

Líffæragjafir á Íslandi – betur má ef duga skal



Runólfur Pálsson

Frá því fyrsta árangursríka líffæraígræðslan var framkvæmd í Boston í Bandaríkjunum árið 1954 hafa orðið undraverðar framfarir á sviði ígræðslulækninga. Líffæraígræðsla er nú kjörmeðferð við sjúkdómi á lokastigi í flestum lífsnauðsynlegum líffærum. Skortur á líffærum er stærsta vandamálið sem steðjar að ígræðslulækningum enda hefur algengi sjúkdóma sem leiða til bilunar líffæra eins og hjarta, lifrar, lungna og nýrna farið ört vaxandi í vestrænum samfélögum. Biðtími eftir líffærum er langur og árlega deyja í heiminum þúsundir sjúklinga á biðlista. Á sama tíma og eftirspurnin eftir líffærum til ígræðslu heldur áfram að aukast hefur fjöldi líffæragjafa víðast haldist svipaður.

Líffæri til ígræðslu fást fyrst og fremst frá látnum einstaklingum en einnig fást nýru í verulegum mæli frá lifandi gjöfum. Forsenda þess að unnt sé að nýta líffæri frá látnum gjöfum er að einstaklingur sé úrskurðaður látinn þegar heiladauði á sér stað þannig að hægt sé að fjarlægja líffærin áður en blóðrás stöðvast. Hér á landi voru sett lög um ákvörðun dauða og brottám líffæra til ígræðslu árið 1991 þar sem skilgreint er að maður telst látinn þegar óafturkræf stöðvun hefur orðið á allri heilastarfsemi hans. Í lögnum er gert ráð fyrir ætlaðri neitun svo afla verður samþykkis nánustu ættingja fyrir líffæragjöf ef ekki hefur áður legið fyrir ósk hins látna þar að lútandi. Þessi lagasetning gerði kleift að nema brott líffæri til ígræðslu hér á landi en fram að því höfðum við eingöngu verið þiggjendur líffæra úr sameiginlegum líffærabanka Norrænu ígræðslusamtakanna, Scandiatransplant.

Í þessu tölublaði Læknablaðsins birtist grein Sigurbergs Kárasonar og samstarfsmanna hans (1) er lýsir afturvirkri rannsókn á brottámi líffæra til ígræðslu frá látnum gjöfum á Íslandi á árunum 1992-2002. Mesta athygli vekur að samþykki fyrir líffæragjöf var einungis veitt í 60% tilvika þar sem óskað var eftir henni og fór tíðni neitunar vaxandi er leið á tímabilið. Þá voru 18 einstaklingar (3% látinna) sem hugsanlega hefðu getað gefið líffæri ekki greindir sem mögulegir líffæragjafir. Þótt tíðni samþykkis fyrir líffæragjöf hérlendis sé svipuð og meðal margra annarra þjóða (2, 3) er hún of lág í ljósi þess að skortur er á líffærum til ígræðslu. Af sömu ástæðu er afar þýðingarmikið að öll heiladauðatilfelli séu uppgötvuð í tæka tíð svo að ættingjar fái þann valkost að gefa líffæri hins látna.

Ekki er vitað hverjar eru meginástæður fyrir neitun líffæragjafar hér á landi. Vissulega ber að hafa í huga að þetta er afar viðkvæmt málefni því

fjölskylda mögulegs líffæragjafa upplifir mikla sorg og missi á sama tíma og óskað er eftir að hún gefi líffæri hans. Hugsanlega hefur fræðsla fyrir almenning um líffæragjöf verið ábótavant. Einnig þarf að hyggja að því hvernig staðið er að öflun samþykkis fyrir líffæragjöf, einkum hvort læknar og annað starfslíð gjörgæsludeilda sem annast þetta erfiða hlutverk hafi fengið næga þjálfun og hvernig henni er viðhaldið.

Ýmsar leiðir hafa verið reyndar til að fjölga líffæragjöfum og hafa þær oft á tíðum verið umdeildar. Meðal annars hafa verið gefin út sérstök líffæragjafakort eða að ósk um að vera líffæragjafi hefur verið skráð á öskuskírteini. Reyndar kemur á óvart að líffæragjafakort hafa lítil áhrif haft á fjölda líffæragjafa í Bandaríkjunum og stafar það líklega af því að engin lagaleg forsenda er fyrir hendi til að halda til streitu vilja mögulegs gjafa gegn fjölskyldumeðlimum ef þeir eru andvígir líffæragjöf (4). Víða í Evrópu hafa verið sett lög sem gera ráð fyrir ætluðu samþykki fyrir líffæragjöf (5). Veita þau læknum lagalega heimild til að fjarlægja líffæri til ígræðslu ef ekki liggur fyrir skráð neitun hlutaðeigandi einstaklings. Þær þjóðir sem hafa hæst hlutfall líffæragjafa í heiminum, Austurríki, Belgía og Spánn, búa allar við slíka löggjöf. Lengst hefur verið gengið í Austurríki og Belgíu en þar er ekki leitað samþykkis fjölskyldumeðlima fyrir brottámi líffæra hins látna. Í flestum öðrum löndum er leitað eftir samþykki fjölskyldu hins látna þrátt fyrir að stuðst sé við ætlað samþykki. Þessi nálgun sem grundvallast á samábyrgð allra þegna samfélagsins hefur verið umdeild þar sem hún stríðir gegn sjálf-sákvörðunarrétti einstaklinga. Á síðustu árum hafa komið fram hugmyndir um fjárhagslegan stuðning til að hvetja einstaklinga til að gerast líffæragjafir eða aðstandendur þeirra til að gefa líffæri að þeim látnum. Meðal þess sem hefur verið nefnt er afsláttur af iðgjöldum sjúkratrygginga fyrir þá sem hafa líffæragjafakort. Loks hefur víða verið unnið að fjölgun lifandi nýragjafa undanfarin ár, enda hafa rannsóknir sýnt að áhættan fyrir gjafann er mjög lítil (6). Hér á landi er umræða um þessi mál fremur skammt á veg komin. Landlæknisembættið hefur staðið fyrir útgáfu fræðslubæklinga um líffæragjafa sem inniheldur líffæragjafakort en óljóst er hve miklum árangri það hefur skilað. Grein Sigurbergs og samstarfsmanna ætti að hvetja til þess að þetta málefni verði tekið til rækilegrar endurskoðunar.

Hvaða úrræði til að fjölga líffæragjöfum koma þá til greina hér á landi? Mikilvægt er að efla fræðslu

Höfundur er nýrnalæknir á Landspítala og dósent í lyflæknisfræði í Háskóla Íslands.

fyrir almenning, gera hana markvissari og beina henni í auknum mæli að ungu fólki. Stuðla þarf að umræðu um líffæragjöf innan fjölskyldunnar. Einnig kemur til álita að setja á stofn opinbera skrá yfir líffæragjafa sem samhliða aukinni almenningssfræðslu ætti að geta skilað árangri. Nauðsynlegt er að tryggja að sem flestir sjálfráða einstaklingar taki afstöðu og mætti gera það með tengingu við aðra opinbera skráningu, svo sem útgáfu ökuskráteinis. Þá er þýðingarmikið að sú ákvörðun einstaklings að gerast líffæragjafi sé virt að honum látnum. Loks er mikilvægt að efla þjálfun þeirra fagaðila sem annast öflun samþykkis frá aðstandendum til líffæragjafar því það gæti hugsanlega aukið fjölda líffæragjafa (7).

Sigurbergur og samstarfsmenn könnuðu einnig eftirspurn eftir líffærum til ígræðslu hér á landi á rannsóknartímabilinu og fundu út að árlega hafa verið sjö sjúklingar að meðaltali á biðlista (1). Draga þeir þá ályktun að framboð á líffærum hér fullnægi þörfum Íslendinga um líffæri til ígræðslu. Þótt sú sé raunin tryggir það ekki íslenskum sjúklingum fullnægjandi aðgengi að ígræðslulíffærum. Líffærin sem hér fást fara til samstarfssjúkrahúss okkar, Ríkisspítalans í Kaupmannahöfn, þar sem þau eru sjaldnast grædd í íslenska sjúklinga. Framboð á hjörtum, lifrum og lungum hefur annað fremur lítilli eftirspurn hér en sama er ekki að segja um nýru því að meðaltali hefur aðeins einn sjúklingur á ári fengið nýra frá látnum gjafa undanfarin ár. Í upphafi þessa árs voru 11 sjúklingar á biðlista eftir nýra frá látnum gjafa (samkvæmt upplýsingum frá nýrnalækningaeiningu Landspítala) og er meðalbiðtími nú tvö og hálf ár. Meginvandamálið virðist vera hve fáar nýrnaígræðslur eru gerðar árlega á Ríkisspítalanum í Kaupmannahöfn en þær eru aðeins um 50 og koma tveir þriðju ígræðdra nýrna frá látnum gjöfum. Nauðsynlegt er að kanna hvort samstarf við annað ígræðslusjúkrahús á Norðurlöndum kunni að veita íslenskum sjúklingum betra aðgengi að líffærum til ígræðslu.

Biðlisti eftir nýra á Íslandi væri án efa enn lengri ef ekki kæmi til hátt hlutfall lifandi gjafa sem hafa verið um 70% allra nýrnagjafa undanfarin 15 ár og er það með því hæsta sem þekktist. Því miður vantar nokkuð á að réttindi lifandi nýrnagjafa hér á landi séu viðunandi og er nauðsynlegt að úr því verði bætt. Gert er ráð fyrir að undirbúningur fyrir nýrnagjöf sem jafnan fer fram á Landspítala, sé gjafanum að kostnaðarlausu en þessa ráðstöfun þarf að skilgreina betur til að tryggja að hún gangi snurðulaust fyrir sig. Þá er ekki óeðlilegt að nýrnagjöfum verði boðið upp á eftirlit án greiðslu eftir ígræðsluna. Loks eru sjúkratryggingar lifandi nýrnagjafa í ólestri og þarfnast tafarlausra úrbóta. Meðal sumra erlendra þjóða hefur réttur lifandi nýrnagjafa verið skilgreindur sérstaklega innan sjúkratryggingakerfisins og má nefna

að í Danmörku njóta þeir fullrar launatryggingar af hálfu hins opinbera þann tíma sem þeir eru frá vinnu. Reyndar hafa vinnuveitendur á Íslandi sýnt málinu nokkurn skilning og hafa í sumum tilvikum greitt gjafanum full laun þann tíma sem hann hefur verið frá vinnu. Ekki hafa þó allir gjafar verið svo lánsamir auk þess sem þeir einstaklingar sem stunda eigin atvinnurekstur geta orðið fyrir verulegu fjárhagslegu tjóni. Nauðsynlegt er að lifandi gjöfum séu tryggð full laun þann tíma sem þeir eru frá vinnu vegna nýrnabrottnámsaðgerðarinnar. Í því tilliti er vert að hafa í huga að við meðferð nýrnabilunar á lokastigi er nýrnaígræðsla ódýrari kostur en skilun og leiðir því til sparnaðar fyrir samfélagið.

Fjölgun líffæragjafa hér á landi er þýðingarmikið en að sama skapi krefjandi verkefni. Eigi árangur að nást þarf samvinnu allra sem hlut eiga að máli, svo sem starfslíðs gjörgæsludeilda, lækna og annarra fagaðila sem fást við meðferð líffæraþega, líffæraígræðslunefndar heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins og landlæknis. Jafnframt er mikilvægt að efla heildarskipulag ígræðslulækninga hér á landi en ábyrgð á þessari starfsemi dreifist á ýmsa aðila og má segja að heildaryfirsýn skorti. Undirritaður telur koma til greina að öll ábyrgð og umsýsla sem snýr að líffæraígræðslum verði á forræði Landspítala í samstarfi við heilbrigðisyfirvöld. Langstærsti hluti þessarar starfsemi fer fram á Landspítala auk þess sem sjúkrahúsið öðlaðist viðurkenningu sem ígræðslustofnun og fékk beina aðild að Scandiatransplant eftir að ígræðslur nýrna frá lifandi gjöfum hófust þar í desember 2003.

Íslendingar eru lítil þjóð sem hefur verið þekkt fyrir hjálpssemi í garð samborgaranna þegar neyð steðjar að. Við ættum því að geta náð betri árangri hvað snertir líffæragjafir en raun ber vitni. Með samstilltu átaki ætti að vera unnt að fjölga líffæragjöfum og gefa þannig fleiri einstaklingum lífsvon. Göfugra verk er vart hægt að hugsa sér.

Heimildir

1. Kárason S, Jóhannson R, Gunnarsdóttir K, Ásmundsson P, Sigvaldason K. Líffæragjafir á Íslandi 1992-2002. Læknablaðið 2005; 91: 417-22.
2. Miranda B, Vilardell J, Grinyo JM. Optimizing cadaveric organ procurement: the catalan and Spanish experience. Am J Transplant 2003; 3: 1189-96.
3. 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.
4. Langone AJ, Helderman JH. Disparity between solid-organ supply and demand. N Engl J Med 2003; 349: 704-6.
5. 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.
6. Matas AJ, Bartlett ST, Leichtman AB, Delmonico FL. Morbidity and mortality after living kidney donation, 1999-2001: survey of United States transplant centers. Am J Transplant 2003; 3: 830-4.
7. Robertson VM, George GD, Gedrich PS, Hasz RD, Kochik RA, Nathan HM. Concentrated professional education to implement routine referral legislation increases organ donation. Transplant Proc 1998; 30: 214-6.