

Líffæragjafir á Íslandi 1992-2002

Ágrip

Sigurbergur
Kárason¹

SÉRFRÆÐINGUR Í SVÆF-
INGA- OG GJÖRGÆSLU-
LÆKNINGUM

Runólfur
Jóhannsson¹

LÆKNIR Í SÉRNÁMI Í SVÆF-
INGA- OG GJÖRGÆSLU-
LÆKNINGUM

Kristín
Gunnarsdóttir¹

HJÚKRUNARFRÆÐINGUR

Páll Ásmundsson²

SÉRFRÆÐINGUR Í LYF-
LÆKNINGUM OG NÝRNA-
SJÚKDÓMUM

Kristinn
Sigvaldason¹

SÉRFRÆÐINGUR Í SVÆF-
INGA- OG GJÖRGÆSLU-
LÆKNINGUM

¹Svæfinga- og gjörgæsludeild,
Landspítala Fossvogi,
²nýrnadeild Landspítala
Hringbraut.

Fyrirspurnir og bréfaskeipti:
Sigurbergur Kárason,
svæfinga- og gjörgæsludeild
Landspítala Fossvogi,
108 Reykjavík.
skarason@landspitali.is

Lykilord: líffæragjafir, brott-
nám líffæra, heiladaudi,
líffæraígræðslur, gjörgæslu-
deildir, siðfræði.

Inngangur: Með gildistöku laga um skilgreiningu heiladauda og brottnám líffæra 1991 var Íslendingum gert kleift að gefa nálíffæri. Tilgangur þessarar rannsóknar var að kanna tilhögun líffæragjafa á Íslandi og þörf fyrir líffæri 1992-2002.

Aðferðir: Farið var yfir gögn allra sem létust á gjörgæsludeild Fossvogi 1992-2002. Upplýsinga var aflað um líffæragjafa á öðrum deildum, fjölda á biðlistum og fjölda líffæraþega. Niðurstöður eru sýndar sem miðgildi (25.,75. hundraðsmark).

Niðurstöður: Fjöldi látinna á deildinni 1992-2002 var 527 (48 (45,52) árlega). Af þeim voru 68 (13%) úrskurðaðir látnir vegna heiladauda. Sótt var um leyfi til líffæratöku hjá aðstandendum í 50 (74% heiladauda) þessara tilvika og fékkst leyfi hjá 30 (60%). Fjórir reyndust ekki hæfir líffæragjafir. Tekin voru líffæri hjá 26 (52% tilvika þar sem leyfis var leitað). Beiðni um líffæragjöf var hafnað í 40% tilvika og virtist það færast í vöxt þegar leið á tímabilið. Áttján einstaklingar (3% látinna) sem hugsanlega hefðu getað gefið líffæri voru ekki greindir. Á tímabilinu voru líffæri gefin á öðrum deildum í sex tilvikum. Líffæragjafir á tímabilinu voru því samtals 32 (3 (1,5) árlega). Fjöldi gefinna líffæra var 109 (11 (4,15) árlega). Árlegur meðalfjöldi á biðlista eftir nálíffærum var 7 (5,9) og sem fékk ígræðslu 3 (2,5).

Ályktanir: Á Íslandi hafa 87% líffæragjafa verið sjúklingar með heilablæðingu, höfuðáverka eða heilablóðfall. Þeir sem hugsanlega hefðu getað orðið líffæragjafir en voru ekki greindir eru fáir. Líffæragjafir á Íslandi virðast samsvara þörfum landsmanna fyrir líffæri. Hugsanlegt áhyggjuefni er að aðstandendur virtust oftar neita beiðnum um líffæragjafir er á leið tímabilið.

Inngangur

Líffæraígræðslur eru taldar með mestu framförum læknisfræðinnar á seinustu öld. Þær hafa reynst afar árangursríkar og eru stundaðar um heim allan. Slík meðferð krefst þó þátttöku og samþykkis annarrar manneskju. Jafnframt þarf að ríkja sátt í þjóðfélaginu í heild um að líffæri frá lifandi einstaklingum eða látnum skuli grædd í sjúklinga sem haldnir eru sjúkdómum í einstökum líffærum sem dregið geta þá til dauða.

ENGLISH SUMMARY

Kárason S, Jóhannsson R, Gunnarsdóttir K,
Ásmundsson P, Sigvaldason K

Organ donations in Iceland 1992-2002

Læknablaðið 2005; 91: 417-22

Objective: To acquire information of organ donations and organ waiting lists in Iceland 1992-2002, the beginning of an organ procurement system.

Material and methods: Records of all patients treated at the ICU at LSH in Fossvogur 1992-2002 were studied. Information of organ donations at other units and number on organ waiting lists was attained. Results are shown as medians (25th, 75th percentile).

Results: 527 patients died at the ward 1992-2002 (48 (45,52) annually). Of them 68 (13%) were declared deceased because of brain death. Permission for organ procurement was requested from relatives in 50 cases (74% of brain deaths) and was obtained in 30 (60%). Four of these were not suitable as organ donors. Organ donation was denied in 40% of cases and refusal seemed to increase during the period. Potential organ donors that were not recognised as such were 18 (3% of all deaths). During the period six organ donations occurred at others units. The total number of organ donors was 32 (3 (1,5) annually) in Iceland 1992-2002. Number of organs donated was 109 (11 (4,15) annually). Each year there were 7 (5,9) individuals on waiting lists for organs and 3 (2,5) were transplanted.

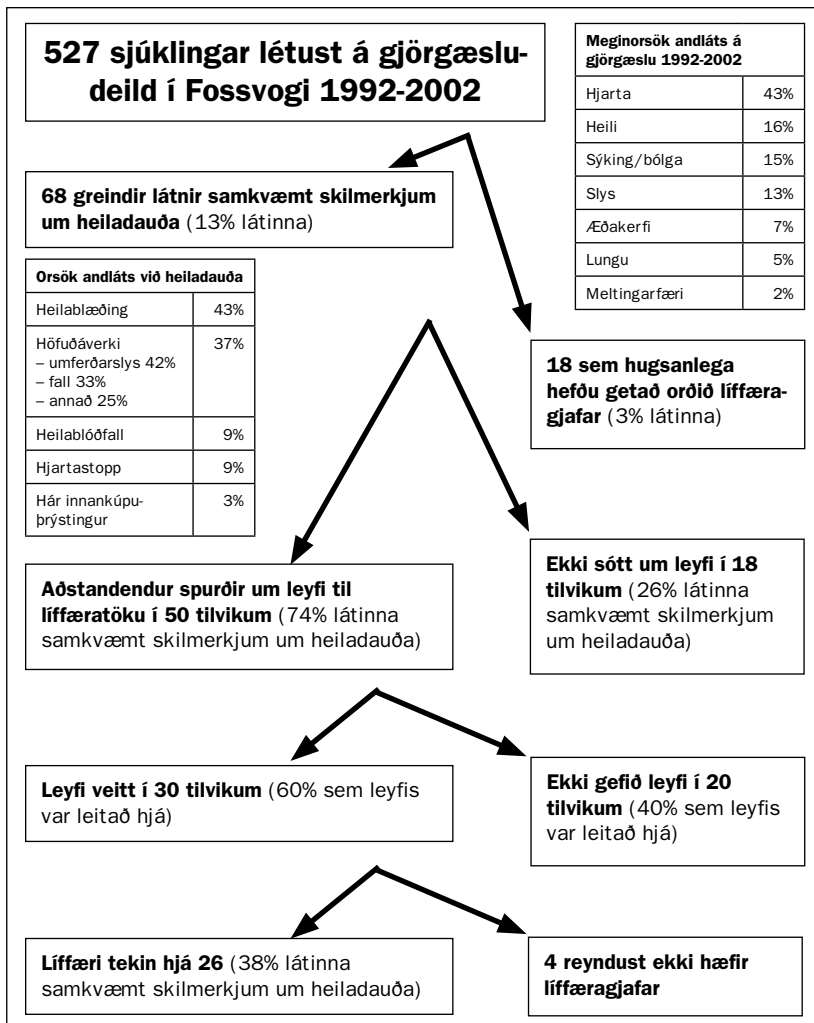
Conclusions: 87% of organ donations in Iceland come from patients with cerebral haemorrhage, traumatic brain injury or ischaemic stroke. Organ donations in Iceland seem to fulfil the nations need of organs. It is a possible worry that refusal of organ donation by relatives seemed to increase during the period.

Keywords: organ donation, organ procurement, brain death, transplantation, intensive care units, ethics.

Correspondence: Sigurbergur Kárason,
skarason@landspitali.is

Nú er svo komið að biðlistar eftir líffærum lengjast hratt og í heiminum látast fleiri á biðlistum eftir líffærum en þeir sem fá líffæraígræðslu (1). Þessi staða hefur vakið margar siðferðislegar spurningar varðandi framboð líffæra til ígræðslu, öflun þeirra og lifandi líffæragjafa.

Þar sem áhætta fylgir öllum aðgerðum og vegna þess að gjafanum er hugsanlega hættara við líf-



Mynd 1. Yfirlit yfir tilhögun við líffæragjafir á gjörgæsludeild í Fossvogi 1992-2002.

færabilun síðar (2) er talið æskilegast að sem flest líffæri komi frá látnum einstaklingum (3, 4). Vegna skorts á líffærum hefur þó verið talið siðferðislega réttlætlanlegt að leita til lifandi líffæragjafa til að bjarga lífi alvarlegra veikra sjúklinga, til að bæta árangur líffæraígræðslunnar og til að stytta biðlista eftir líffærum (5). Nær undantekningarlaust er um að ræða einstaklinga sem eru tengdir sjúklingnum ættar- eða vinaböndum.

Árið 1991 tóku gildi lög á Íslandi um skilgreiningu á heiladauða (6) og brottþám líffæra (7) sem gerðu landsmönnum kleift að verða líffæragjafar eftir andlát sitt, væru þeir skilgreindir látnir samkvæmt skilgreiningu um heiladauða (6). Fram að þeim tíma höfðu Íslendingar þegið nálfæri frá öðrum þjóðum án þess að leggja nokkuð til sjálfir.

Svo hægt sé að nema brott líffæri úr einstaklingi sem skilgreindur hefur verið heiladáinn þarf að liggja fyrir samþykki hans, en ef því er ekki til að dreifa þarf að leita samþykkis nánasta aðstandanda (7) sem þarf þá að gera sér í hugarlund afstöðu hins látna.

Heiladauði hefur verið skilgreindur sem óafturkræf stöðvun á allri starfsemi heila og heilastofns. Heiladauði er lokastig skemmda á heilavef sem

orsaka svo háan þrýsting inni í höfuðkúpu að blóðflæði til heilans og heilastofns hættir. Algengustu orsakir fyrir þessu eru sjúkdómar í heilaeðum (heilablæðing eða heilablóðfall), áverkar á höfði vegna slysa og almennur súrefnisskortur í heila vegna truflunar á öndun eða hjartslætti (8).

Þetta ástand, heiladauði, birtist fyrir um 40 árum við þróun gjörgæslumeðferðar, þegar hægt var að viðhalda öndun með stuðningi véla. Heiladauði getur komið fram á nokkrum klukkustundum eða dögum, allt eftir alvarleika upphaflegu skemmdanna og svörun við meðferð. Einstaklingur sem er skilgreindur heiladáinn er látinn samkvæmt læknisfræðilegum og lagalegum skilningi en öndun og jafnvel blóðrás má viðhalda með vélum þannig að önnur líffæri fá nægt súrefni (9).

Íslendingar voru frá árinu 1972 þiggjandi aðilar hjá norrænu ígræðslustofnuninni Scandiatransplant. Með lagasetningunni 1991 gátu Íslendingar farið að leggja sitt af mörkum til samstarfsins með líffæragjöfum. Árið 1992 var gerður samningur við Sahlgrenska sjúkrahúsið í Gautaborg um ígræðslu nálfæra og brottþám ígræðslulíffæra. Fyrsta líffæratakan varð svo árið 1993. Frá 1997 hefur verið slíkur samningur verið í gildi við Rigshospitalet í Kaupmannahöfn (10).

Tilgangur þessarar rannsóknar var að kanna tilhögun við líffæragjafir á gjörgæsludeild í Fossvogi fyrsta áratuginn eftir að þessi starfsemi hófst (á tímabilinu sem litið er til hefur gjörgæsludeildin í Fossvogi tilheyrt Borgarspítalanum 1992-1994, Sjúkrahúsi Reykjavíkur 1995-2000 og Landspítala eftir það). Einnig var markmiðið að athuga hversu margir líffæragjafar hefðu verið á landinu öllu á tímabilinu og þörf Íslendinga fyrir líffæri.

Aðferðir

Að fengnu leyfi siðanefndar Landspítala og Persónuverndar var farið yfir gögn allra sem létust á gjörgæsludeild í Fossvogi á tímabilinu 1992-2002. Leitað var eftir dánarorsök, fjölda þeirra sem úrskurðaðir voru látnir samkvæmt skilmerkjum um heiladauða, tilvikum þar sem farið var fram á líffæragjöf og hversu margir urðu líffæragjafar. Einnig var kannaður fjöldi þeirra sem hugsanlega hefðu getað orðið líffæragjafar en urðu ekki.

Þá var upplýsinga aflað um líffæragjafa á öðrum deildum/sjúkrahúsum á landinu.

Leitað var til líffæraflutninganefndar heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis um upplýsingar um hve margir Íslendingar höfðu verið á biðlistum eftir líffærum og hversu margir þáðu líffæri á tímabilinu.

Niðurstöður eru sýndar sem fjöldi, hlutfall af fjölda og miðgildi ásamt fyrsta og þriðja fjórðungi (25. og 75. hundraðsmarki).

Niðurstöður

Tilhögun við líffæragjafir á gjörgæsludeild í Fossvogi 1992-2002

Á tímabilinu 1992-2002 létust alls 527 sjúklingar á deildinni eða 48 (45,52) árlega. Karlar voru í meirihluta eða 325 (62%, aldur 70 (58,77) ár, aldursbil 1-92 ár), konur voru 202 (38%, aldur 71 (55,78) ár, aldursbil 1-96 ár). Flestir létust af völdum hjartasjúkdóma, eða 224 (43%).

Af heildarfjöldanum voru 68 (13%) úrskurðaðir látnir samkvæmt skilmerkjum um heiladauða. Dánarorsök hjá þeim var í um helmingi tilfella sjúkdómur í heilaæðum, 43% heilablæðing og 9% heilablóðfall en í 37% var um höfuðáverka að ræða. Flestir höfðu lent í umferðarslysi eða 42% (sjá yfirlit í mynd 1).

Sótt var um leyfi til líffæratöku hjá aðstandendum í 50 (74%) þessara tilvika (aldur 43 (28, 53) ár, aldursbil 8-72 ár) og fékkst leyfi í 30 (60%) skipti. Fjórir reyndust ekki hæfir líffæragjafir vegna gruns um illkynja sjúkdóm, sýkingar með lifrabólguveiru C, dreifðar blóðstorkunar og sögu um neyslu fíkniefna. Tekin voru líffæri hjá 26 einstaklingum, eða í 52% tilvika, sem leyfis var leitað hjá.

Beiðni um líffæragjöf var hafnað í 40% tilvika þegar leyfis var leitað og virtist sú afstaða aðstandenda verða algengari er leið á tímabilið (mynd 2).

Í þau 18 skipti sem ekki var leitað leyfis fyrir líffæratöku voru 10 (56%) hinna látnu með þekktan illkynja sjúkdóm, sýkingu, viðtækar líffærabílanir eða of gamlir sem gerði þá óhæfa sem líffæragjafa. Þrír (17%) voru erlendir ríkisborgarar og því erfíðleikum bundið að fá samþykki aðstandenda. Hjá fimm (17%) kom ekki fram skýr ástæða fyrir því af hverju ekki hafði verið spurt en kringumstæður voru oft erfiðar.

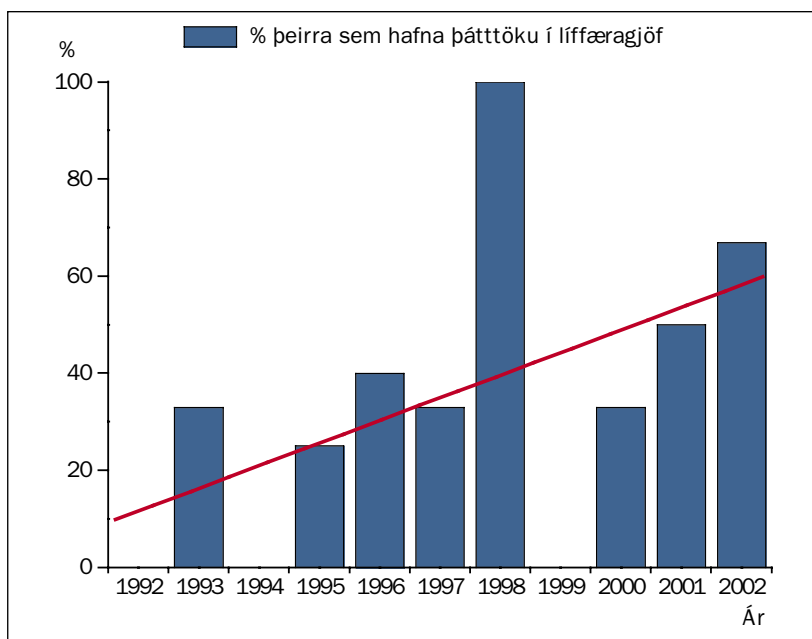
Í gögnum fundust 18 einstaklingar (3% látinna) sem hugsanlega hefðu getað gefið líffæri en voru ekki greindir. Helmingur þeirra lést fyrstu tvö ár tímabilsins.

Líffæragjafir á Íslandi 1992-2002

Á tímabilinu 1992-2002 fóru fram í 32 líffæratökur á Íslandi, 26 á gjörgæsludeild í Fossvogi, fjórar á gjörgæsludeild Landspítala Hringbraut og tvær á gjörgæsludeild Fjórðungssjúkrahúss Akureyrar. Tekin voru 62 nýru, 25 lifrar, 8 hjörtu og 14 lungu, samtals 109 líffæri, eða 11 (4,15) árlega. Aldur líffæragjafanna var 43 (26,51) ár, aldursbil 2-69 ár. Orsök andláts var í 56% tilfella heilablæðing, 22% höfuðáverki, 9% heilablóðfall og hjá 13% önnur orsök (hjartastopp, nærdrukkun, efnaskiptasjúkdómar).

Fjöldi íslendinga á biðlista eftir nálíffærum

Leitað var til líffæraflutninganefndar heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis um upplýsingar um fjölda



Mynd 2. Árlegt hlutfall þeirra sem höfnuðu þátttöku í líffæragjöf á tímabilinu 1992-2002 á gjörgæsludeild í Fossvogi. Rauða línan er besta línulega nálgun við þróunina á tímabilinu. Árin 1992 og 1999 var ekki óskað eftir leyfi til brottnáms líffæra og árið 1994 veittu allir aðstandendur samþykki sitt, því er gildið núll á þessum árum.

einstaklinga á biðlista eftir líffæraígræðslu á tímabilinu. Reiknaður var út árlegur fjöldi á biðlista, sem reyndist 7 (5,9), og fjöldi sem fékk líffæraígræðslu, 3 (2,5) alls.

Í töflu I er yfirlit yfir árlegan fjölda líffæragjafa, fjölda á biðlista eftir líffærum og yfir líffæraígræðslur 1992-2002.

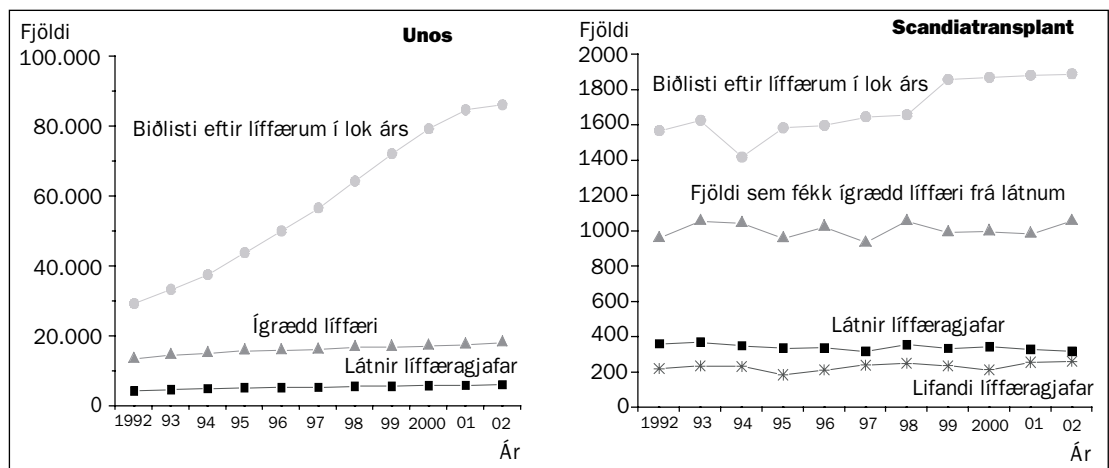
Tafla I. Árlegar tölur (miðgildi (25., 75. hundraðsmark)) um líffæragjafir, fjölda á biðlista eftir líffærum og líffæraígræðslur á árunum 1992-2002 á Íslandi.

Einstaklingar sem létust á gjörgæsludeild í Fossvogi	48 (45,52)
– Greindir látnir samkvæmt skilmerkjum um heiladauða	7 (3,8)
– Hugsanlegir líffæragjafir sem ekki voru greindir	1 (1,2)
Líffæragjafir alls á Íslandi	3 (1,5)
Fjöldi gefinna líffæra	11 (4,15)
Íslendingar á biðlista eftir nálíffærum	7 (5,9)
Íslendingar sem fengu líffæraígræðslu	3 (2,5)

Umræða

Hér á landi hafa flestar líffæragjafir átt sér stað á svæfinga- og gjörgæsludeild í Fossvogi sem skýrist af því að þar er skurðeild heila- og taugasjúkdóma og stærsta slysamóttaka landsins. Hugsanlega gæti þetta breyst með annarri dreifingu sérgreina innan Landspítala og því mikilvægt að varðveita reynslu sem hefur skapast á gjörgæsludeildinni í Fossvogi.

Mynd 3. Fjöldi látinna líffæragjafa, fjöldi líffæraígræðslna og fjöldi sjúklinga á biðlista eftir líffærum samkvæmt opinberum tölum frá United Network for Organ Sharing í Bandaríkjunum (www.unos.org) til vinstri og Scandiatransplant (www.scandia-transplant.org) til hægri. Fjöldi lifandi líffæragjafa í Skandinavíu er einnig sýndur. Upplýsingar fengnar frá samtökunum og birtar með þeirra vitund.



Greining líffæragjafa

Í Bandaríkjunum hefur fjöldi líffæragjafa staðið nánast í stað en einstaklingum á biðlistum fjölgað hratt. Vegna skorts á líffærum hefur þar verið lögð æ meiri áhersla á að greina alla hugsanlega líffæragjafa (11). Ástandið í Skandinavíu er ekki eins alvarlegt (mynd 3). Þeir sem hugsanlega hefðu getað orðið líffæragjafar en voru ekki úrskurðaðir látnir samkvæmt heiladauðaskilmerkjum á gjörgæsludeild í Fossvogi voru aðallega mikið slasaðir einstaklingar sem létust skömmu eftir komu á gjörgæslu. Þeir eru þó fáir og fækkar eftir því sem líður á tímabilið sem bendir til að reynsla starfsfólks hafi aukist með tímanum. Hlutfall þeirra sem greindir voru heiladánir af sjúklingum sem létust á gjörgæslu er svipað og í öðrum könnunum (12).

Neitun aðstandenda

Aðstandendur höfnuðu þátttöku í líffæragjöf í 40% tilvika þar sem leyfis var leitað og virtist sú afstaða verða tíðari þegar á leið tímabilið (mynd 2). Á heimsvísu má búast við höfnun í 20-60% tilvika eftir löndum (13). Í Bandaríkjunum hefur hlutfall höfnunar verið 46% (11) en á Spáni þar sem sérstakt átak hefur verið gert til að fjölga líffæragjöfum einungis 23% (13).

Bent hefur verið á að yfirleitt gæti ósamræmis milli almennrar afstöðu í samfélaginu, þar sem mikill meirihluti er jafnan fylgjandi líffæragjöfum, 80-90%, en einungis fæst samþykki hjá 40-50% þegar leitað er eftir því (14, 15).

Svipað mynstur virðist hér á landi þar sem í óformlegri vefkönnun Fréttablaðsins í febrúar síðastliðnum sögðust 78% þátttakenda vera hlyntir því að líffæri þeirra nýttust öðrum að þeim látnum (16) en 40% aðstandenda höfnuðu þátttöku í líffæragjöf eins og fyrr segir.

Ekki koma fram í sjúkraskrá skýringar á því af hverju aðstandendur höfnuðu líffæragjöf enda hefur heilbrigðisstarfsfólk engin leyfi að spyrjast fyrir um slíkt. Í erlendum rannsóknum (14) hefur

verið bent á nokkra þætti sem kunna að hafa áhrif á afstöðu ættingja:

1. Skilningur á því að hvað er að vera „heiladáninn“ er ekki til staðar. Annaðhvort eru útskýringar heilbrigðisstarfsfólks ekki nægilega skýrar eða aðstandendur skilja þær ekki til fulls vegna tilfinningalegs uppnáms við skyndilegt fráfall náins ættingja. Venjuleg skilmerki fyrir dauða eru enda ekki til staðar þegar öndun og blóðrás er viðhaldið með vélum (17).
2. Trú og menningarlegur bakgrunnur eru talin geta haft áhrif á afstöðu ættingja. Þess má þó geta að öll stærstu trúfélög heims líta líffæragjöf og líffæraígræðslur jákvæðum augum og líffæraígræðslur eru stundaðar um heim allan. Einnig er talið að menntun og fræðsla um líffæraígræðslur hafi mikilvæg áhrif á afstöðu hvers og eins og samfélagsins í heild (5, 13, 17, 18).
3. Hvenær leitað er leyfis. Lögð er áhersla á að fara ekki fram á líffæragjöf samtímis því sem fregnir um andlát eru fluttar fjölskyldunni, heldur láta tíma líða á milli (17). Hins vegar velta aðstandendur stundum sjálfir upp spurningum um líffæragjöf, jafnvel áður en andlát hefur verið formlega tilkynnt, og þá er venja að svara af fullri hreinskilni.
4. Framkoma þess sem leitar leyfis. Það hefur sýnt sig að ættingjar samþykkja frekar líffæragjöf ef sá sem ber upp spurninguna hefur reynslu af slíkum samtölum. Aðstaður eru alltaf erfiðar við sviplegt fráfall, bæði fyrir ættingja og starfsfólk. Spurning um líffæragjöf eykur enn álagið á alla aðila. Mikilvægt er að sá sem leiðir slíkt samtal hafi verið þjálfaður til þess (19).
5. Vilji hins látna. Ef afstaða hins látna til líffæragjafa hefur verið þekkt fylgja ættingjar henni nánast undantekningarlaust. Því miður er hún yfirleitt ekki kunn sem gerir ættingjum erfitt

fyrir að taka ákvörðun þar sem þeir þurfa að gera sér í hugarlund afstöðu hins látna (17).

Í þessu sambandi má benda á að kannanir erlendis benda til að ættingjar sem hafa samþykkt líffæragjöf séu sáttari við ákvörðun sína en þeir sem hafna henni (17, 20).

Hér á landi var talsverð umræða um líffæragjafir og líffæraígræðslur þegar lög um þau voru tekin í gildi 1991. Eftir það hefur hún öðru hverju verið tekin upp í fjölmiðlum auk þess sem fræðslubæklingum um líffæragjöf hefur tvívegis verið dreift til almennings. Markviss fræðsla mætti þó væntanlega vera meiri. Ef aðstandendur hafna tíðar líffæragjöfum kann það að stafa af skorti á fræðslu og þjóðfélagsumræðu.

Samanburður við Norðurlönd

Í samanburði milli landa er vaninn að bera saman fjölda líffæragjafa á hverja milljón íbúa í landinu á ári. Íslenskir líffæragjafar (3 (1,5) á ári) hefðu þannig verið um það bil 11 á ári hverju eða aðeins færri en annars staðar á Norðurlöndum þar sem þeir eru milli 13 og 19 (mynd 4) (21).

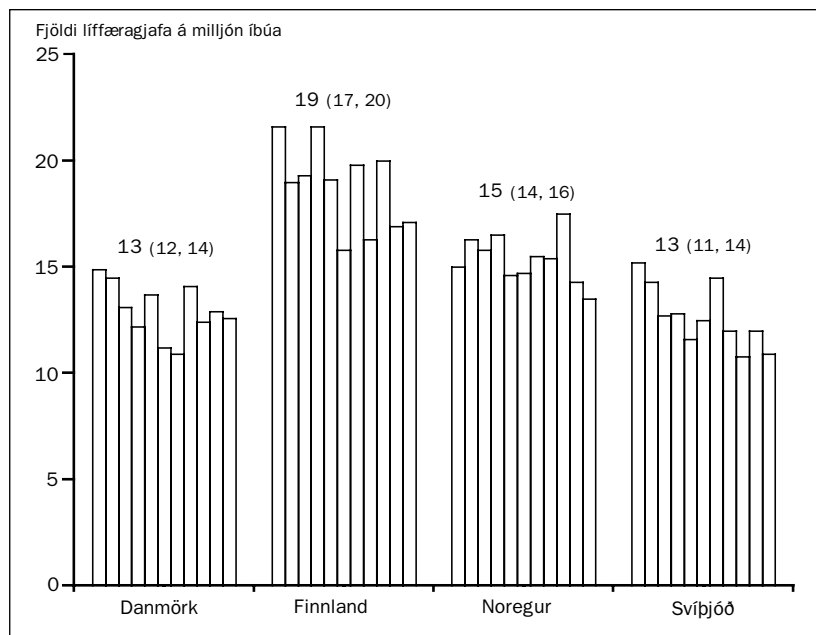
Hvað sem því líður virðast líffæragjafir á Íslandi (11 (4,15)) samsvara þörfum landsmanna fyrir líffæri. Þó eru helmingi fleiri árlega á biðlista (7 (5,9)) eftir nálfærum en fá (3 (2,5)) og endurspeglar það væntanlega skort á líffærum til ígræðslu hjá samstarfsaðilum okkar ytra. Það er þó erfitt að fullyrða mikið um þetta þar sem fjöldi á biðlistum eftir líffæraígræðslu og fjöldi líffæragjafa eru ekki fyllilega sambærilegir. Biðlistar eftir líffærum hafa að minnsta kosti lítið lengst undanfarin ár.

Frá upphafi samstarfs við Scandiatransplant 1972 og til 2002 voru framkvæmdar 73 líffæraígræðslur í Íslendinga gegnum samtökin en frá 1992-2002 hafa Íslendingar gefið 109 líffæri. Þeir virðast því hafa jafnað reikninginn (stundum eru fleiri en eitt líffæri grætt í sama einstaklinginn þannig að tölurnar endurspeglar ekki fyllilega fjölda líffæraþega). Þess má einnig geta að á tímabilinu 1992-2002 voru 37 nýru frá lifandi gjöfum grædd í íslenska þega en 19 nánýru. Er þetta óvenjuhátt hlutfall lifandi líffæragjafa. Biðlistar eftir líffærum væru að sjálf-sögðu mun lengri ef ekki kæmi til þessi gjafmildi Íslendinga. Þeir geta því verið sáttir við frammi-stöðu sína í þessum efnun.

Hugsanlegar leiðir til að fjölga líffæragjöfum

Þrátt fyrir sífellt lengri biðlista eftir líffæraígræðslum hefur fjöldi líffæragjafa nánast staðið í stað seinustu ár (mynd 3) (15). Þetta ástand hefur leitt til umræðu um hvernig fjölga megi líffæragjöfum.

Hin hefðbundna leið með almennri kynningu og fræðslu ásamt opinberum skráum yfir viljuga líf-



færagjafa hefur ekki þótt skila nægilegum árangri (15). Bent hefur verið á að gera mætti betur og að markvissari fræðsla sé nauðsynleg (22). Þessi leið hefur ekki verið farin hér enn, en sjálfsagt er að stefna að markvissri fræðslu, til dæmis meðal ungs fólks sem er að taka bílpróf, og setja saman opinberar skrár yfir viljuga líffæragjafa, til dæmis hjá embætti landlæknis.

Í mörgum löndum Evrópu hefur verið fært í lög að allir einstaklingar þjóðfélagsins séu samþykkir líffæragjöf nema þeir hafi beinlínis lýst yfir andstöðu sinni áður. Þar sem slík lög hafa verið sett hefur þó áfram verið hefð að taka fullt tillit til afstöðu ættingja. Með lagasetningunni er hins vegar lögð áhersla á að þjóðfélagið telur líffæragjöf sjálfsögð og eðlilega. Þannig er vísað til samfélagslegrar ábyrgðar, líffæraígræðsla og líffæragjöf sé sjálfsögð meðferð sem þjóðfélagið býður upp á og einstaklingar og fjölskyldur samfélagsins taka þátt í, þiggja af og gefa til, ef slíkar aðstæður skapast. Lagasetningin gæti þannig auðveldað ættingjum að taka ákvörðun um líffæragjöf þegar afstaða einstaklings er ekki kunn. Þessi lagabreyting eða afstaða er talin hafa borið árangur í löndum sem hafa tekið hana upp. Þar á meðal má nefna Finnland, Noreg og Svíþjóð (5, 23).

Aðrir þættir sem hafa verið nefndir til að fjölga líffæragjöfum er fjárhagslegur ávinningur þeirra sem eru tilbúnir að skrá sig sem viljuga líffæragjafa, svo sem lægri iðgjöld líftrygginga eða skattalækkunarir (24). Einnig hefur verið ræddur fjárhagslegur stuðningur við fjölskyldur í sambandi við útför eftir andlát líffæragjafa (5).

Ljóst er að þótt að allir hugsanlegir líffæragjafir í sumum löndum gæfu líffæri myndi það ekki duga til (11). Því eru sums staðar notuð líffæri sem ekki

Mynd 4. Fjöldi látinna líffæragjafa á hverja milljón íbúa á ári í Danmörku, Finnlandi, Noregi og Svíþjóð á árunum 1992-2002 (<http://www.scandia-transplant.org>). Fjöldi líffæragjafa (miðgildi (25., 75. hundraðsmark) á hverja milljón íbúa á tímabilinu í hverju landi fyrir sig er sýndur fyrir ofan súlurnar. Árlegur fjöldi líffæragjafa er aðeins lægri á Íslandi en annars staðar á Norðurlöndum, það er 11 (4,18) einstaklingar á hverja milljón íbúa á tímabilinu 1992-2002. Upplýsingar fengnar frá Scandiatransplant og birtar með þeirra vitund.

eru talin í besta ástandi og einnig líffæri frá látnum einstaklingum þar sem blóðrás hefur stöðvast (5). Einnig hefur verið lagt til að meðhöndla sjúklinga á gjörgæslu með yfirvofandi hættu á heiladauða þannig að viðkomandi geti hugsanlega gefið líffæri ef slíkt ástand skapast (25, 26).

Um þessi mál verður alltaf talsverður ágreiningur enda blandast læknisfræðilegir, siðferðislegir, menningarlegir, heimspekilegir og efnahagslegir þættir í umræðuna. Líffæraígræðslur eru þó alls staðar orðnar viðurkennd meðferð og gagnsemi þeirra óumdeild. Í heiminum öllum hafa líffæri verið grædd í meira en milljón einstaklinga, sem sumir hafa lifað í yfir 25 ár (27).

Hvað sem öðru líður er óhætt að fullyrða að best væri að hver og einn fengi fræðslu um málefnið, ræddi líffæragjöf innan fjölskyldunnar og tæki afstöðu sem aðstandendur þekktu til. Það er eina leiðin til að minnka tilfinningalegt álag á aðstandendur þegar þær aðstæður skapast að líffæragjöf kemur til álit.

Ályktun

Líffæragjafir og líffæraígræðslur hafa gegnum tíðina leitt af sér læknisfræðilegar og heimspekilegar vangaveltur sem rétt er tæpt á hér. Slík meðferð er nú viðurkennd um heim allan og hefur reynst árangursrík en skortur á líffærum takmarkar fjölda þeirra sem geta notið hennar. Því er lögd áhersla á að greina alla hugsanlega líffæragjafa og að sem flestir séu samþykki líffæragjöf.

Á tímabilinu 1992-2002 var mestur fjöldi líffæragjafa hér á landi á svæfinga- og gjörgæsludeild í Fossvogi sem skýrist af staðsetningu skurðeildar heila- og taugasjúkdóma og að þar er stærsta slysamóttaka landsins. Alls 87% líffæragjafa voru sjúklingar með heilablæðingu, höfuðáverka eða heilablóðfall. Þeir sem hugsanlega gætu hafa orðið líffæragjafar en voru ekki greindir eru fáir og fækkaði eftir því sem á leið tímabilið. Árlegur fjöldi líffæragjafa var aðeins lægri en annars staðar á Norðurlöndum. Líffæragjafir á Íslandi virðast samsvara þörfum landsmanna fyrir líffæri, en þó voru helmingi fleiri árlega á biðlista eftir líffærum en fengu. Hugsanlegt áhyggjuefni er að aðstandendur virtust oftast neita beiðnum um líffæragjafir eftir því sem leið á tímabilið, sem bendir til þess að kynningu og þjóðfélagsumræðu skorti. Æskilegast væri að hver og einn tæki afstöðu til líffæragjafa og ræddi hana við aðstandendur sína.

Heimildir

- Langone AJ, Helderman JH. Disparity between solid-organ supply and demand. *N Engl J Med* 2003; 349: 704-6.
- Park G. Supply and demand of organs for donation. *Intensive Care Med* 2004; 30: 7-9.
- World Health Organization. Draft guiding principles on human organ transplantation 1991. www.who.int/ethics/topics/human_transplant/en/
- World Health Organization. Human organ and tissue transplantation 2003. www.who.int/ethics/topics/human_transplant_report/en/
- Abouna GM. Ethical issues in organ transplantation. *Med Princ Pract* 2003; 12: 54-69.
- Lög um ákvörðun dauða, nr. 15/1991.
- Lög um brottmál líffæra, nr. 16/1991.
- Shemie SD, Doig C, Belitsky P. Advancing toward a modern death: the path from severe brain injury to neurological determination of death. *CMAJ* 2003; 168: 993-5.
- Randell TT. Medical and legal considerations of brain death. *Acta Anaesthesiol Scand* 2004; 48: 139-44.
- Grunnet N, Asmundsson P, Bentdal O, Madsen M, Persson NH, Salmela K, et al. Organ donation, allocation, and transplantation in the Nordic countries: Scandiatransplant 1999. *Transplant Proc* 2001; 33: 2505-10.
- Sheehy E, Conrad SL, Brigham LE, Luskin R, Weber P, Eakin M, et al. Estimating the number of potential organ donors in the United States. *N Engl J Med* 2003; 349: 667-74.
- Gore SM, Hinds CJ, Rutherford AJ. Organ donation from intensive care units in England. *BMJ* 1989; 299: 1193-7.
- Miranda B, Vilardell J, Grinyo JM. Optimizing cadaveric organ procurement: the catalan and Spanish experience. *Am J Transplant* 2003; 3: 1189-96.
- West R, Burr G. Why families deny consent to organ donation. *Aust Crit Care* 2002; 15: 27-32.
- Ehrle RN, Shafer TJ, Nelson KR. Referral, request, and consent for organ donation: best practice—a blueprint for success. *Crit Care Nurse* 1999; 19: 21-30.
- Vefkönnun. Kjörkassinn. Fréttablaðið 2005; 5: 6.
- DeJong W, Franz HG, Wolfe SM, Nathan H, Payne D, Reitsma W, et al. Requesting organ donation: an interview study of donor and nondonor families. *Am J Crit Care* 1998; 7: 13-23.
- Cantarovich F. Education, a chance to modify organ shortage: a different message to society. *Transplant Proc* 2002; 34: 2511-2.
- Blok GA, Morton J, Morley M, Kerckhoffs CC, Kootstra G, van der Vleuten CP. Requesting Organ Donation: The Case of Self-Efficacy – Effects of the European Donor Hospital Education Programme (EDHEP). *Adv Health Sci Educ Theory Pract* 2004; 9: 261-82.
- Matesanz R, Miranda B. A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish model. *J Nephrol* 2002; 15: 22-8.
- www.scandiatransplant.org
- Cantarovich F. Improvement in organ shortage through education. *Transplantation* 2002; 73: 1844-6.
- Gimbel RW, Strosberg MA, Lehrman SE, Gefenas E, Taft F. Presumed consent and other predictors of cadaveric organ donation in Europe. *Prog Transplant* 2003; 13: 17-23.
- Curtis AS. Congress considers incentives for organ procurement. *Kennedy Inst Ethics J* 2003; 13: 51-2.
- Olofsson K. Potential donor—ethically credible indication for intensive care. *Läkartidningen* 2004; 101: 399-400.
- Materstvedt LJ, Hegvik JA. Organ donation, elective ventilation and ethics. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2004; 124: 2501-3.
- Miranda B, Matesanz R. International issues in transplantation. Setting the scene and flagging the most urgent and controversial issues. *Ann N Y Acad Sci* 1998; 862: 129-43.