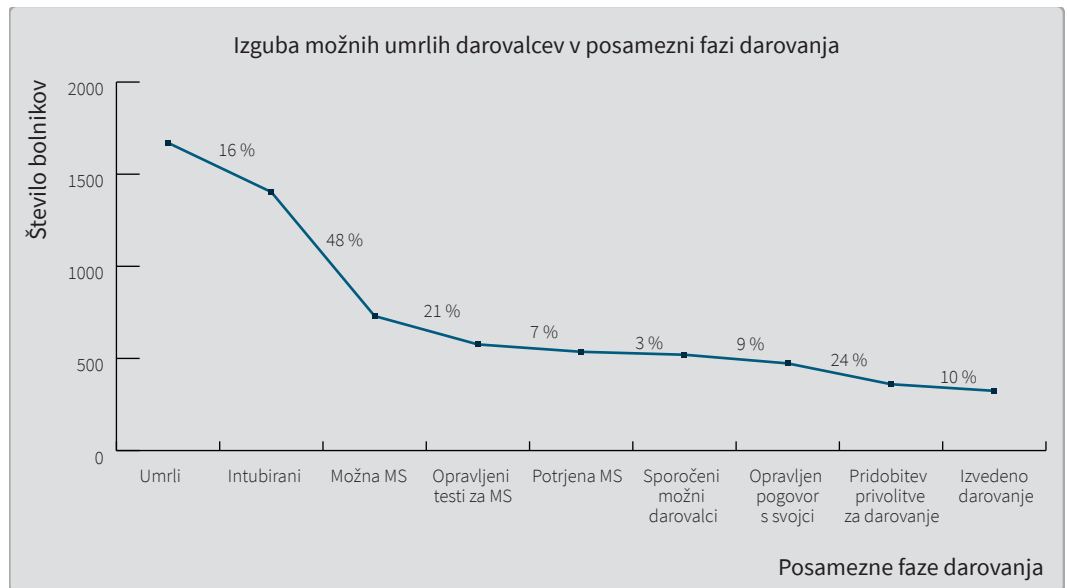
V Sloveniji od leta 1998 narašča šte-

vilo umrlih darovalcev. V letu 2017 smo pridobili 44 primernih darovalcev, od tega je bilo 39 dejanskih darovalcev, kar predstavlja 18,9 umrlih darovalcev na milijon prebivalcev (Slika 3). Največ umrlih darovalcev je v letu 2017 pridobila Enota centralne intenzivne terapije UKC Ljubljana, in sicer 11 umrlih darovalcev (Slika 4). V primerjavi z ostalimi članicami ET se Slovenija s številom umrlih darovalcev iz leta 2017 uvršča v povprečje (Slika 5) (7).

Hkrati s porastom umrlih darovalcev v Sloveniji beležimo nizek delež odklonitev darovanja (4), ki je od leta 2013 v upadanju (Slika 6) in je v primerjavi z večino držav EU sorazmerno nizek (43-45). Leta 2017 smo zabeležili le 16-odstotni delež odklonitev, kar je najnižji delež odklonitev zadnjih šestih let. Izredno nizek delež odklonite darovanja smo opazili tudi leta 1999, vendar podatek ni povsem zanesljiv, saj vseh odklonitev pred letom 2000 nismo natančno beležili.



Slika 6: Grafični prikaz deleža odklonitve darovanja s strani svojcev v Sloveniji v posameznem letu v obdobju 1998–2017.



Slika 7: Grafični prikaz rezultatov študije ACCORD, ki analizira verjetnost izgube možnih umrlih darovalcev v posameznih segmentih donorskega procesa (47).

4.4 Učinkovitost izvajanja donorskega programa

Proces pridobivanja organov poteka v več fazah. Vsako posamezno fazo moramo izvajati s skrbnostjo, odgovornostjo in dobrim poznavanjem celotnega postopka.

Z namenom izboljšati učinkovitost donorske dejavnosti je Evropska unija (EU) vzpostavila projekt ACCORD. Projekt s polnim imenom »Achieving Comprehensive Coordination in Organ Donation throughout the European Union« se je izvajal od maja 2012 do novembra 2015, v njem pa je aktivno sodelovala tudi Slovenija. Prednostni cilji projekta so bili izboljšanje in krepitev dejavnosti držav članic EU na področju darovanja in presaditev organov, izboljšanje sodelovanja med njimi ter vključitev direktiv EU v državno zakonodajo (46).

Leta 2013 je bila v okviru evropskega projekta ACCORD izvedena študija, ki je pokazala, koliko možnih darovalcev lahko izgubimo v posamezni fazi postopka (Slika 7) (47). V študiji je sodelo-

vala tudi Slovenija z dvema donorskima centroma, UKC Maribor in SB dr. Franca Derganca Nova Gorica.

Za lažje razumevanje problematike je izvedena študija nekoliko poenostavila celoten donorski proces. V izhodišču je zajela vse umrle bolnike v EIT, kar je predstavljalo 1.670 umrlih bolnikov. Retrogradna analiza poteka zdravljenja bolnikov je pokazala, da 16 % vseh v študijo zajetih bolnikov v trenutku smrti ali po odločitvi o prenehanju aktivnega zdravljenja ni bilo intubiranih. Intubacija je ključni postopek za izvedbo pridobivanja in darovanja organov po smrti. Pri teh 16 % je bila izgubljena že sama možnost zaznavanja morebitnih mrtvih darovalcev. Nadaljnjih 48 % oz. 673 bolnikov je imelo hude možganske poškodbe in je njihovo klinično stanje kazalo na verjetnost, da izpolnjujejo merila za možgansko smrt. Pri 21 % bolnikov diagnosticiranje za ugotavljanje možganske smrti ni bilo izvedeno, kar je pomenilo izgubo nadaljnjih 153 možnih mrtvih darovalcev. Približno 3 % oz. 16 primerov možnih mrtvih darovalcev niso sporočili transplantacijskim

koordinatorjem. Pri interpretaciji tega odstotka moramo biti previdnejši, saj se dogovori o sporočanju možnih mrtvih darovalcev med državami razlikujejo. V nekaterih državah namreč transplantacijskim koordinatorjem sporočajo vse morebitne in možne mrtve darovalce, v drugih sporočajo samo primere, ko so prenehali z aktivnim zdravljenjem ali potrdili možgansko smrt. Od preostalih možnih mrtvih darovalcev se je le pri 9 % oz. 46 bolnikih opravil pogovor o možnosti darovanja z bolnikovimi svojci. V 24 % so svojci možnost darovanja zavrnili, kar je pomenilo 114 izgubljenih primernih mrtvih darovalcev. Tako je bilo od 1.670 možnih mrtvih darovalcev realiziranih le 19,3 % oz. ena petina dejanskih darovalcev (47).

Študija je nazorno prikazala pomanjkljivosti izvajanja posameznih stopenj procesa in poudarila ključne naloge, pri katerih obstaja stvarna možnost izgub za uresničitev celotnega potenciala za darovanje. Prav na osnovi potrebe, da se tako posamezna stopnja postopka kot tudi naloge v verigi donorskega programa v Sloveniji izvedejo do polnega potenciala, izvajamo nadzor nad učinkovitostjo procesa darovanja.

S temi podatki smo želimo usmeriti pozornost na dejstvo, da je za učinkovitost donorskega programa izredno pomembno kakovostno izvajanje posameznih korakov, saj sicer pomembno upada potencial za darovanje. Rešitve, ki jih študija nakazuje, se ujemajo z rešitvami, ki jih nakazujemo v nadaljevanju.

5 Nadzor nad izvajanjem učinkovitosti donorske dejavnosti v bolnišnicah

Od leta 2011 se v vseh donorskih bolnišnicah izvaja program zagotavljanja kakovosti v procesu darovanja or-

ganov in tkiv, t.i. Quality Assurance Programme (QAP), v katerega BTK vpisujejo vse umrle v EIT. S tem želimo izboljšati učinkovitost donorskega programa in zmanjšati tveganje za izgube možnih mrtvih darovalcev. Program omogoča tudi nadzor nad učinkovitostjo izvajanja donorskega programa v posameznih EIT, hkrati pa omogoča tudi odkrivanje možnih pomanjkljivosti in ovir pri izvajanju donorske dejavnosti (6).

BTK s pomočjo programa vsako četrletje izvedejo notranjo presojo uspešnosti donorskega programa. V poročilu notranje presoje so navedeni vsi umrli, pri katerih je dokazano nastopila MS, in umrli, pri katerih bi potencialno lahko nastopila MS, ter razlogi privolitve ali odklonitve darovanja (7).

ST na podlagi notranjih presoj letno izvede tudi zunanjo presojo zagotavljanja kakovosti donorskega programa. Usmerja se predvsem na iskanje in analizo primerov, pri katerih kljub ustreznim medicinskim indikacijam niso bili izvedeni postopki za darovanje, na sprejete primere MS in na primere, ko diagnosticiranje iz različnih vzrokov ni bilo izvedljivo. Analizira se tudi, ali so bili možni mrtvi darovalci pravočasno zaznani, ustreznost postopkov za ugotavljanje MS in izvajanje celotnega procesa darovanja ter transplantacije v skladu z najnovejšimi smernicami in protokoli. ST izsledke zunanjih presoj posreduje direktorjem donorskih bolnišnic, BTK in odgovornemu zdravstvenemu osebju v EIT. Nato se skupaj dogovorijo o možnih izboljšavah in rešitvah (6).

Tako program QAP hkrati z notranjimi in zunanjimi revizijami omogoča odkrivanje šibkosti in pomanjkljivosti celotnega procesa od zaznavanja morebitnih mrtvih darovalcev in diagnosticiranja možganske smrti do odvzema organov in tkiv (6). Po zadnjih podatkih in analizi uspešnosti donorskega programa

v nekaterih donorskih bolnišnicah sega neizkoriščen potencial glede možnosti za realizacijo postopkov in darovanje tudi do 50 %. Za izvedbo vsakega koraka posebej je potrebna dobra organizacija, znanje o donorskem programu, zavedanje o pomembnosti darovanja ter vnaprej določeni nosilci dejavnosti z jasno opredeljenimi nalogami. Poleg koordinatorjev za donorsko in transplantacijsko dejavnost je treba imenovati še odgovorne zdravnike v enotah za intenzivno zdravljenje, ki skrbijo za razvoj in izvedbo.

6 Izobraževanje in ozaveščanje strokovne ter druge javnosti

Za uspešen razvoj donorske in transplantacijske dejavnosti je ključnega pomena izobraževanje ter ozaveščanje strokovne in drugih javnosti, kar se uvršča med temeljne naloge ST. Februarja 2016 je vstopil v veljavo tudi Pravilnik o vsebini programov in usposabljanja za posamezne postopke preskrbe z organi (48).

6.1 Izobraževanje in ozaveščanje strokovne javnosti

Izvajamo več različnih programov izobraževanja o darovanju in pridobivanju delov človeškega telesa za namen zdravljenja, ki so namenjeni strokovni javnosti.

Že več let izvajamo osnovno izobraževanje zdravstvenih delavcev, ki so posredno ali neposredno vpleteni v proces darovanja in presajanja organov. Namen programa je širiti strokovno znanje zdravstvenih delavcev v Sloveniji in jim približati osnovna načela darovanja in presajanja organov ter tkiv. Izobraževanje poteka v sodelovanju s špansko orga-

nizacijo Donation & Transplantation Institute in obsega predavanja ter delavnice za manjše skupine, ki jih vodijo izkušeni zdravniki in sodelavci s področja transplantacijske medicine (49,50).

Usmerjeno in razširjeno izobraževanje je namenjeno zdravstvenim delavcem in sodelavcem v vseh bolnišnicah in enotah bolnišnic, kjer se izvajata donorska in transplantacijska dejavnost. Izvaja se po programu European Training Program on Organ Donation (ETPOD), ki je enotni evropski program izobraževanja. Izdelala ga je skupina mednarodno priznanih strokovnjakov s področja transplantacijske dejavnosti, v kateri so sodelovali tudi slovenski strokovnjaki. Program je sestavljen iz sklopov petih predavanj, predstavitev primerov in delavnice, ki jih izvajajo zdravniki in ostali sodelavci, ki so aktivno udeleženi v procese darovanja in transplantacije (49,51). Redno izvajamo tudi delavnice sporočanja slabe novice. Namenjene so zdravstvenim delavcem donorskih centrov in enot intenzivne terapije ter transplantacijskim koordinatorjem. Izobraževalni program se usmerja na obvladovanje veščin medsebojne komunikacije in lastnih čustev. Poteka v obliki predavanj, praktičnih vaj in igre vlog s profesionalno igralko, s katero udeleženci igrajo vloge zdravstvenih delavcev in družine (41,49).

6.2 Izobraževanje in ozaveščanje drugih javnosti

ST opravlja tudi nalogo izobraževanja, informiranja, ozaveščanja druge javnosti in organizacije dogodkov, pri čemer zaradi specifične strokovnega področja uporabljajo tradicionalni in sodobni socialni mediji (52).

V ta namen pripravljamo in izdajamo različne publikacije, kot so letna poročila, priročniki in promocijski ma-

terial (49,52). Leta 2016 je izšla tudi knjiga *Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji: programi, smernice in perspektive*. Obsega celovito predstavitev dejavnosti transplantacijske medicine in donorskega programa v Sloveniji. Vsako leto ob mednarodnem dnevu darovanja organizira različne dogodke, ki vključujejo tako strokovne vsebine kot vsebine, primerne za splošno javnost (49,53).

Pomembni partnerji pri ozaveščanju splošne javnosti so različni mediji, organizacije in društva. Odmevne medijske kampanje so bile izpeljane v sodelovanju s Sindikatом profesionalnih igralcev nogometa SPINS, z Nogometnim klubom Maribor, z Radiotelevizijo Slovenija, z Rdečim križem Slovenije in z marketinško agencijo AV Studio (32,52).

Redno izvajamo prilagojene programe izobraževanja za različne zainteresirane skupine splošne javnosti, med katere sodijo študenti različnih fakultet, Rdeči križ ter klubi Rotary in Lions. Izobraževanje poteka tudi za pooblaščenec osebe za zbiranje pristopnih izjav darovalcev o opredelitvi za posmrtno darovanje organov in tkiv zaradi presaditve (32,49,52). Z Drago Potočnjak smo sodelovali pri pripravi scenarija za gledališko predstavo *Srce na dlani* Mladinskega gledališča Ljubljana, ki so jo leta 2014 uprizorili v režiji Mareta Bulca. Predstava je širši javnosti na svojevrsten način približala temo darovanja in presaditve organov (32).

Sodelujemo v različnih študijah in projektih, katerih tematika obravnava darovanje in presaditve organov ter tkiv. Od leta 2016 poteka v sodelovanju med ST, Fakulteto za družbene vede Univerze v Ljubljani in Nacionalnim inštitutom za javno zdravje raziskovalni projekt na področju socialnega marketinga, namen katerega je raziskati družbene vidike darovanja organov v Sloveniji. Cilj projekta je oblikovanje priporočil in smernic za

načrtovanje programa za doseganje vedenjskih sprememb na področju darovanja organov in tkiv (32,54,55).

7 Izzivi donorskega programa v Sloveniji

Pri obravnavi bolnika s hudimi možganskimi poškodbami je primarna naloga zdravnika ohraniti življenje. Pri vsakem bolniku s hudimi možganskimi poškodbami in sumom na MS je treba v sklopu zdravstvene oskrbe pomisliti tudi na možnost darovanja organov in tkiv po smrti. Priprava mrtvega darovalca namreč zahteva aktiven pristop. Na to možnost pri teh bolnikih žal velikokrat niti ne pomislimo. Vzrok so lahko pomanjkanje znanja, zakonske omejitve, pomanjkanje podpore odgovornih institucij, preobremenjenost z drugim delom ali etične dileme (56,57).

Ob odločitvi o prenehanju aktivnega zdravljenja zaradi neodzivnosti na zdravljenje se primarna naloga zdravnika spremeni v nudenje paliativne oskrbe in oskrbe ob koncu življenja. Tudi v sklopu takšne oskrbe pomislimo na darovanje, še zlasti, če se je bolnik opredelil za darovanje organov po smrti.

Špansko združenje intenzivnih, urgentnih in koronarnih enot (Semicyuc), Ameriško združenje za intenzivno terapijo (American College of Critical Care Medicine) in Svet Evrope so izdali etične kodekse in priporočila za zdravstveno oskrbo v EIT ob koncu življenja. V njih je bolnik v paliativni oskrbi ali oskrbi ob koncu življenja predstavljen tudi kot možen mrtev darovalec, smernice zdravljenja pa upoštevajo možnost darovanja organov in tkiv po smrti (58-60). V vseh izdanih etičnih kodeksih in smernicah zdravstvene oskrbe sta kot del oskrbe bolnika ob koncu življenja izpostavljeni pomembnost zaščite interesa bolnika ob izraženi želji za darovanje po smrti

za časa življenja in pomoč svojcem pri sprejemanju odločitve o darovanju. Ob odločanju o nadaljnjem pristopu k zdravljenju takšnega bolnika in zaščiti njegovih interesov je treba upoštevati celosten pristop, ki ob medicinskem in kliničnem vidiku zajema tudi načelo avtonomnosti (56-62). V Sloveniji je bila dana pobuda, da se v etični kodeks vključi tudi možnost darovanja organov in tkiv po smrti (63). Trenutno pobudo obravnavajo v strokovnih krogih, ki sodelujejo tudi pri pripravi smernic o novostih na etičnem področju v zvezi z zdravstveno oskrbo v EIT ob koncu življenja. Tako se bo lahko pobuda ob prenovi omenjenih smernic tudi uresničila.

8 Zaključek

Slovenija-transplant pri svojem delovanju tesno sodeluje z zavodi in organizacijami na bolnišnični, državni in

mednarodni ravni. Uspešnost donorskega programa je odvisna od korektnega in učinkovitega izvajanja v vseh fazah donorskega procesa, koordiniranja teh procesov ter kontinuiranega strokovnega izobraževanja in usposabljanja vseh vpletenih v transplantacijsko dejavnost.

Kljub trenutnim nemirnim časom v slovenskem zdravstvu se z majhnim številom odklonitev darovanja svojcev kot tudi z vztrajnim porastom števila opredeljenih darovalcev v času življenja in porastom števila mrtvih darovalcev kaže veliko zaupanje javnosti v donorsko dejavnost in Slovenijo-transplant kot institucijo.

9 Zahvala

Zahvaljujemo se Jožetu Jakovcu za statistično obdelavo podatkov, Andreju Gadžijevu za strokovno podporo in Oskarju Letonji za grafično oblikovanje.

Literatura

1. Zupanič Slavec Z, Svetina N. Razvoj transplantacijske dejavnosti v svetu in v Sloveniji. In: Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji. Ljubljana: Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant; 2016. p. 16–20.
2. Svetina N, Zupanič Slavec Z. Pot do ustanovitve Slovenija-transplanta. Zdrav Vestn. 2016 Jan;85(1).
3. Svetina N, Slavec ZZ. Proces ustanavljanja nacionalne transplantacijske mreže in Slovenija-transplanta. In: Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji. Ljubljana: Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant; 2016. p. 46–53.
4. Uštar B, Šimenc J, Čebulc G, Jakovac J, Avsec D. Daj življenju priložnost – Donorska in transplantacijska dejavnost v Sloveniji v letu 2016. Ljubljana: Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant; 2017.
5. Zabavnik Z. Mariborska bolnišnica: Kako in kdaj smo postali donorska bolnišnica. In: Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji. Ljubljana: Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant; 2016. p. 116–120.
6. Gadžijev A, Avsec D. Razvoj donorskega programa v Sloveniji in ocena primernosti za darovanje. In: Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji. Ljubljana: Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant; 2016. p. 69–78.
7. Eurotransplant International Foundation [Internet]. 2017 [cited 20. 12. 2017]. Available from: <http://www.eurotransplant.org/cms/>
8. Organización Nacional de Trasplantes [Internet]. 2017 [cited 20. 12. 2017]. Available from: <http://www.ont.es>
9. Direktiva 2010/53/EU Evropskega parlamenta in Sveta z dne 7. julija 2010 o standardih kakovosti in varnosti človeških organov, namenjenih za presaditev U I RS 2007;(207):14–29.
10. Matesanz R. The panorama effect on altruistic organ donation. Transplantation. 1996 Dec;62(11):1700–1.
11. Rodríguez-Arias D, Wright L, Paredes D. Success factors and ethical challenges of the Spanish Model of organ donation. Lancet. 2010 Sep;376(9746):1109–12.
12. Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, de la Rosa G, Marazuela R. Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken? Transpl Int. 2011 Apr;24(4):333–43.
13. Red/Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante. Newsletter Trasplante Iberoamérica 2017 [Internet]. 2017 [cited dec. 2017]; 11(1). Available from: http://www.ont.es/publicaciones/Documents/NEWSLETTER%20IBEROAMERICA-2017_baja.pdf

14. Matesanz R. Factors influencing the adaptation of the Spanish Model of organ donation. *Transpl Int*. 2003 Oct;16(10):736–41.
15. Živčić-Čosić S, Bušić M, Župan Ž, Pelčić G, Anušić Juričić M, Jurčić Ž, et al. Development of the Croatian model of organ donation and transplantation. *Croat Med J*. 2013 Feb;54(1):65–70.
16. Spasovski G, Bušić M, Pipero P, Sarajlić L, Popović AS, Dzhaleva T, et al. Current status of transplantation and organ donation in the Balkans—could it be improved through the South-eastern Europe Health Network (SEEHN) initiative? *Nephrol Dial Transplant*. 2012 Apr;27(4):1319–23.
17. Clinical Guidelines for Organ Transplantation from Deceased Donors [Internet]. 2016 Feb [cited 12. 12. 2017]. Available from: <http://www.donatelife.gov.au/health-professionals>.
18. McGlade D, Rae G, McClenahan C, Pierscionek B. Regional and temporal variations in organ donation across the UK (secondary analyses of databases). *BMJ Open*. 2011 Jan;1(2):e000055.
19. Price DP. Legal framework governing deceased organ donation in the UK. *Br J Anaesth*. 2012 Jan;108 Suppl 1:i68–72.
20. Organ Donation and Transplantation, Ireland Annual Report 2015. [Internet] 2016 [cited dec. 2017]. Available from: <http://www.hse.ie/eng/about/Who/organdonation/publications/>
21. United Network of Organ Sharing [Internet]. 2017 [cited 20. 12. 2017]. Available from: <https://www.unos.org/>
22. Nathan HM, Conrad SL, Held PJ, McCullough KP, Pietroski RE, Siminoff LA, et al. Organ donation in the United States. *Am J Transplant*. 2003;3(s4 Suppl 4):29–40.
23. Ojo AO, Heinrichs D, Emond JC, McGowan JJ, Guidinger MK, Delmonico FL, et al. Organ donation and utilization in the USA. *Am J Transplant*. 2004;4 Suppl 9:27–37.
24. Aita K. New organ transplant policies in Japan, including the family-oriented priority donation clause. *Transplantation*. 2011 Mar;91(5):489–91.
25. Agence de la Biomédecine [Internet]. 2017 [cited 20. 12. 2017]. Available from: <https://www.agence-biomedecine.fr/>
26. Grunnet N, Asmundsson P, Bentdal Ø, Friman S, Madsen M, Persson NH, et al. Selected activities in Scandiatransplant. *Transplant Proc*. 2005 Oct;37(8):3243–7.
27. Swisstransplant [Internet]. 2017. [cited 20. 12. 2017]. Available from: <https://www.swisstransplant.org/en/>
28. Öffentliches Gesundheitsportal Österreichs [Internet]. 2017 [cited 20. 12. 2017]. Available from: <https://www.gesundheit.gv.at/gesundheitsystem/leistungen/transplantation/organspende-ablauf>
29. Gill JS, Klarenbach S, Barnieh L, Caulfield T, Knoll G, Levin A, et al. Financial incentives to increase Canadian organ donation: quick fix or fallacy? *Am J Kidney Dis*. 2014 Jan;63(1):133–40.
30. International registry in Organ Donation and Transplantation, Final Numbers 2016 [Internet]. 2017 [cited 20. 12. 2017]. Available from: <http://www.irodat.org/?p=publications>
31. IPST [Internet]. 2017 [cited 5. 1. 2018]. Available from: <http://www.ipst.pt/index.php/95-ipst-newsletter/393-portugal-ocupa-a-3-posicao-no-ranking-internacional-de-doacao-de-orgaos-de-dador-falecido-em-2016>.
32. Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant [Internet]. 2015–2018 [cited 20. 12. 2017]. Available from: <http://www.slovenija-transplant.si/>
33. Zakon o pridobivanju in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (ZPPDČT), U I RS 2015;56.
34. Pravilnik o nalogah transplantacijskih koordinatorjev. U I RS 2016; (42).
35. World Health Organization. The Madrid resolution on organ donation and transplantation: national responsibility in meeting the needs of patients, guided by the WHO principles. *Transplantation*. 2011 Jun;91 Suppl 11:S29–31.
36. The European Parliament, the Council of the European Union, the European Commission. Charter of Fundamental Rights of the European Union [Internet]. 2000 Dec 18 [cited 20. 12. 2017]; 100(364/8). Available from: http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_en.pdf
37. Sixty-Third World Health Assembly. WHO guiding principles on human cell, tissue and organ transplantation. *Cell Tissue Bank* [Internet]. 2010 Nov [cited 20. 12. 2017]; 11(4):413–19. Available from: http://www.who.int/transplantation/Guiding_PrinciplesTransplantation_WHA63.22en.pdf
38. Council of Europe. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine [Internet]. Oviedo; 1997 Apr 4 [cited 20. 12. 2017]. Available from: <https://rm.coe.int/168007cf98>
39. Avsec Letonja D. Pogovor z družino. V: *Transplantacijska dejavnost: donorski program, organi 1*. Ljubljana: Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant; 2003. str. 51–54.
40. Logar B. Smernice za sporočanje slabe novice in pogovor o darovanju. V: *Transplantacijska dejavnost: donorski program, organi 1*. Ljubljana: Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant; 2003. str. 55–59.
41. Logar Zakrajšek B. Pregled in perspektive poučevanja komunikacijskih veščin pri sporočanju slabe novice in pogovoru o darovanju. V: *Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji*. Ljubljana: Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant; 2016. str. 93–99.
42. Pivec G. Zgodovinski pregled in transplantacija v Sloveniji danes. In: *Transplantacija: sodoben način zdravljenja: zbornik predavanj in praktikum*. Maribor: Splošna bolnišnica Maribor; 1998. p. 19.
43. Bouwman R, Lie J, Bomhoff M, Friele RD. Study on the set-up of organ donation and transplantation in the EU Member States, uptake and impact of the EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation (2009–2015): ACTOR study. [Internet]. Utrecht: NIVEL; 2013 June [cited 20. 12. 2017]. Available from: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/blood_tissues_organ/docs/organs_actor_study_2013_en.pdf

44. European Commission. Commission Staff Working Document on the mid-term review of the »Action Plan on Organ Donation and Transplantation (2009–2015): Strengthened Cooperation between Member States« [Internet]. Brussels: European Commission; 2014 [cited 20. 12. 2017]. Available from: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/blood_tissues_organs/docs/midtermreview_actionplan_organ_en.pdf
45. Bouwman R, Lie J, Bomhoff M, Friele RD. Study on the uptake and impact of the EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation (2009–2015) in the EU Member States: FACTOR study [Internet]. Brussels: European Commission; 2017 Nov [cited 20. 12. 2017]. Available from: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/blood_tissues_organs/docs/2017_euactionplan_2009-2015_impact_en.pdf
46. Accord [Internet]. 2017 [cited 20. 12. 2017]. Available from: <http://www.accord-ja.eu/>
47. Dominguez-Gil B. Routine Consideration of Organ Donation: An ethical duty for those providing end-of-life care – XXVI. International Congress of the Transplantation Society; 2016 Aug 18–23; Hong Kong.
48. Pravilnik o vsebini programov izobraževanja in usposabljanja za posamezne postopke preskrbe z organi. U I RS 2016; (21).
49. Uštar B, Avsec D. Izobraževanje strokovnih javnosti, sodelovanje v mednarodnih projektih in publikacije Slovenija-transplanta. V: Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji. Ljubljana: Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant; 2016. str. 85–92.
50. Donation & Transplantation Institute [Internet]. 2017 [cited 20. 12. 2017]. Available from: <http://tpm-dti.com/>
51. European training Program on Organ Donation [Internet]. 2010 [cited 20. 12. 2017]. Available from: <http://etpod.il3.ub.edu/index.html>
52. Avsec D. Ozaveščanje splošnih javnosti: Izhodišča in pristopi Slovenija-transplanta. In: Razvoj transplantacijske medicine v Sloveniji. Ljubljana: Zavod RS za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant; 2016. p. 79–84.
53. Avsec D, Brezovsky P, Busić M, Čebulc G, Kušar B, Laca L, et al. European Donation Day: Toolkit for Event Organizers. Ljubljana: Institute for Transplantation of Organs and Tissues of the Republic of Slovenia, Slovenija-transplant; 2011.
54. Avsec D, Šimenc J. Mobilizing the Public for Deceased Donations in Slovenia: actions taken by Slovenija-transplant. *Organs, Tissues, and Cells*. 2013;16(3):183–8.
55. Avsec D, Breidenbach T, Lingemann M, Logar Zakrajšek B. Communicating about organ donation and transplantation – A handbook on theoretical and practical aspects. European Union: Deutsche Stiftung Organtransplantation. Slovenija-Transplant; 2016.
56. Domínguez-Gil B, Murphy P, Procaccio F. Ten changes that could improve organ donation in the intensive care unit. *Intensive Care Med*. 2016 Feb;42(2):264–7.
57. Kotloff RM, Blosser S, Fulda GJ, Malinoski D, Ahya VN, Angel L, et al.; Society of Critical Care Medicine/American College of Chest Physicians/Association of Organ Procurement Organizations Donor Management Task Force. Management of the potential organ donor in the ICU: society of critical care medicine/American College of Chest Physicians/Association of organ procurement organizations consensus statement. *Crit Care Med*. 2015 Jun;43(6):1291–325.
58. Cabré PL, Abizanda CR, Baigorri GF, Blanch TL, Campos RJ, Iribarren DS et al. Code of ethics of the Spanish Society of Intensive Care, Critical and Coronary Units (SEMICYUC). *Medicina intensiva/Sociedad Española de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias*. 2006 Mar; 30(2):68.
59. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al.; American Academy of Critical Care Medicine. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*. 2008 Mar;36(3):953–63.
60. Committee on Bioethics. Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations [Internet]. Strasbourg: Council of Europe; 2014 May [cited 20. 12. 2017]. Available from: <https://edoc.coe.int/en/bioethics/6093-guide-on-the-decision-making-process-regarding-medical-treatment-in-end-of-life-situations.html>
61. European Committee. Guide to the Quality and Safety of Organs for Transplantation. 6th ed. Strasbourg: European Directorate for the Quality of Medicines and Healthcare; 2016.
62. Widenfalk B, Rastad J, Wilbrand S, Vinnars B. Guide to the Quality and Safety of Tissues and Cells for Human Application. 2nd ed. Strasbourg: European Directorate for the Quality of Medicines & HealthCare; 2014.
63. Slovensko zdravniško društvo, Zdravniška zbornica Slovenije. Kodeks zdravniške etike [Internet]. 2016 [cited 10. 1. 2018]. Available from: <https://www.zdravniskazbornica.si/docs/default-source/zbornicni-akti/kodeks-2016.pdf?sfvrsn=4>.