

Các tiếp cận quản lý danh sách người bệnh chờ ghép thận

Hoàng Giang^{1*}, Trịnh Hồng Sơn¹, Phạm Việt Cường²

¹Bệnh viện Hữu nghị Việt Đức, 40 Tràng Thi, phường Hàng Bông, quận Hoàn Kiếm, Hà Nội, Việt Nam

²Trường Đại học Y tế Công cộng, 1A Đức Thắng, phường Đức Thắng, quận Bắc Từ Liêm, Hà Nội, Việt Nam

Ngày nhận bài 26/1/2024; ngày chuyển phân biện 30/1/2024; ngày nhận phân biện 22/2/2024; ngày chấp nhận đăng 25/2/2024

Tóm tắt:

Mục tiêu: Mô tả tổng quan hoạt động quản lý danh sách người bệnh chờ ghép thận (NBCGT) trên thế giới và đề xuất mô hình quản lý danh sách NBCGT tại Việt Nam. **Phương pháp nghiên cứu:** Tiếp cận tổng quan tài liệu và phân tích những điểm mạnh, điểm yếu, cơ hội và thách thức trong công tác quản lý danh sách NBCGT. **Kết quả:** Mô hình quản lý danh sách NBCGT tại các nước có nền ghép tạng phát triển như Mỹ, châu Âu, Nhật Bản, Trung Quốc có nhiều điểm tương đồng. Việc quản lý danh sách NBCGT được thống nhất trên toàn quốc. Người bệnh chỉ được ghép thận khi đã có tên trong danh sách chờ ghép quốc gia. Chỉ có một tổ chức duy nhất được phép phân phối thận ghép dựa trên sự phù hợp giữa người hiến và người nhận. Việt Nam đã thực hiện được 7.380 ca ghép thận nhưng vẫn chưa có danh sách NBCGT quốc gia. Mô hình quản lý NBCGT của Mỹ và Nhật Bản có nhiều ưu điểm trong khi kinh nghiệm quản lý của Trung Quốc có sự phù hợp với đặc thù Việt Nam. **Kết luận:** Quản lý danh sách NBCGT theo mô hình của Mỹ kết hợp với Nhật Bản và học tập kinh nghiệm của Trung Quốc được xem là định hướng phù hợp với quản lý danh sách NBCGT tại Việt Nam.

Từ khóa: danh sách chờ ghép thận, người bệnh chờ ghép thận, quản lý danh sách chờ ghép thận.

Chỉ số phân loại: 3.5

1. Đặt vấn đề

Ghép thận là phẫu thuật lấy thận khỏe mạnh từ người hiến ghép vào ổ bụng của người nhận mắc bệnh. Ca ghép thận thành công đầu tiên trên thế giới được thực hiện vào ngày 23/12/1954 tại Bệnh viện Peter Bent Birmingham ở Boston, Mỹ [1]. Tại châu Á, ghép thận đã thực hiện thành công ở nhiều quốc gia như: Nhật Bản (1964), Trung Quốc (1968), Singapore (1970), Thái Lan (1972) [1]. Tại Việt Nam, ghép thận từ người hiến sống đầu tiên được thực hiện vào ngày 4/6/1992 tại Bệnh viện Quân y 103. Ghép thận từ người hiến chết não đầu tiên được thực hiện vào năm 2008 tại Bệnh viện Chợ Rẫy [2].

Về mặt tổ chức và điều hành, bất cứ quốc gia nào trên thế giới, bất cứ bệnh viện nào có ghép thận đều phải thực hiện đầy đủ 4 khâu của quá trình phức tạp gồm: chuẩn bị người nhận (người chờ ghép); chuẩn bị người hiến; chuẩn bị nhân lực, kỹ thuật ghép thận và lập kế hoạch theo dõi, chăm sóc sau ghép. Tất cả các khâu trên đòi hỏi sự phối hợp đồng bộ của các chuyên ngành trong lĩnh vực y - dược [3].

Trên thế giới, việc chuẩn bị người bệnh chờ ghép tạng nói chung và NBCGT nói riêng được thực hiện thống nhất trên toàn quốc. Danh sách NBCGT quốc gia được quản lý chặt chẽ, đồng bộ, thống nhất và mã hóa. Các phần mềm nổi tiếng về quản lý danh sách NBCGT như:

WaitlistSM của Mạng lưới chia sẻ tạng tại Mỹ (UNOS), ET (Eurotransplant) của châu Âu, OrganMatch của Úc, JOTNW của Nhật Bản... Mỗi khi có một thận hiến việc ghép cặp sẽ được thực hiện trên hệ thống máy tính (các tiêu chí ghép cặp đã được cho điểm và tích hợp lên phần mềm) để tìm ra người nhận phù hợp nhất trong danh sách NBCGT quốc gia [3-6].

Qua hơn 30 năm kể từ ca ghép thận đầu tiên tại Bệnh viện Quân y 103, Việt Nam đã thực hiện được 7.380 ca ghép thận (tính đến 30/9/2023), trong đó 7.102 ca ghép thận từ người hiến sống, chiếm 96,2%. Số ca ghép thận từ người hiến chết não và chết tim chỉ chiếm 3,8% (278 ca). Tỷ lệ ghép thận từ người hiến sống với người hiến chết tại Việt đang đi ngược với xu hướng trên thế giới và các nước trong khu vực. Cụ thể, tỷ lệ ghép thận từ người hiến sống/người hiến chết trên 1 triệu dân (pmp) bình quân trên thế giới và trong khu vực Đông Nam Á lần lượt là 5,3/15,1 ($\approx 1/3$) và 3,2/6,1 ($\approx 1/2$) [7], trong khi đó tỷ lệ này tại Việt Nam là 25/1. Mặt khác, Việt Nam chưa xây dựng được danh sách NBCGT quốc gia. Để tìm hiểu sự khác biệt này, chúng tôi tiến hành nghiên cứu “Các tiếp cận quản lý danh sách NBCGT” với mục tiêu mô tả tổng quan hoạt động quản lý danh sách NBCGT trên thế giới và đề xuất mô hình quản lý danh sách NBCGT tại Việt Nam.

*Tác giả liên hệ: Email: giangbvvd@gmail.com

Approaches to managing the list of patients waiting for kidney transplantation

Giang Hoang^{1*}, Hong Son Trinh¹, Viet Cuong Pham²

¹Viet Duc University Hospital, 40 Trang Thi Street, Hang Bong Ward, Hoan Kiem District, Hanoi, Vietnam

²Hanoi University of Public Health, 1A Duc Thang Street, Duc Thang Ward, Bac Tu Liem District, Hanoi, Vietnam

Received 26 January 2024; revised 22 February 2024; accepted 25 February 2024

Abstract:

Objective: Describe an overview of the management of the list of patients waiting for a kidney transplant in the world and propose a model for the management of the list of patients waiting for a kidney transplant in Vietnam. **Methods:** Literature review and analysis of strengths, weaknesses, opportunities, and threats in managing the list of patients waiting for a kidney transplant. **Results:** The model of managing the list of patients waiting for a kidney transplant in America, Europe, Japan, and China has many similarities. The management of the list of patients waiting for a kidney transplant is unified nationwide. Patients can only receive a kidney transplant when their name is on the national transplant waiting list. Only one organization is allowed to distribute kidney transplants based on the compatibility between donor and recipient. Vietnam has performed 7,380 kidney transplants, however, up to now, Vietnam still hasn't had a national list of patients waiting for kidney transplants. The models of managing patients waiting for kidney transplants of America and Japan have many advantages, as well as China's management experience, which is suitable for Vietnam's oriented development. **Conclusions:** Managing the list of patients waiting for a kidney transplant according to the models of America, Japan and learning from China's experience is considered a suitable direction for the model of the national list of patients waiting for kidney transplants in Vietnam.

Keywords: kidney transplant waiting list, kidney wait-list management, patients waiting for a kidney transplant.

Classification number: 3.5

2. Phương pháp nghiên cứu

2.1. Phương pháp mô tả tổng quan tài liệu và phương pháp phân tích điểm mạnh, điểm yếu, cơ hội và thách thức

Trong nghiên cứu này, chúng tôi sử dụng phương pháp mô tả tổng quan tài liệu và phân tích các điểm mạnh, điểm yếu, cơ hội và thách thức (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats - SWOT) trong việc quản lý danh sách NBCGT tại các nước có tỷ lệ và số lượng ca ghép thận cao như Mỹ, châu Âu, Nhật Bản, Trung Quốc và Việt Nam.

2.2. Phương pháp tìm kiếm thông tin

Tác giả tra cứu các quốc gia có tỷ lệ hiến ghép thận cao trên thế giới qua ấn bản năm 2021 của “Bản tin cấy ghép” [8], truy cập các trang web chính thống về hiến ghép thận tại các quốc gia có tỷ lệ ghép thận cao như Mỹ, châu Âu, Anh, Úc, Nhật Bản, Hàn Quốc, Israel, Trung Quốc. Một số cơ sở dữ liệu Pubmed/Medline, Google Scholar, Web of Science cũng NBCGT được khai thác để tìm kiếm các bài báo quốc tế và các báo cáo liên quan đến quản lý NBCGT với các từ khóa: “kidney wait-list management”, “kidney transplantation”, “patients waiting for kidney transplant” “danh sách chờ ghép”.

2.3. Nguồn dữ liệu thông tin

Thông tin và tài liệu nghiên cứu được lựa chọn theo tiêu chí sau:

- Các trang web chính thống về hiến ghép thận trên thế giới và tại các quốc gia có tỷ lệ và số lượng ca ghép thận cao như Mỹ, châu Âu, Úc, Nhật Bản, Hàn Quốc, Trung Quốc.

- Các nghiên cứu được công bố trên tạp chí (tiếng Anh hoặc tiếng Việt), hoặc luận văn/luận án (tiếng Việt) liên quan đến quản lý NBCGT.

3. Kết quả

3.1. Kết quả hoạt động quản lý danh sách người bệnh chờ ghép thận

Theo báo cáo của Tổng giám đốc Tổ chức Y tế thế giới (WHO) mỗi năm có hơn 100.000 ca ghép thận so với hơn 5 triệu người bệnh đang phải lọc máu [9]. Mỹ, Tây Ban Nha, Phần Lan là các quốc gia đi đầu trên thế giới trong lĩnh vực ghép thận với số ca ghép trên 55 ca/1 triệu dân/năm, tiếp đến là các quốc gia châu Âu, Canada và Úc. Châu Á, châu Phi là khu vực có tỷ lệ ghép thận thấp nhất thế giới, nhiều nước chưa có số liệu ghép thận cập nhật, trong đó có Việt Nam. Tính đến ngày 9/9/2022, Mỹ đã đạt 1 triệu ca ghép tạng, nhiều hơn bất kỳ quốc gia nào trên thế giới. Bình quân mỗi năm Mỹ ghép được 23.000 quả thận [10].

Trong các khâu của quá trình điều phối thận, bước đầu tiên và quan trọng là việc quản lý danh sách NBCGT. Quản lý danh sách NBCGT ở các quốc gia cũng có sự khác biệt.

3.1.1. Tại Mỹ

Mỹ luôn là quốc gia đi đầu thế giới trong lĩnh vực ghép tạng nói chung và ghép thận nói riêng. Tại Mỹ, tất cả người bệnh muốn ghép thận đều phải có tên trong danh sách chờ ghép quốc gia và được theo dõi thường xuyên. Danh sách chờ ghép thận quốc gia là danh sách tất cả những người ở Mỹ cần ghép thận và muốn được ghép thận từ một người hiến tạng đã qua đời (người bệnh chết não hoặc chết tim). Danh sách này được quản lý bởi UNOS. Người bệnh muốn ghép thận sau khi được bác sỹ khám và đánh giá đủ điều kiện để phẫu thuật cấy ghép, họ sẽ được đưa tên vào danh sách chờ quốc gia dưới dòng trạng thái “hoạt động” (active). Trường hợp người bệnh tạm thời chưa sẵn sàng cho việc ghép thận (ví dụ, đang bị nhiễm trùng, mắc các bệnh phối hợp...) sẽ được xếp vào nhóm “không hoạt động” (inactive). Trường hợp người bệnh bị loại ra khỏi danh sách chờ do: người bệnh tự nguyện, người bệnh bị bệnh quá nặng để có thể ghép thận, đang phục hồi chức năng thận, đã được ghép thận hoặc đã chết. NBCGT có thể đăng ký tại một hoặc nhiều trung tâm ghép để gia tăng cơ hội nhận thận. NBCGT trong danh sách ghép không có thứ tự xếp hạng, cho đến khi có người hiến, vì mỗi người hiến đều có một nhóm máu, kích cỡ và bộ gen khác nhau. Do đó, khi thông tin của một người hiến được nhập vào hệ thống máy tính quốc gia, thông tin người nhận sẽ được tự ghép với người hiến và vì vậy, mỗi lần danh sách chờ ghép lại thay đổi [11-13].

Tính đến ngày 31/12/2020 có 91.455 NBCGT. Trung bình mỗi ngày có 101 người bệnh được đưa vào danh sách chờ ghép, 13 người bệnh tử vong trong khi chờ ghép thận. Năm 2020, nước Mỹ ghép được 23.643 quả thận, trong đó 18.409 từ người hiến chết và 5.234 từ người hiến sống [14].

Về thứ tự ưu tiên trong danh sách chờ ghép, theo những quy định chung, người bệnh có nhóm máu, kích cỡ và tương thích phù hợp với người hiến, thời gian chờ trong danh sách và có mối quan hệ gần với người hiến sẽ được phân bổ thận. Trẻ em dưới 11 tuổi cần thận sẽ được tự động cộng thêm điểm.

Dữ liệu danh sách chờ có thể được nhân viên điều phối tạng của UNOS hoặc các thành viên chuyên về ghép tạng UNOS nhập trực tiếp vào cơ sở dữ liệu danh sách chờ [3]. Phần mềm quản lý danh sách người bệnh chờ ghép tại Mỹ được tích hợp trong hệ thống máy tính trung tâm điều phối chung gọi là UNetSM. Hệ thống máy tính trung tâm này của UNOS được kết nối với các tổ chức thu gom tạng phi lợi nhuận (OPOs) và các trung tâm ghép. Đây là một dịch vụ tập trung kết nối tất cả 58 OPOs, 254 bệnh viện cấy ghép và 150 phòng xét nghiệm tương thích mô. Nền

tảng này bao gồm 6 dịch vụ: “WaitlistSM”, “DonorNet ©”, “DonorNet MobileSM”, “UNetSM APIs”, “TIEDI ©”, và “TransNetSM”. Các dịch vụ này cho phép các OPOs cung cấp thông tin các tạng, cơ quan và hiến tạng dưới dạng điện tử. WaitlistSM là phần mềm dịch vụ quản lý hồ sơ y tế NBCGT. Nền tảng này tính toán điểm số cho từng người bệnh trong danh sách chờ bằng cách áp dụng các đặc điểm người bệnh được xác định trước trên hồ sơ bệnh án của người bệnh. Danh sách chờ ghép thận sẽ được lưu trữ và quản lý trong WaitlistSM. Tất cả 58 OPOs và hơn 250 bệnh viện cấy ghép trên toàn quốc làm việc trên công dữ liệu UNOS UNetSM mỗi ngày, làm cho nó trở thành một nền tảng liên tục để trao đổi và thu thập thông tin [11].

3.1.2. Tại châu Âu

Eurotransplant (ET) là một tổ chức quốc tế được thành lập năm 1967 với 12 trung tâm ghép tại 3 quốc gia tham gia một cách tự nguyện bằng cách cung cấp thông tin của các ứng viên chờ ghép thận cho Eurotransplant. Tương tự như UNOS của Mỹ, đây là một tổ chức phi lợi nhuận quốc tế hoạt động như một trung gian điều phối giữa người hiến thận và các trung tâm ghép vì lợi ích của người bệnh cần ghép thận tại tất cả các quốc gia thành viên. Mỗi người bệnh chỉ được phép đăng ký ghép thận tại một trung tâm. Khi có thông tin về người hiến thận, các trung tâm ghép này đều báo cho Eurotransplant để lựa chọn người nhận phù hợp nhất từ danh sách chờ. Sự phân bổ này đã dẫn đến sự cải thiện to lớn cho sự sống còn của thận ghép. Đến cuối năm 1970 đã có 68 trung tâm ghép tại 6 quốc gia và đến nay đã có 8 quốc gia tham gia vào Eurotransplant.

Hệ thống mạng lưới thông tin ghép tạng tại châu Âu (Eurotransplant Network Information System - ENIS) đã được phát triển để quản lý toàn bộ dữ liệu về người nhận và người hiến cũng như theo dõi diễn biến sau ghép. Hệ thống phần mềm này luôn được cập nhật một cách công khai để tất cả các nhóm nước thành viên có thể ứng dụng một cách dễ dàng nhất. Tất cả các trung tâm ghép thành viên của Eurotransplant đều có quyền truy cập vào cơ sở dữ liệu máy tính trung tâm ENIS. Trong cơ sở dữ liệu này, các trung tâm ghép nhập thông tin chung và thông tin y tế của người nhận và người hiến. Đây là nguyên tắc cơ bản để tạo sự kết hợp tốt nhất. Khi thông tin được nhập vào cơ sở dữ liệu trung tâm của ENIS, người bệnh được đưa vào danh sách chờ (liên) quốc gia. Thời gian chờ của người bệnh thận bắt đầu từ ngày chạy thận đầu tiên.

Với dân số 8 nước thành viên khoảng 137 triệu người tính đến cuối năm 2022 Eurotransplant đã có 9.939 người bệnh trong danh sách chờ ghép thận và 2.991 thận được ghép từ người hiến chết (khoảng 30% người bệnh chờ ghép được ghép thận từ người hiến chết mỗi năm) [15].

3.1.3. Tại Nhật Bản

Cũng giống như các hệ thống điều phối tạng ở Mỹ hay châu Âu, bất kỳ người bệnh nào muốn ghép tạng đều phải đăng ký với Mạng lưới ghép tạng Nhật Bản (Japan Organ Transplant Network - JOTNW). Các thủ tục liên quan đến việc đăng ký vào danh sách chờ ghép được hướng dẫn cụ thể trên trang web của JOTNW (<https://www.jotnw.or.jp/transplant/wish/>). Việc thiết lập hệ thống đăng ký gồm 2 nhóm là nhóm người bệnh ghép thận và người bệnh ghép các tạng còn lại. Cụ thể đối với ghép thận người bệnh phải tự hoàn thành 5 bước sau mới có thể có tên trong danh sách chờ ghép:

Bước 1: Tham vấn về mong muốn ghép tại cơ sở tư vấn. Cơ sở tư vấn có thể là các cơ sở lọc máu, tại đó bác sỹ sẽ giới thiệu người bệnh và hoàn thành một số hồ sơ để gửi đến các trung tâm ghép.

Bước 2: Đăng ký tại một trung tâm ghép. Người bệnh sẽ trả lời có đồng ý với các quy định ghép hay không. Nếu đồng ý sẽ được ký tên và ghi địa chỉ vào mẫu đăng ký.

Bước 3: Lấy máu để xét nghiệm tại trung tâm ghép. Thực hiện xét nghiệm HLA và các xét nghiệm tế bào học.

Bước 4: Đăng ký yêu cầu ghép. Cơ sở ghép sẽ thực hiện đăng ký từ JOTNW. Một “Mẫu đăng ký ghép” với dữ liệu y tế cần thiết để chọn ứng viên sẽ được nhập vào hệ thống của JOTNW. Dữ liệu nhập vào hệ thống và đăng ký tại thời điểm xác nhận nộp phí đăng ký mới (hoặc miễn phí) sẽ là ngày đăng ký.

Bước 5: Thông báo hoàn thành đăng ký. Trong khoảng một tháng, giấy chứng nhận đăng ký ghép thận sẽ được gửi đến cho người bệnh, kèm theo biên lai.

Tất cả các dữ liệu liên quan đều được chuyển về hệ thống quản lý thông tin tại JOTNW.

Hiện tại, số người hiến thận chết não ở Nhật Bản còn rất thấp, nguồn thận chủ yếu thu được vẫn là từ người hiến sống. Ghép thận từ người hiến chết chỉ chiếm 10%. Năm 2020 số ca ghép thận từ người hiến sống đạt 1.556 ca và 141 ca từ người hiến đã chết.

3.1.4. Tại Trung Quốc

Trung Quốc bắt đầu thực hiện việc ghép tạng từ những năm 1960 [16] và từ đó trở thành một trong những quốc gia có số ca phẫu thuật ghép tạng lớn nhất thế giới. Năm 2011 hệ thống quản lý ghép tạng Trung Quốc (The China Organ Transplant Response System - COTRS) được đưa vào sử dụng. Qua đó, các tạng được phân bổ tự động theo chính sách quốc gia dựa trên nguyên tắc được quốc tế công nhận và kinh nghiệm đã được tham khảo để xác định ưu tiên phân bổ như: khu vực, mức độ nghiêm trọng của bệnh, sự phù hợp của nhóm máu, mô... Không tổ chức, cá nhân nào được phép phân phối tạng của người hiến tạng bên ngoài hệ thống, từ đó

đảm bảo rằng việc phân bổ nội tạng của người hiến là công bằng, minh bạch và có thể truy vết. Năm 2013, tất cả các tỉnh/thành phố của Trung Quốc đều đã sử dụng COTRS giúp cho công việc điều phối trở nên dễ dàng và hệ thống hơn. Cùng với việc cấm hoàn toàn việc lấy tạng từ phạm nhân tử hình, vào năm 2015, Trung Quốc cũng ban hành hướng dẫn toàn quốc về hiến tạng giúp nâng tầm nhận thức và hỗ trợ của cộng đồng về vấn đề này. Đồng thời, Trung Quốc cũng đã hình sự hóa việc mua bán tạng bằng cách sửa đổi Luật Hình sự năm 2011, củng cố khuôn khổ pháp lý trong lĩnh vực cấy ghép. Nhiều cá nhân đã bị kết án, bỏ tù liên quan đến việc mua bán tạng. Mặt khác, Hội Chữ thập đỏ Trung Quốc cũng tham gia rất tích cực vào công tác tuyên truyền, vận động hiến tạng thông qua việc xây dựng đội ngũ tuyên truyền, vận động được đào tạo bài bản trên khắp cả nước. Đội ngũ tuyên truyền viên này phải trải qua quá trình kiểm tra, đánh giá trình độ và cấp chứng chỉ hằng năm để đảm bảo tính hiệu quả và chuyên nghiệp. Trung Quốc cũng phát triển, cập nhật và sửa đổi các tiêu chí, thông số kỹ thuật đánh giá chết não (dành cho cả người lớn và trẻ em) qua đó thúc đẩy việc xác định chết não thường xuyên và tiêu chuẩn hóa trên khắp đất nước. Tất cả những hành động trên đã giúp Trung Quốc có một bước tiến dài về số người hiến tạng và số ca phẫu thuật. Với 20.201 ca ghép tạng trong năm 2018, Trung Quốc vươn lên đứng thứ hai thế giới (sau Mỹ) về cả số ca ghép tạng và số lượng người hiến chết não. Năm 2019, hơn 12.000 ca ghép thận được thực hiện tại Trung Quốc, trong đó 85% thận được lấy từ người hiến chết. Tính đến cuối năm 2019 Trung Quốc có gần 50.000 người trong danh sách chờ ghép thận [17].

3.1.5. Tại Việt Nam

Công tác ghép tạng của Việt Nam tuy xuất phát sau những quốc gia đi đầu 40 năm nhưng lại có tốc độ phát triển vượt bậc và đuổi kịp các nước phát triển về mặt kỹ thuật. Sau hơn 30 năm kể từ ca ghép thận đầu tiên, Việt Nam đã có 24 bệnh viện được Bộ Y tế công nhận đủ điều kiện thực hiện kỹ thuật lấy và ghép thận. Với tổng số ca ghép thận trên cả nước đã đạt 7.380 ca (tính đến 30/9/2023). Ghép thận đã là phẫu thuật thường quy tại nhiều trung tâm ghép thận trên cả nước. Tuy nhiên, 95% số ca ghép tạng tại Việt Nam là ghép từ người hiến sống, thực tế này đang đi ngược với xu thế chung của thế giới là ghép tạng từ người hiến chết. Hiện nay, mỗi trung tâm ghép thận có một danh sách NBCGT của riêng mình. Khi có thận hiến, bác sỹ ghép thận sẽ lựa chọn người nhận trong danh sách chờ phù hợp nhất bằng cách sàng lọc theo các tiêu chí của sự hòa hợp như: nhóm máu, HLA, chiều cao, cân nặng, thời gian chạy thận... Phương pháp này khá đơn giản, dễ thực hiện, nhưng rất khó đảm bảo được tính khách quan, minh bạch trong việc lựa chọn người nhận.

3.2. Phân tích điểm mạnh, điểm yếu, cơ hội và thách thức các mô hình quản lý danh sách chờ ghép thận

Kết quả phân tích SWOT các mô hình quản lý danh sách NBCGT được thể hiện ở bảng 1.

Bảng 1. Phân tích điểm mạnh, điểm yếu, cơ hội và thách thức các mô hình quản lý danh sách người bệnh chờ ghép thận.

Quốc gia/tổ chức/ tên phần mềm quản lý	Điểm mạnh	Điểm yếu	Cơ hội	Thách thức
Mỹ/UNOS/ UNetSM/WaitlistSM	<ul style="list-style-type: none"> - Nổi tiếng, mạng lưới rộng khắp nước Mỹ; - Là tổ chức duy nhất, độc quyền quản lý và điều phối việc phân bổ thận. Đảm bảo được tính thống nhất, chính xác và nhanh chóng; - Người bệnh chỉ được ghép thận khi có tên trong danh sách chờ ghép quốc gia (hoặc liên quốc gia); - Người hiến và người nhận được mã hóa thông tin. Đảm bảo sự bí mật, công khai, minh bạch; - Đảm bảo sự công bằng và an sinh xã hội; - Người hiến chết chiếm đa số. 	<ul style="list-style-type: none"> - Đòi hỏi hệ thống lưu trữ cơ sở dữ liệu rất lớn, đội ngũ công nghệ thông tin (IT) mạnh và hùng hậu; - Kinh phí đầu tư và vận hành lớn; - Người bệnh được phép đăng ký ghép thận tại một hoặc nhiều trung tâm ghép (phải trả phí) để gia tăng cơ hội ghép do vậy gián tiếp tăng cơ hội cho người có điều kiện kinh tế. 	<ul style="list-style-type: none"> - Thu hút được các dịch vụ gia tăng để tăng doanh thu; - Các đơn vị bảo hiểm tham gia chi trả nhiều hơn; - Số lượng ca ghép tăng, doanh thu tăng; - Quản lý được người nhận chặt chẽ trên toàn quốc, nâng cao uy tín của tổ chức; - Góp phần đảm bảo an sinh xã hội; - Thuận lợi cho công tác tuyên truyền, vận động hiến tạng từ người hiến chết, đặc biệt đối với các tạng không thể thay thế như tim, gan, phổi. 	<ul style="list-style-type: none"> - Kinh phí để duy trì ổn định hệ thống cơ sở dữ liệu và trả lương cho đội ngũ IT; - Tính bảo mật và nguy cơ rò rỉ thông tin, mất số liệu, sự cố mạng... - Dễ mang tính độc quyền, mất công bằng trong xác định các tiêu chí ưu tiên.
Nhật Bản/JOTNW	<ul style="list-style-type: none"> - Là phần mềm điều phối duy nhất; - Người bệnh chỉ được ghép thận khi có tên trong danh sách chờ ghép quốc gia; - Người hiến và người nhận được mã hóa thông tin, đảm bảo sự bí mật, công khai, minh bạch; - Ghép thận từ người hiến sống chiếm 90%. 	<ul style="list-style-type: none"> - Đòi hỏi hệ thống lưu trữ cơ sở dữ liệu rất lớn, đội ngũ IT mạnh và hùng hậu; - Kinh phí đầu tư và vận hành lớn; - Mất nhiều năm để giải quyết các thủ tục về pháp lý liên quan đến ghép tạng từ người hiến chết; - Không có quy định về việc hiến tạng từ người chết não và điều đó phụ thuộc vào quyết định từ bác sỹ phụ trách; - Tỷ lệ ghép thận từ người hiến chết thấp. 	<ul style="list-style-type: none"> - Quản lý được người nhận chặt chẽ trên toàn quốc, nâng cao uy tín của tổ chức, thu hút được các dịch vụ gia tăng và các đơn vị bảo hiểm tham gia chi trả nhiều hơn, góp phần đảm bảo an sinh xã hội; - Người bệnh suy tim, gan, phổi ít có cơ hội được ghép. 	<ul style="list-style-type: none"> - Kinh phí lớn; - Hoàn thiện cơ sở pháp lý để đảm bảo sự chặt chẽ khi đánh giá chết não, chết tim; - Dễ xảy ra khiếu kiện, thắc mắc của gia đình người bệnh; - Tuyên truyền vận động hiến tạng sẽ khó khăn.
Trung Quốc/COTRS	<ul style="list-style-type: none"> - Phần mềm điều phối thận duy nhất và thống nhất trên cả nước. Các quy định, quy trình được cập nhật, bổ sung đầy đủ và tuân thủ; - Hội Chữ thập đỏ đóng vai trò như bên thứ 3 kết nối giữa người hiến với bệnh viện và người nhận; - Đứng thứ 2 thế giới về số lượng ca ghép và số người hiến chết, người hiến chết chiếm đa số. 	<ul style="list-style-type: none"> - Đòi hỏi hệ thống lưu trữ cơ sở dữ liệu rất lớn, đội ngũ IT mạnh và hùng hậu; - Kinh phí đầu tư và vận hành lớn; - Mất nhiều năm để thay đổi chính sách ghép tạng. Từ việc lấy tạng của tử tu sang lấy tạng ở người hiến chết não, chết tim và chết não sau đó chết tim. 	<ul style="list-style-type: none"> - Phát triển ngành ghép thận; - Tăng tính công khai, minh bạch trong việc phân phối thận ghép, góp phần đảm bảo an sinh xã hội; - Dân số hơn 1,4 tỷ người, số lượng người bệnh chờ ghép thận và được ghép thận ước tính nhiều nhất thế giới; - Thuận lợi cho tuyên truyền, vận động hiến tạng sau khi chết. 	<ul style="list-style-type: none"> - Kinh phí để duy trì ổn định hệ thống cơ sở dữ liệu và trả lương cho đội ngũ IT; - Tính bảo mật và nguy cơ rò rỉ thông tin, mất số liệu, sự cố mạng... - Dễ mang tính độc quyền, mất công bằng trong xác định các tiêu chí ưu tiên và phân phối thận ghép.
Việt Nam/ Quanlyvadieuphoi	<ul style="list-style-type: none"> - Có sự quan tâm của Chính phủ, Bộ Y tế, các tổ chức chính trị xã hội, đặc biệt đã có sự tham gia, phối hợp với Hội Chữ thập đỏ các cấp trong công tác tuyên truyền vận động hiến tạng; - Trung tâm Điều phối ghép tạng quốc gia hiện đang là tổ chức duy nhất có đầy đủ tư cách pháp nhân thực hiện việc điều phối tạng ghép trên cả nước; - 24 cơ sở y tế trên cả nước (từ Bắc vào Nam) đã thực hiện được ghép thận. Làm chủ được kỹ thuật ghép thận. 	<ul style="list-style-type: none"> - Bất cập trong Luật Hiến, lấy ghép mô, bộ phận cơ thể người và hiến, lấy xác sau gần 20 năm Luật có hiệu lực khi chưa có văn bản dưới Luật để hướng dẫn chi tiết thực hiện như: nghị định, thông tư... - Chưa có danh sách NBCGT quốc gia. Chưa quản lý được thông tin người hiến và người nhận thận (giữ bí mật về các thông tin có liên quan đến người hiến, người được ghép)... Người hiến sống chiếm đa số; - Nhận thức về hiến, ghép thận của nhân viên y tế, người bệnh và cả người dân còn nhiều hạn chế. Đội ngũ nhân viên tư vấn, vận động hiến tạng chưa có, nếu có thì rai rác và tự phát tại các đơn vị có ghép tạng. Sự phối hợp trong công tác điều phối còn nhiều khó khăn và bất cập; - Đội ngũ cán bộ nhân viên Trung tâm Điều phối ghép tạng quốc gia còn quá mỏng và thiếu kinh nghiệm. Kinh phí đầu tư cho IT phục vụ công tác quản lý hiến ghép mô tạng còn rất khiêm tốn. 	<ul style="list-style-type: none"> - Phát triển ngành ghép thận trở thành mũi nhọn trong y tế; - Quản lý được người nhận chặt chẽ trên toàn quốc, nâng cao uy tín của Trung tâm; - Hoàn thiện các khâu còn lại của quá trình ghép thận theo hướng đi tất, đốn đầu. Góp phần đảm bảo an sinh xã hội; - Dân số khoảng 100 triệu, số lượng NBCGT nhiều. Hàng chục nghìn người chết vì tai nạn giao thông hàng năm là nguồn hiến tạng lớn được khai thác tốt và tuân thủ đúng pháp luật. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cản trở sự phát triển ngành ghép tạng. Thiếu tính khả thi trong việc thực hiện luật vì không có hướng dẫn chi tiết. Ví dụ người hiến tạng >18 tuổi, không có chế tài xử lý cơ sở y tế vi phạm... - Nạn buôn bán thận phát triển, gây mất an ninh trật tự xã hội; - Chưa thể tuyên truyền, vận động hiến mô tạng một cách bài bản, thống nhất và chuyên nghiệp. Thiếu tuân thủ các quy định, quy trình trong quản lý, điều phối; - Không thể hoàn thành chức năng, nhiệm vụ của Trung tâm Điều phối ghép tạng quốc gia.

3.3. Đề xuất mô hình quản lý danh sách chờ ghép thận tại Việt Nam

Qua phân tích SWOT các mô hình quản lý danh sách NBCGT tại các nước trên thế giới cũng như thực trạng tại Việt Nam như trên, chúng ta có thể thấy một số điểm cốt lõi được áp dụng cho mô hình quản lý danh sách NBCGT mà các nước Mỹ, châu Âu, Nhật Bản, Trung Quốc đều đã thực hiện như sau:

- Ghép thận từ người hiến chết (chết não hoặc chết tim) phải là định hướng phát triển cho ngành ghép tạng nói chung và ghép thận nói riêng (xu thế chung của thế giới).

- Chỉ có một danh sách NBCGT quốc gia, chỉ một tổ chức quản lý và phân phối thận ghép dựa trên điểm số của sự ưu tiên, chỉ người bệnh có tên trong danh sách chờ ghép mới được ghép thận.

- Tổ chức quản lý và phân phối thận phải dựa trên sự công bằng, minh bạch và độc lập với các trung tâm ghép trên cả nước.

Từ những phân tích nêu trên, chúng tôi đề xuất mô hình quản lý danh sách chờ ghép thận tại Việt Nam là kết hợp mô hình quản lý của Mỹ, Nhật Bản và học tập kinh nghiệm của Trung Quốc. Cụ thể, Trung tâm Điều phối ghép tạng quốc gia quản lý 3 trung tâm đặt tại 3 miền: Bắc (tại Hà Nội); Trung (tại TP Huế); Nam (tại TP Hồ Chí Minh), gọi tắt là Trung tâm miền. Trung tâm miền sẽ quản lý danh sách NBCGT tại mỗi miền tương ứng (danh sách NBCGT của cả 3 miền nằm trong danh sách chờ ghép thận quốc gia). Mạng lưới cập nhật thông tin chờ ghép thận lên Trung tâm miền (đồng thời cũng là cập nhật lên Trung tâm Điều phối ghép tạng quốc gia) là các bệnh viện đa khoa tỉnh. Các bệnh viện đa khoa tỉnh phải có đơn vị khám sàng lọc, đánh giá người bệnh có nhu cầu ghép thận đáp ứng được yêu cầu chờ ghép và cập nhật thông tin lên Trung tâm miền (theo mẫu phiếu và tiêu chí thống nhất trên cả nước. Tối thiểu phải có nhóm máu và xét nghiệm HLA, thời gian chạy thận...).

Việc kiểm tra, giám sát và xử lý vi phạm một cách nghiêm túc (kinh nghiệm của Trung Quốc) sẽ làm giảm số lượng ghép thận trong thời gian ngắn ban đầu, nhưng sẽ đem lại lợi ích to lớn không chỉ về số lượng, chất lượng ghép thận mà còn đảm bảo tính pháp lý công bằng, minh bạch và bền vững về lâu dài.

4. Kết luận

Kết hợp mô hình quản lý danh sách NBCGT của Mỹ (UNOS), Nhật Bản (JOTNW) và học tập kinh nghiệm ghép thận của Trung Quốc được xem là định hướng phù hợp với mô hình quản lý danh sách NBCGT tại Việt Nam.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

[1] M. Hatzinger, M. Stastny, P. Grützmacher, et al. (2016), “The history of kidney transplantation”, *Urologe A*, **55(10)**, pp.1353-1359, DOI: 10.1007/s00120-016-0205-3.

[2] Socialist Republic of Vietnam (2017), *Vietnam Kidney Transplant Guide*, Medical Publishing House, 365pp (in Vietnamese).

[3] United Network for Organ Sharing (2021), “Data dashboard monitors equity in access to transplant”, <https://unos.org/news/insights/equity-in-access-to-transplant-dashboard/>, accessed 20 September 2023.

[4] M. Niemann, N. Lachmann, K. Geneugelijk, et al. (2021), “Computational Eurotransplant kidney allocation simulations demonstrate the feasibility and benefit of T-cell epitope matching”, *PLOS Comput. Biol.*, **17(7)**, DOI: 10.1371/journal.pcbi.1009248.

[5] Eurotransplant (2023), “Allocation of organs”, <https://www.eurotransplant.org/allocation/allocation-of-organs/>, accessed 20 September 2023.

[6] Organ and Tissue Authority (2023), “OrganMatch”, <https://donatelifelife.gov.au/organmatch>, accessed 20 September 2023.

[7] D. Mudiayi, S. Shojai, I. Okpechi, et al. (2022), “Global estimates of capacity for kidney transplantation in world countries and regions”, *Transplantation*, **106(6)**, pp.1113-1122, DOI: 10.1097/TP.0000000000003943.

[8] The Council of Europe European Committee (Partial Agreement) on Organ Transplantation (2021), *Newsletter Transplant: International Figures on Donation and Transplantation 2020*, **26**, 112pp.

[9] World Health Organization (2009), *Human Organ and Tissue Transplantation, Report by The Secretariat*, Sixty-second World Health Assembly.

[10] A.K. Bello, M. McIsaac, I.G. Okpechi, et al. (2021), “International Society of Nephrology Global Kidney Health Atlas: Structures, organization, and services for the management of kidney failure in North America and the Caribbean”, *Kidney International Supplements*, **11(2)**, pp.e66-e76, DOI: 10.1016/j.kisu.2021.01.001.

[11] United Network for Organ Sharing (2023), “How UNOS, OPOs and transplant programs work together to save lives”, <https://unos.org/about/national-organ-transplant-system/>, accessed 20 September 2023.

[12] National Kidney Foundation (2023), “The kidney transplant waitlist”, <https://www.kidney.org/atoz/content/transplant-waitlist>, accessed 20 September 2023.

[13] United Network for Organ Sharing (2023), “Getting on the list”, <https://transplantliving.org/before-the-transplant/about-organ-allocation/getting-on-the-list/>, accessed 20 September 2023.

[14] American Kidney Fund (2023), “Transplant waiting list”, <https://www.kidneyfund.org/kidney-donation-and-transplant/transplant-waiting-list>, accessed 20 September 2023.

[15] Eurotransplant (2023), “Yearly statistics”, <https://www.eurotransplant.org/statistics/yearly-statistics/>, accessed 20 September 2023.

[16] Z. Zhang, Z. Liu, B. Shi (2022), “Global perspective on kidney transplantation: China”, *Kidney360*, **3(2)**, pp.364-367, DOI: 10.34067/KID.0003302021.

[17] B.Y. Shi, Z.J. Liu, T. Yu (2020), “Development of the organ donation and transplantation system in China”, *Chinese Medical Journal*,