

Frumvarp til laga

um breytingu á lögum um brottám líffæra, nr. 16/1991 (ætlað samþykki).

Flm.: Silja Dögg Gunnarsdóttir, Árni Þór Sigurðsson, Willum Þór Þórsson, Ragnheiður Ríkharðsdóttir, Björt Ólafsdóttir, Helgi Hrafn Gunnarsson, Valgerður Bjarnadóttir, Lilja Rafney Magnúsdóttir, Vigdís Hauksdóttir, Össur Skarphéðinsson, Róbert Marshall, Brynhildur Pétursdóttir.

1. gr.

1. og 2. mgr. 2. gr. laganna orðast svo:

Heimilt er að nema brott líffæri eða lífræn efni úr líkama látinna einstaklinga.

Samþykki einstaklingur ekki að líffæri eða vefir úr líkama hans verði numin brott að honum látnum, til nota við læknismeðferð annars einstaklings, skal hann koma þeirri afstöðu sinni á framfæri við nánasta aðstandanda eða skrá á annan hátt sem tryggt þykir að muni koma fram við andlát hans.

2. gr.

Lög þessi öðlast gildi 1. janúar 2015.

Fram að gildistöku laga þessara skal velferðarráðuneyti sjá um að kynna efni þeirra fyrir landsmönnum.

Greinargerð.

Með frumvarpi þessu er lögð til breyting á lögum um brottám líffæra, nr. 16/1991, sem lýtur að ætluðu samþykki fyrir líffæragjöf þegar um er að ræða látinn einstakling.

Í 1. mgr. 2. gr. gildandi laga er kveðið á um að nema megi brott líffæri eða lífræni efni úr líkama látins einstaklings, til nota við læknismeðferð annars einstaklings, ef samþykki hans liggur fyrir. Í 2. mgr. sömu greinar er gert ráð fyrir því að ef samþykki skv. 1. mgr. liggur ekki fyrir dugi samþykki nánasta vandamanns að því gefnu að líffæragjöf sé ekki talin brjóta gegn vilja hins látna.

Í 1. gr. frumvarpsins er lögð til breyting á 2. gr. laganna í þá veru að einstaklingur skuli láta í ljós við nánasta aðstandanda sinn ef hann samþykkir ekki að líffæri eða lífræn efni úr líkama hans, til nota við læknismeðferð annars einstaklings, verði numin brott að honum látnum.

Tvívegis hafa verið fluttar tillögur til þingsályktunar um sama efni sem urðu ekki útræddar. Annars vegar var lögð fram á 141. löggjafarþingi tillaga til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir (28. mál). Um hana bárust umsagnir frá Félagi nýrnasjúkra, Hjartaheillum, landlæknisembættinu, Læknafélagi Íslands, Mannréttindaskrifstofu Íslands, Persónuvernd, Siðmennt, SÍBS og Öryrkjabandalagi Íslands. Þáverandi velferðarnefnd lagði til að tillagan yrði samþykkt með breytingu í þá veru að skipuð yrði nefnd sem kannaði með hvaða hætti unnt yrði að fjölga líffæragjöfum látinna einstaklinga, einnig að ráðherra legði fram lagafrumvarp fyrir Alþingi þar að lútandi fyrir árslok 2014 og stæði fyrir átaki sem yki

umræðu og fræðslu í samfélaginu um ætlað samþykki við líffæragjafir. Hins vegar var á 140. löggjafarþingi lögð fram tillaga til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir (476. mál). Þá bárust nefndinni umsagnir frá Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga, Félagi lífrar-sjúklinga, Félagi nýrnasjúkra, Hjartaheillum, Krabbameinsfélagi Íslands, landlæknisembættinu, Læknafélagi Íslands, Mannréttindaskrifstofu Íslands, Persónuvernd, Siðfræðistofnun Háskóla Íslands, Siðmennt, SÍBS og Öldrunarráði Íslands. Þáverandi velferðarnefnd lagði til að tillagan yrði samþykkt.

Lagt er til í 2. gr. að lögin öðlist gildi 1. janúar 2015 og að velferðarráðuneyti hlutist til um kynningu á þessari breytingu fyrir landsmönnum.

Fylgiskjal.

Tillaga til þingsályktunar um ætlað samþykki við líffæragjafir.

(Þingskjal 28, 28. mál 141. löggjafarþings 2012–2013).

Flm.: Siv Friðleifsdóttir, Ragnheiður Ríkharðsdóttir, Álfheiður Ingadóttir, Valgerður Bjarnadóttir, Margrét Tryggvadóttir, Sigmundur Davíð Gunnlaugsson, Ragnheiður E. Árnadóttir, Birkir Jón Jónsson, Lilja Rafney Magnúsdóttir, Eygló Harðardóttir, Mörður Árnason, Gunnar Bragi Sveinsson, Róbert Marshall, Höskuldur Þórhallsson, Vigdís Hauksdóttir, Þráinn Bertelsson, Ásmundur Einar Daðason, Sigurður Ingi Jóhannsson.

Alþingi ályktar að fela velferðarráðherra að láta semja frumvarp sem geri ráð fyrir „ætlðu samþykki“ við líffæragjafir í stað „ætlaðrar neitunar“, þannig að látinn einstaklingur verði sjálfkrafa líffæragjafi nema hinn látni hafi látið í ljós vilja til hins gagnstæða. Neiti aðstandendur líffæragjöf við lát einstaklings skuli þó taka tillit til þeirrar óskar.

Greinargerð.

Tillaga þessi var áður flutt á 140. löggjafarþingi (þskj. 730, 476. mál) og lagði velferðarnefnd til að hún yrði samþykkt (sbr. nefndarálit á þskj. 1580).

Í rúma hálfu öld hafa líffæri verið grædd í sjúklinga með árangursríkum hætti. Þannig hefur verið hægt að bjarga fjölda mannlífa. Tækniframfarir hafa aukið eftirspurn eftir líffæraígræðslum þannig að um árabíl hefur verið skortur á líffærum til ígræðslu. Mörg ríki hafa því breytt löggjöf sinni til að auðvelda þegnum sínum að gerast líffæragjafir. Í íslenskum lögum er gert ráð fyrir „ætlaðri neitun“ og þarf því að afla samþykkis náinna ættingja við líffæragjafir, oft ættingja sem vita ekki hug einstaklingsins sem í hlut á. Flutningsmenn telja réttara að fara sömu leið og farin er í Noregi, Svíþjóð, Finnlandi og fleiri löndum þar sem gert er ráð fyrir „ætlðu samþykki“ einstaklinga fyrir líffæragjöf en neiti aðstandendur líffæragjöf við lát einstaklings er þó tekið tillit til þeirrar óskar. Flutningsmenn leggja ekki til að gengið verði eins langt og í Austurríki og Belgíu þar sem ættingjar geta ekki haft nein áhrif á hvort líffæri er tekið úr einstaklingi eða ekki. Rannsóknir sýna að nær undantekningarlaust virða ættingjar ósk einstaklinga um líffæragjafir, þ.e. að líffæri er gefið ef hinn látni hefur viljað gefa líffæri eða hefur ekki sett sig upp á móti því svo vitað sé. „Ætlað samþykki“ fyrir líffæragjöf mun því auðvelda ákvarðanatöku aðstandenda. Hugmyndin um ætlað

samþykki byggist á þeirri forsendu að líffæragjafinn sé fullorðin manneskja sem sé til þess bær að taka ákvarðanir um eigið líf og limi og geti því andmælt ætluðu samþykki. Því telja flutningsmenn að við vinnu að frumvarpi um ætlað samþykki við líffæragjafir skuli taka sérstakt tillit til einstaklinga sem vegna ungs aldurs, veikinda, fötlunar, geðsjúkdóma eða af öðrum ástæðum eru ófærir um að andmæla líffæragjöf eða gera sér grein fyrir því hvað í henni felst.

Í bókinni *Siðfræði lífs og dauða* eftir Vilhjálm Árnason, prófessor í heimspeki, er fjallað um siðferðileg álitamál vegna líffæragjafa, svo sem um sjálfsákvörðunarrétt einstaklinga. Þar segir: „Eðli málsins samkvæmt er siðferðilega mun mikilvægara að vita fyrir víst um andstöðu manneskjunnar gegn brottnámi líffæris en um samþykki hennar fyrir því. Í síðuðu samfélagi er eðlilegra að gera ráð fyrir því að manneskjan vilji koma náunga sínum til hjálpar í neyð en að hún hafni því.“ Flutningsmenn eru sammála þessu viðhorfi, þ.e. að það sé eðlilegra að gera ráð fyrir því að fólk vilji koma öðrum til aðstoðar og gefa líffæri að sér látnum heldur en ekki. Af þessum sökum er eðlilegra að löggjöf endurspegli viðhorf um „ætlað samþykki“ en ekki „ætlaðri neitun“ vegna líffæragjafa.

Gerð var rannsókn á brottnámi líffæra til ígræðslu frá látnum gjöfum á Íslandi á árunum 1992–2002 og vöktu niðurstöður hennar talsverða athygli. Fram kom að á tímabilinu fóru fram 32 líffæratökur hér á landi, 26 á gjörgæsludeild í Fossvogi, fjórar á gjörgæsludeild Landspítala við Hringbraut og tvær á gjörgæsludeild Fjórðungssjúkrahúss Akureyrar. Tekin voru 62 nýru, 25 lifrar, 8 hjörту og 14 lungu, samtals 109 líffæri, eða 11 árlega. Orsök andláts var í 56% tilfella heilablæðing, 22% höfuðáverki, 9% heilablóðfall og hjá 13% önnur orsök (hjartastopp, nærdrukkun, efnaskiptasjúkdómar). Mesta athygli vakti að samþykki fyrir líffæragjöf var einungis veitt í 60% tilvika þar sem óskað var eftir henni. Þannig neituðu ættingjar í 40% tilvika að gefið yrði líffæri úr látnum einstaklingi og tíðni neitunar jókst eftir því sem leið á tímabilið, öfugt við það sem ætla mátti. Flutningsmenn telja því mikilvægt að auka umræðu og fræðslu um líffæragjafir og að löggjöf verði breytt þannig að gert verði ráð fyrir „ætluðu samþykki“ einstaklinga við líffæragjafir. Flutningsmenn telja að verði framangreind leið ekki farin sé næstbesta leiðin að bjóða almenningi að láta skrá sig sem líffæragjafa í öskuskírteini sínu, eins og gert er t.d. í Astralíu. Þannig væri hægt að koma vilja einstaklinga á framfæri með auðveldum hætti þótt enn auðveldara sé að fara þá leið sem hér er lögð til, það er að gera ráð fyrir „ætluðu samþykki“. Rétt væri að fela landlæknisembættinu að taka við skriflegum upplýsingum frá þeim einstaklingum sem ekki vilja vera líffæragjafar. Nú þegar hefur embættið opinbera stjórnábyrgð og heldur utan um svokallaða Lífsskrá sem geymir upplýsingar um líffæragjafa.

Á síðustu árum hafa Íslendingar helst verið í samstarfi við sjúkrahús í Svíþjóð og Danmörku varðandi líffæragjafir og ígræðslur. Slíkt samstarf er eðlilegt og nauðsynlegt sökum mannfæðar hér á landi. Líffæraígræðslur fyrir Íslendinga eru helst gerðar á Sahlgrenska háskólasjúkrahúsinu í Gautaborg en það er eitt fremsta sjúkrahús Evrópu á þessu sviði. Þörf okkar Íslendinga fyrir líffæri til ígræðslu hefur aukist verulega á undanförunum árum. Skorturinn á líffærum er það mikill að við getum tæpast búist við að fá líffæri frá öðrum Norðurlandþjóðum mikið umfram það sem við gefum. Því er rétt að stjórnvöld fari í margþætt átak, svo sem með fræðslu og betri lagaumgjörð, til að auka fjölda líffæragjafa. Er þessi þingsályktunartillaga liður í slíkri heildarhugsun.

Í fyrri hluta ritstjórnargreinar 5. tbl. Læknablaðsins 2005, 91. árg., eftir Runólf Pálsson, dósent við Læknadeild Háskóla Íslands, er fjallað um stöðu líffæragjafa á Íslandi frá því að þær voru heimilaðar hérlendis árið 1991 með tilkomu nýrra laga um skilgreiningu heiladauda og brottám líffæra. Þar er góð samantekt á þróun þessara mála á Íslandi sem hljóðar svo:

„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 brott nám líffæra til ígræðslu árið 1991 þar sem skilgreint er að maður telst látinn þegar óafturkræf stöðvun hefur orðið á allri heilastarfsemi hans. Í lögunum 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 brottnámi 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 líffæragjafar. 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 starfslid 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 brottnámi 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 sjálfsákvörðunarrétti einstaklinga. Á síðustu árum hafa komið fram hugmyndir um fjárhagslegan stuðning til að hvetja einstaklinga til að gerast líffæragjafar 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 fræðslubæklings 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 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 almenningsfræðslu 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 öskuskirteinis. 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).“

Í grein Runólfs Pálssonar er vísað í eftirtaldir heimildir:

1. Kárason S, Jóhannsson 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.

Í greininni Líffæragjafir á Íslandi eftir Sigurberg Kárason, Runólf Jóhannsson, Kristínu Gunnarsdóttur, Pál Ásmundsson og Kristin Sigvaldason í sama tölublaði Læknablaðsins (5. tbl. 2005) eru eftirfarandi upplýsingar um líffæragjafir:

„...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 gætir 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).

Svípað mynstur virðist hér á landi þar sem í óformlegri vefkönnun Fréttablaðsins í febrúar síðastliðnum sögðust 78% þátttakenda vera hlynntir 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 rannsóknnum (14) hefur verið bent á nokkra þætti sem kunna að hafa áhrif á afstöðu ættingja:

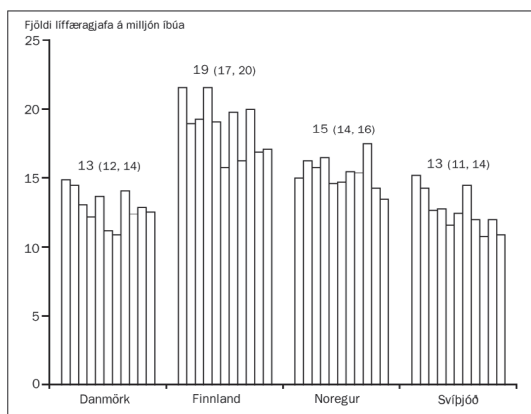
1. Skilningur á því að hvað er að vera „heiladáinn“ er ekki til staðar. Annaðhvort er útskýringar heilbrigðisstarfsfólks ekki nægilega skýrar eða aðstandendur skilja þær ekki til fulls vegna tilfinningalegs uppnáms við skyndilegt fráfall náins ættingja. Venjuleg skilmerki fyrir dauða eru enda ekki til 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. Aðstæður 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 líffæragjafir (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).



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 Scanditransplant og birtar með þeirra vitund.

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 nálíffærum 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 litið 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 sjálfsögðu mun lengri ef ekki kæmi til þessi gjafmildi Íslendinga. Þeir geta því verið sáttr við frammistöðu sína í þessum efnun.“

- Í kaflanum úr greininni Líffæragjafir á Íslandi 1992–2002 er vísað í eftirtaldar heimildir:
1. Langone AJ, Helderman JH. Disparity between solid-organ supply and demand. *N Engl J Med* 2003; 349: 704–6.
 2. Park G. Supply and demand of organs for donation. *Intensive Care Med* 2004; 30: 7–9.
 3. World Health Organization. Draft guiding principles on human organ transplantation 1991. www.who.int/ethics/topics/human_transplant/en/
 4. World Health Organization. Human organ and tissue transplantation 2003. www.who.int/ethics/topics/human_trans-plant_report/en/
 5. Abouna GM. Ethical issues in organ transplantation. *Med Princ Pract* 2003; 12: 54–69.
 6. Lög um ákvörðun dauða, nr. 15/1991.
 7. Lög um brottám líffæra, nr. 16/1991.
 8. 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.
 9. Randell TT. Medical and legal considerations of brain death. *Acta Anaesthesiol Scand* 2004; 48: 139–44.
 10. Grunnet N, Asmundsson P, Bental O, Madsen M, Persson NH, Salmela K, et al. Organ donation, allocation, and trans-plantation in the Nordic countries: Scandiatransplant 1999. *Transplant Proc* 2001; 33: 2505–10.
 11. 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.
 12. Gore SM, Hinds CJ, Rutherford AJ. Organ donation from intensive care units in England. *BMJ* 1989; 299: 1193–7.
 13. Miranda B, Vilardell J, Grinyo JM. Optimizing cadaveric organ procurement: the catalan and Spanish experience. *Am J Transplant* 2003; 3: 1189–96.
 14. West R, Burr G. Why families deny consent to organ donation. *Aust Crit Care* 2002; 15: 27–32.
 15. Ehrle RN, Shafer TJ, Nelson KR. Referral, request, and consent for organ donation: best practice blueprints for success. *Crit Care Nurse* 1999; 19: 21–30.
 16. Velkönnun. Kjörkassinn. Fréttablaðið 2005; 5: 6.
 17. DeJong W, Franz HG, Wolfe SM, Nathan H, Payne D, Reitsma W, et al. Requesting organ donation: an interview study of donor and non-donor families. *Am J Crit Care* 1998; 7: 13–23.
 18. Cantarovich F. Education, a chance to modify organ shortage: a different message to society. *Transplant Proc* 2002; 34: 2511–2.
 19. 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.
 20. Matesanz R, Miranda B. A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish model. *J Nephrol* 2002; 15: 22–8.
 21. www.scandiatransplant.org

Í sömu grein kemur einnig fram að á Íslandi hafi 87% líffæragjafa verið sjúklingar með heilablæðingu, höfuðáverka eða heilablóðfall.

Á síðustu árum hafa heilbrigðisyrirvöld reynt að nálgast almenning hvað líffæragjafir varðar. Frá 1995 hefur landlæknisembættið gefið út bækling um líffæragjafir þar sem fólk er hvatt til að taka afstöðu til líffæragjafar. Með því að fylla út svokallað líffærakort, sem fylgir bæklingnum, er fólk gert kleift að upplýsa um að það sé samþykkt líffæragjöf.

Árið 2008 beindi fyrsti flutningsmaður fyrirspurn til heilbrigðisráðherra um fjölda líffæragjafa hérlendis miðað við Lífsskrá. Svar heilbrigðisráðherra var á þá vegu að fjöldi útgefna líffæragjafakorta væri ekki þekktur. Í nýlegri samantekt frá starfshópnum „Annað líf“ ásamt sjúklingasamtökunum Hjartaheillum, Félagi nýrnasjúkra og Samtökum lungnasjúklinga kemur fram að það þurfi að tryggja að heilbrigðisstarfsfólk geti auðveldlega nálgast upplýsingar um líffæragjafa. Gagnagrunnur er mikilvægur í þessu sambandi.

Flutningsmenn telja að við vinnslu málsins skuli sérlega líta til löggjafar í Noregi, Finnlandi og Svíþjóð. Nefna má nokkur atriði úr sænsku löggjöfinni um líffæragjafir. Þar segir að heimilt sé að fjarlægja líffæri úr látnum einstaklingi hafi hann veitt samþykki sitt fyrir því eða að það sé í samræmi við viðhorf hans. Að öðrum kosti má fjarlægja líffæri úr látnum einstaklingi ef hann hefur ekki tjáð skriflega að hann sé mótfallinn slíku eða að tilefni sé til að ætla að það fari gegn viðhorfum hans. Ef gögnin um viðhorf hins látna eru mótsagnakennd, eða að öðru leyti eru sérstakar ástæður gegn líffæragjöf, á ekki að gera aðgerðina. Þrátt fyrir að heimild sé fyrir því að fjarlægja líffæri úr látnum einstaklingi, samkvæmt fyrrgreindum skilyrðum, er líffæragjöf ekki heimil ef aðstandendur eru mótfallnir henni. Sænsku löggin kveða á um að nánustu aðstandendur hins látna skuli upplýstir um réttinn til þess að neita líffæragjöf. Þeir eiga að fá nægan tíma til að taka afstöðu um málið.

Við undirbúning þessarar þingsályktunartillögu kynntu flutningsmenn sér eftirfarandi gögn:

1. Líffæragjafir á Íslandi, grein eftir Runólf Pálsson í Læknablaðinu, 5. tbl. 91. árg. 2005.
2. Líffæragjafir á Íslandi 1992–2002, grein eftir Sigurberg Kárason, Runólf Jóhannsson, Kristínu Gunnarsdóttur, Pál Ásmundsson og Kristinn Sigvaldason í Læknablaðinu, 5. tbl. 91. árg. 2005.
3. Gögn frá starfshópnum „Annað líf“, sjúklingasamtökunum Hjartaheillum, Félagi nýrna-sjúkra og Samtökum lungnasjúklinga.
4. Svæfingar við líffæraflutninga, rannsóknarritgerð Guðbjargar Svövu Ragnarsdóttur, mars 2010, til MA-prófs á hugvísindasviði Háskóla Íslands.
5. Siðfræði lífs og dauða, bók eftir Vilhjálm Árnason, prófessor í heimspeki við Háskóla Íslands, 2. útg. 2003.
6. Siðfræðileg álitserð um skilgreiningu dauða og brottnám líffæra, bók eftir Björn Björnsson, Mikael M. Karlsson, Pál Ásmundsson og Vilhjálm Árnason, Rannsóknarstofnun í siðfræði, Reykjavík 1992.