

Skýrsla

heilbrigðisráðherra um hvernig má fjölga líffæragjöfum frá látnum einstaklingum á Íslandi.

(Lögd fyrir Alþingi á 144. löggjafarþingi 2014–2015.)

Á 143. löggjafarþingi 2013–2014 var lagt fram frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottnám líffæra, nr. 16/1991, þar sem lagt var til að lögnum yrði breytt þannig að gert yrði ráð fyrir ætluðu samþykki einstaklinga fyrir líffæragjöf. Í nefndaráliti velferðarnefndar um frumvarpið¹ kemur fram að nefndin telji ekki tímabært að leggja til þá grundvallarbreytingu að í löggjöf skuli gert ráð fyrir ætluðu samþykki fyrir líffæragjöf. Vísaði nefndin til þess að reynsla annarra þjóða hefur sýnt að lagabreyting ein og sér hafi ekki tilætluð áhrif og geti vegið að sjálfsákvörðunarrétti einstaklinga. Velferðarnefnd vísaði frumvarpinu til ríkisstjórnarinnar og lagði til að áfram yrði unnið að málinu og ákveðin atriði tekin til sérstakrar skoðunar.

Í október 2014 skipaði heilbrigðisráðherra starfshóp til að vinna frekar að málinu. Þingflokkar á Alþingi tilnefndu hver einn fulltrúa í hópinn sem skilaði tillögum til ráðherra 1. mars 2015. Helstu niðurstöðurnar eru að bæta þarf íslenska löggjöf um líffæragjafir óháð því hvort tekin verði ákvörðun um að breyta lögum þannig að gert verði ráð fyrir ætluðu samþykki einstaklinga fyrir líffæragjöf. Rannsóknir benda til þess að lagabreyting í átt til ætlað samþykkis hafi ekki ein og sér þau áhrif að líffæragjöfum fjölgi. Fleiri þættir og aðgerðir þurfi að koma til. Mikilvægt sé að heilbrigðisstarfsmenn fái viðeigandi þjálfun og fræðslu og til staðar sé skipulagt kerfi á heilbrigðisstofnunum um feril líffæragjafar. Þá þarf að skipuleggja og samhæfa kynningarmál um líffæragjafir og gefa út fræðslufni.

Með hliðsjón af framangreindu er lagt til að hafin verði vinna við undirbúning á breytingum á núgildandi löggjöf um líffæragjafir, Embætti landlæknis verði tryggt fjármagn til uppbyggingar aukinna verkefna á líffæragjafasviði, Landspítala og Sjúkrahúsinu á Akureyri verði tryggt fjármagn til að bæta innra skipulag hvað varðar líffæragjafir, tryggt verði að fræðsla um líffæragjafir verði hluti af námsefni tilvonandi heilbrigðisstarfsmanna, tryggt verði að heilbrigðisstarfsmenn fái skipulagða og reglubundna þjálfun um líffæragjöf og tryggð verði eftirfylgni og mælingar á árangri á einstökum þáttum. Þá er lagt til að 20. október verði opinber dagur líffæragjafa hér á landi, sem er jafnframt norræni líffæragjafadagurinn. Áætlað er að kostnaður við að ráðast í framangreindar aðgerðir sé á bilinu 25–30 milljónir króna. Kostnaðurinn rúmast ekki innan fjárheimilda ráðuneytisins og þarf því aukin fjárframlög ef ráðast á í þessar aðgerðir til að fjölga líffæragjöfum.

Skýrsla um hvernig fjölga má líffæragjöfum frá látnum einstaklingum á Íslandi er nú lögd fyrir Alþingi eins og lagt var til í framangreindu nefndaráliti velferðarnefndar.

¹ Þskj. 917, 143. lögb. 2013–2014.

I. Inngangur.

Þann 24. október 2014 skipaði heilbrigðisráðherra starfshóp til að taka eftirfarandi atriði til sérstakrar skoðunar:

1. Að markmið vinnunnar verði að fjölga líffæragjöfum frá látnum einstaklingum.
2. Að efnt verði til víðtækrar þjóðfélagsumræðu um mikilvægi líffæragjafa.
3. Að útbúið verði fræðslufni um líffæragjöf.
4. Að markvisst verði unnið að þjálfun og fræðslu heilbrigðisstarfsmanna.
5. Að skoðuð verði reynsla annarra þjóða af lagabreytingum í átt til ætlaðs samþykkis.
6. Að kannaðar verði leiðir um krafið svar, skráningu á ökuskirteini, skattframtal eða á annan sambærilegan hátt.
7. Að hugað verði að réttarstöðu þeirra sem vegna andlegs eða líkamlegs ástands eru ekki færir um að taka ákvarðanir um líffæragjöf.
8. Að aðgengilegt verði fyrir einstaklinga að skrá vilja sinn til líffæragjafar.
9. Að skoðað verði hvort 29. janúar eigi að vera dagur líffæragjafa á Íslandi.

Starfshópurinn skipuðu Silja Dögg Gunnarsdóttir formaður, Jóhann Heiðar Jóhannsson, Lilja Olsen, Ragnar Torfi Jónasson, Vilhelmina Haraldsdóttir og Þuríður Backman. Starfshópnum var falið að skila skýrslu til ráðherra ásamt tillögum um framhald málsins fyrir 1. mars 2015.

Starfshópurinn hittist fyrst 25. nóvember 2014 og skipti verkefninu í fjóra verkhluta. Vilhelmina og Jóhann Heiðar tóku að sér að skoða þjálfun og fræðslu heilbrigðisstarfsmanna, Silja Dögg og Þuríður fóru yfir kynningarmál og fræðslu til almennings og hvort 29. janúar ætti að verða dagur líffæragjafa, Ragnar Torfi tók að sér að skoða gagnagrunn Embættis landlæknis og aðra skráningarmöguleika og Lilja Olsen tók að sér að skoða löggjöf annarra landa og reynslu af ætluðu samþykki. Lilja forfallaðist í janúar og gat því ekki lokið verkhluta sínum. Hópurinn fékk þá ráðgjöf frá Ásu Þórhildi Þórðardóttur, lögfræðingi í velferðarráðuneytinu, og Lindu Björk Markúsdóttur laganema varðandi samanburð á lögum á Íslandi og í Noregi og Svíþjóð og skipti hópurinn síðan á milli sín að skoða reynslu annarra þjóða af ætluðu samþykki.

Haldnir voru átta fundir og auk þess hitti hópurinn sérfræðinga í líffæragjöf frá Sahlgrenska-sjúkrahúsinu í Gautaborg. Þeir komu hingað samkvæmt samningnum sem er milli Sjúkratrygginga Íslands og Sahlgrenska-sjúkrahússins. Helgi Guðbergsson yfirlæknir kom á fundi með þeim og starfshópnum. Starfshópurinn fékk einnig tækifæri til að sækja fyrirlestra á Læknadögum 2015 um líffæraígræðslur. Runólfur Pálsson, yfirlæknir nýrnalækninga á Landspítalanum, og Kristinn Sigvaldason, yfirlæknir á gjörgæsludeildinni í Fossvogi, veittu hópnum ráðgjöf.

II. Löggjöf.

Lög um brottám líffæra, nr. 16/1991, tóku gildi 17. apríl 1991. Í lögnum er fjallað um brottám líffæra úr lifandi og látnum líffæragjöfum. Samkvæmt 1. gr. laganna getur hver sem orðinn er 18 ára gefið samþykki til brottáms líffæris eða lífrænna efna úr eigin líkama til nota við læknismeðferð annars einstaklings. Aðgerðin má þó ekki hafa í för með sér augljósa hættu fyrir gjafann. Þegar um látna gjafa er að ræða gerir íslensk löggjöf ráð fyrir svokallaðri ætlaðri neitun. Ekki er heimilt að nema á brott líffæri eða lífræn efni úr líkama látins einstaklings til að nota við læknismeðferð nema fyrir liggi samþykki hans. Liggi slíkt samþykki ekki fyrir er þó heimilt að fjarlægja líffæri eða lífræn efni ef fyrir liggur samþykki nánasta vandamanns hans og slík er ekki talið brjóta í bága við vilja hins látna, sbr. 2. mgr. 2. gr. laganna.

Í Noregi, Svíþjóð, Danmörku og Finnlandi er gert ráð fyrir svokölluðu ætluðu samþykki til líffæragjafar. Löggjöfin er þá almennt þannig að heimilt er að fjarlægja líffæri úr látnum einstaklingi hafi hann veitt samþykki sitt fyrir því. Liggi slíkt samþykki ekki fyrir má fjarlægja líffæri og nota við læknismeðferð ef ekki liggur fyrir afstaða einstaklingsins um að hann sé mótfallinn slíku eða tilefni sé til að ætla að það fari gegn viðhorfum hans. Í fyrrnefndum löndum er þó leitað eftir afstöðu aðstandenda þrátt fyrir hið ætlaða samþykki og almennt tekið tillit til afstöðu þeirra. Í norski og sænski löggjöf geta börn verið lifandi gjafar í sérstökum tilfellum og að ákveðnum skilyrðum uppfylltum, en slíkt ákvæði er ekki að finna í íslenski löggjöf. Í nágrannalöndunum gilda jafnan sömu reglur um börn og um aðra þá sem eru ekki færir um að veita samþykki sitt til líffæragjafar, en ekki eru sérstakar reglur í íslenskum lögum varðandi samþykki þess hóps.

Löggjöf í Noregi.

Lög um líffæragjafir í Noregi tóku gildi 1. janúar árið 1974 og taka þau lög til lifandi og látinna gjafa, hvort sem um er að ræða líffæri, frumur eða aðra vefi. Í Noregi er stuðst við svokallað ætlað samþykki þegar um er að ræða látna gjafa. Gert er ráð fyrir að hinn látni veiti samþykki sitt fyrir notkun líffæra, frumna eða annarra vefja hans í lækningaskyni fyrir aðra menn að sér látnum. Þrátt fyrir hið ætlaða samþykki er einnig leitað eftir afstöðu aðstandenda hins látna fyrir brottámi líffæra og tekið er tillit til afstöðu þeirra.

Samkvæmt 1. gr. laganna er heimilt að fjarlægja líffæri úr einstaklingi að veittu skriflegu samþykki hans og nota í lækningaskyni. Þeir sem eru 18 ára og eldri geti veitt samþykki sitt til þess að gerast lifandi líffæragjafar, sbr. 2. mgr. 1. gr. laganna. Lögin heimila einnig að hægt sé, með aðkomu forsjáradíla, að veita heimild til líffæragjafar barna á aldrinum 12–18 ára þegar sérstakar aðstæður eru uppi, sbr. 2. mgr. 1. gr. laganna. Líffæragjöf má þó aldrei brjóta í bága við vilja líffæragjafa sem ekki hefur sjálfstæða heimild til ákvarðanatöku. Þá geta foreldrar barna yngri en 12 ára einnig samþykkt að fjarlægður sé endurnýjanlegur vefur úr barni þeirra. Þó ber ávallt að hafa einstaklinga, sem vegna aldurs eða annarra annmarka eru ekki hæfir til að taka sjálfstæða ákvörðun, með í ráðum. Þær heimildir sem forsjáradílar hafa til veitingar samþykkis ólögráða barna sinna eiga einnig við um forsjáradíla fullorðinna einstaklinga sem sjálfir eru ekki færir um slíkar ákvarðanir. Allar ákvarðanir um líffæragjafir þeirra, sem ekki geta sjálfir veitt samþykki sitt, skulu staðfestar af viðkomandi sýslumanni.

Heimilt er að fjarlægja líffæri úr látnum einstaklingi í lækningaskyni hafi hinn látni lýst yfir vilja sínum skriflega eða munnlega fyrir andlát sitt. Jafnvel þótt slík yfirlýsing liggi ekki fyrir er heimilt skv. 2. mgr. 2. gr. laganna að fjarlægja líffæri úr látnum einstaklingi, enda séu ekki uppi aðstæður sem gefi til kynna að hinn látni hefði verið mótfallinn slíkri ákvörðun. Við lífslok skal þó ávallt taka tillit til vilja aðstandenda hins látna hvað líffæragjöf varðar.

Fyrir norska þinginu liggur nú breytingartillaga er varðar lög um líffæragjafir og var hún lögð fram í lok árs 2014. Gert er ráð fyrir að tillagan verði samþykkt á árinu 2015. Helstu breytingar sem lagðar eru til eru eftirfarandi:

- Að lifandi gjöfum sé tryggð lækni- og sálfræðiþjónusta áður en líffæragjöf fer fram en slíkt er nýmæli.
- Að útlagður kostnaður og vinnutap líffæragjafa skuli greitt af yfirvöldum.
- Að neðri aldursmörk fyrirfram samþykkis vegna líffæragjafar að viðkomandi látnum verði 16 ár í stað 18 ára áður. Er þetta til samræmis við aldursmörk er varða sjálfsákvörðunarrétt innan heilbrigðisþjónustunnar þar í landi samkvæmt lögum um réttindi sjúklinga.
- Séu horfur slæmar og vitað er að sjúklingur muni deyja innan tíðar skuli fara í gang ferli þar sem kannað er hvort sjúklingur sé hugsanlegur gjafi og aðstandendur spurðir um afstöðu til líffæragjafar.
- Að lögfest verði að ef sjúklingur nýtur lífsbjargandi meðferðar og fyrirséð er um andlát hans sé heimilt að haga meðferð með tilliti til líffæragjafar. Þetta skal þó ekki gera setji aðstandendur sig upp á móti líffæragjöf.
- Líffæragjöf skuli gerð eftir lækni- og sálfræðilegum ábendingum og fyllsta trúnaðar gætt. Ekki megi vera hægt að rekja líffærin til þess er gaf þau.
- Að heilbrigðisyrifvöld sjái til þess að nægjanlegt fjármagn sé sett í málaflokkinn.
- Sett verði reglugerðarheimild fyrir ráðherra til að kveða á um nánari útfærslu laganna.

Að öðru leyti gerir tillagan ráð fyrir að hið ætlaða samþykki muni áfram vera meginreglan. Enn verði þó gert ráð fyrir að aðstandendur hins látna geti hafnað líffæragjöf.

Samanburður á norskri og sænskri löggjöf.

Þegar lifandi gjafi gefur líffæri má ekki vera of áhættusamt fyrir hann að gangast undir aðgerðina. Þegar gefa á vef sem ekki er endurnýjanlegur er áskilið samkvæmt sænskri löggjöf að skyldleiki sé fyrir hendi eða viðkomandi sé nákominn líffæraþega, en slíkt ákvæði er ekki til staðar í norskri löggjöf. Ef líffæragjafi er barn eða aðili sem af öðrum ástæðum er ekki fær um að veita samþykki, er áskilið að skyldleiki við líffæraþega sé fyrir hendi. Þess skal ávallt gætt að líffæragjafinn hafi fengið viðeigandi upplýsingar og skilið þær svo upplýst samþykki megi koma til.

Sænsku lögin byggja á ætluðu samþykki þegar um látna gjafa er að ræða líkt og þau norsku. Samkvæmt sænskum lögum geta aðstandendur hafnað líffæragjöf hafi þeir vitneskju um að hinn látni hefði ekki viljað gefa líffæri sín. Hins vegar geta aðstandendur ekki komið í veg fyrir líffæragjöf þess sem gefið hefur fyrirfram samþykki sitt. Þetta er meginmunurinn á norskri og sænskri löggjöf. Þá er í sænsku lögunum ekki sett sérstakt aldursskilyrði til fyrirfram skráningar á líffæragjöf eftir andlát.

Samantekt.

- Á Íslandi er gert ráð fyrir ætlaðri neitun við líffæragjafir en aðstandendur geta veitt samþykki sitt.
- Í Skandinavíu er gert ráð fyrir ætluðu samþykki við líffæragjafir með fyrirvara um vilja aðstandenda. Í Svíþjóð geta aðstandendur hins vegar ekki dregið til baka samþykki sem skráð var fyrir andlát.
- Fyrirhugaðar eru breytingar í Noregi sem meðal annars fela í sér að ef vitað er að sjúklingur muni deyja innan tíðar skuli fara í gang ferli þar sem kannað er hvort sjúklingur sé hugsanlegur gjafi. Einnig verði lögfest að heimilt verði að haga meðferð sjúklings með tilliti til líffæragjafar ef fyrirséð er um andlát hans.

- Á Íslandi gilda ekki sérstakar reglur um þá sem vegna andlegs eða líkamlegs ástands eru ekki færir um að taka ákvörðun um líffæragjöf.

III. Ætlað samþykki

Starfshópurinn fór í sameiningu yfir fjölda fræðigreina og rannsókna um reynslu ýmissa þjóða af ætluðu samþykki. Efnisöflun annaðist starfsfólk skjaladeildar velferðarráðuneytisins.

Reynslan fram til 2008.

Starfshópurinn rýndi stóra yfirlitsgrein um reynslu þjóða af ætluðu samþykki sem heitir „A systematic review of presumed consent systems for deceased organ donation“. Greinin, sem birtist árið 2009, er frá háskólanum í York og er gerð með aðferðafræði *Health Technology Assessment*. Í Bretlandi er ætluð neitun í lögum en umræða er í gangi um að breyta því í ætlað samþykki og þessi rannsókn er liður í því mati. Fram kom að um 25% Breta hafi skráð sig í líffæragjafagagnagrunn hjá National Health Service. Aðrar leiðir Breta til að skrá vilja sinn eru gjafakort, skráning í ökuskríteini og svo skráning í vegabréf. Rannsóknarhópurinn fór yfir átta rafræn gagnasöfn með vísindagreinum fram til 2008 og skimaði þannig 2.000 greinar en farið var nákvæmlega yfir 68 greinar. Loks voru 26 greinar sem veittu svör við rannsóknarspurningunum. Rannsóknarmarkmiðin voru annars vegar að reyna að meta hvaða áhrif breyting úr ætlaðri neitun yfir í ætlað samþykki hefði á fjölda líffæragjafa, annaðhvort í sama landi eða milli landa. Hins vegar var reynt að meta viðhorf til ætlaðs samþykkis til líffæragjafar hjá almenningi, heilbrigðisstarfsmönnum og öðrum hagsmunaaðilum.

Sé litið á fyrri rannsóknarspurninguna þá var í átta greinum borinn saman fjöldi líffæragjafa milli landa og í þeim öllum var hægt að tengja fleiri líffæragjafir við það að hafa ætlað samþykki en engu að síður mjög erfitt að einangra það frá öðrum þáttum sem voru gerðir til að fjölga líffæragjöfum. Þeir þættir sem voru taldir hafa jákvæð áhrif til að fjölga gjöfum voru:

- Fleiri bílslys/höfuðáverkar (erfitt að kalla það jákvætt).
- Hagvöxtur og hagsæld landsins.
- Gott skipulag líffæragjafar.
- Trúarbrögð (kaþólska heppileg).
- Góð menntun.
- Greiður aðgangur almennings að upplýsingum, svo sem netnotkun.

Skóðaðar voru fimm greinar frá þremur löndum, þ.e. Austurríki, Belgíu og Singapúr, þar sem fjöldi líffæragjafa í sama landi var skóðaður fyrir og eftir breytinguna í ætlað samþykki. Í greinunum kom fram að mikil aukning hafi orðið á líffæragjöfum í kjölfar lagabreytingar í ætlað samþykki en einnig kom fram að ekki hefði verið rannsakað nægilega hvað annað hefði verið gert samhliða lagabreytingunni sem hefði mögulega haft áhrif á fjölgun líffæragjafa.

Þegar skoðað var viðhorf almennings, heilbrigðisstarfsmanna og annarra hagsmunaaðila til ætlaðs samþykkis þá voru flestar rannsóknirnar breskar. Þar kom fram að æ fleiri Bretar voru hlynntir ætluðu samþykki eftir því sem tíminn leið, fyrir aldamót var stuðningurinn á bilinu 28–57% en í síðustu rannsókninni 2007 var 64% stuðningur við ætlað samþykki hjá almenningi.

Niðurstöður rannsakernda eru að ætlað samþykki eitt og sér skýri ekki mun á vaxandi fjölda líffæragjafa þegar löggjöf gerir ráð fyrir ætluðu samþykki, hvorki milli mismunandi

landa né í sama landi fyrir og eftir lagabreytingu. Margir aðrir þættir skipta máli eins og að framan er talið.

Síle.

Í Síle fækkaði líffæragjöfum eftir að lögum var breytt í ætlað samþykki. Í þeirri grein er dregin sú ályktun að ný löggjöf hafi vakið tortryggni. Niðurstaðan er því sú að uppfærða þurfi almenning og heilbrigðisstarfsmenn og að um slíka lagabreytingu ríki almenn sátt.

Sviss.

Í grein sem fjallar um þá þætti sem tengjast lágri tíðni á líffæragjöf í Sviss var meðal annars kannað hlutfall samþykkis náinna ættingja og hugsanlegir áhrifaþættir. Ekki var minnst á reynslu af breyttri löggjöf. Lögð er mikil áhersla á traust milli heilbrigðisstarfsmanna og nánustu ættingja, virðingu fyrir lífsgildum og nægan tíma til að taka ákvörðun.

Spánn.

Samkvæmt greininni byggist árangur í líffæragjöf á Spáni meðal annars á löggjöf um ætlað samþykki, samstilltri þjálfunaráætlun fyrir starfsfólk, upplýsingagjöf og kynningu, fullnægjandi heilbrigðisúræðum, samhæfingu spítala og gæðastjórnun.² Spánverjar eru með fleiri rúm á gjörgæslu og fleiri lækna fyrir hvern íbúa en aðrar þjóðir. Starfsfólk fær góða þjálfun í að greina heiladauða, nálgast fjölskyldur, færa slæmar fréttir, annast sorgarviðbrögð, bregðast við neitun ættingja, menningarmun, eiga samskipti við fjölmiðla og um lagaleg atriði. Samhæfingaraðili er hornsteinn árangursins á Spáni. Fylgst er með greiningarferli og árangri innan hvers spítala, þ.e. gæðastýring. Á Spáni er lágt neitunarhlutfall ættingja, ef til vill vegna þess að þeir greina kerfisbundið ástæður neitunar og bregðast við og þar er heldur ekki aldurstakmark varðandi heiladauða gjafa. Löggjöfin frá 1979 um ætlað samþykki breytti ekki miklu. Auk þess eru aðrir þættir taldir skipta máli þar.

Bretland.

Í grein um stöðuna í Bretlandi er ekki fjallað um reynslu af löggjöf um ætlað samþykki.³ Þar var ákveðið að ekki væri tímabært að breyta lögunum í ætlað samþykki og voru lagðar til aðrar úrbætur til að fjölga látnum líffæragjöfum. Einnig er farið vel yfir rök með og á móti ætluðu samþykki. Þjóðir með ætlað samþykki hafa fleiri líffæragjafa en áhrif annarra þátta hafa ekki verið mæld. Bretar fóru af stað með áætlun til að fjölga gjöfum á tímabilinu 2008–2011 og tóku t.a.m. spænska kerfið til fyrirmyndar varðandi innra skipulag og aðlöguðu að breska kerfinu. Á þessum þremur árum hefur líffæragjöfum fjölgað með þessum aðgerðum um 25%, mest hjá lifandi gjöfum. Niðurstaðan var sú að kerfisbreytingar séu nauðsynlegar til að fjölga gjöfum en ekki var talið nauðsynlegt að breyta lögum.

Alþjóðleg rannsókn á lifandi og látnum gjöfum.

Rannsókn var gerð á reynslu rúmlega 40 þjóða um allan heim tímabilið 1997–2007, samanburður á löggjöf og fjölda lifandi og látinna nýrnagjafa.⁴ Niðurstaða hennar var sú að þjóðir með ætlað samþykki hafa hærra hlutfall látinna líffæragjafa en þjóðir sem eru með

² Samantektargrein (Viewpoint): Success factors and ethical challenges of the Spanish Model of organ donation (Lancet; 2010).

³ How to Increase Organ Donation: Does Opting Out Have a Role? (Bretland, 2012).

⁴ Informing the Debate: Rates of Kidney Transplantation in Nations With Presumed Consent. (Kanada, 2010).

ætlaða neitun. Hins vegar snýst það við hvað lifandi gjafa varðar. Því er bent á að gæta sérstaklega að lifandi gjöfum ef þjóðir ákveða að breyta lögum í átt til ætlaðs samþykkis.

Evrópulönd: Ætlað samþykki og samfélagslegt samþykki.

Rannsókn var gerð á árangri af breytingum í átt til ætlaðs samþykkis í 15 Evrópusambandslöndum.⁵ Niðurstaða hennar var m.a. sú að löggjöf, hvatning til líffæragjafar og fræðsla um ætlað samþykki ýtir verulega undir vilja fólks til að gerast líffæragjafar og að samþykkja líffæragjöf fyrir hönd náinna aðstandenda. Rannsakendur mátu niðurstöðurnar á þann veg að löggjöf um ætlað samþykki breyti hugmyndafræði fólks gagnvart líffæragjöf, þ.e. að almenningur líti frekar á hana sem samfélagslega skyldu — að gefa til baka til samfélagsins. Með því er snúið frá því vestræna viðhorfi að einstaklingar hafi óskoraðan rétt að ákveða hvað verður um líkama þeirra eftir dauðann.

Grundvöllur ætlaðs samþykkis.

Rannsókn var gerð á reynslu þriggja Evrópuþjóða, þ.e. Portúgals, Noregs og Belgiu, á árangri af löggjöf um ætlað samþykki.⁶ Rannsóknin byggðist á spurningalistum og viðtölum við heilbrigðisstarfsmenn sem höfðu reynslu af líffæragjöf í ofangreindum löndum. Traust milli fjölskyldumeðlima og til heilbrigðisstarfsmanna var talið mikilvægt sem og samfélagslegt samþykki gagnvart ætluðu samþykki. Fjölskyldur séu alltaf spurðar um afstöðu í þessum löndum. Fræða þurfi almenning um hvað heiladauði sé, um gagnsæi í verkferlum heilbrigðisstofnana og um að sjúklingur njóti alltaf bestu meðferðar sem völ sé á og að ekki sé dregið úr henni þótt viðkomandi sé skráður líffæragjafi. Niðurstaða rannsóknarinnar var því sú að hvort sem lögum sé breytt eða ekki, þá þurfi að huga vel að framangreindum þáttum. Lykilorðin séu samfélagslegt samþykki og traust.

Samþykki aðstandenda og skráning afstöðu.

Rannsókn á áhrifum ætlaðs samþykkis á fjölda látinna líffæragjafa tók til 24 landa og á 14 ára tímabili.⁷ Niðurstaðan var sú að lönd með ætlað samþykki eru með fleiri líffæragjafa, en aðeins ef samþykkis aðstandenda er leitað kerfisbundið og ef gagnagrunnur er einnig til staðar þar sem fólk getur skráð sig með líffæragjöf eða ekki (já og nei). Ef þessir þættir eru ekki allir til staðar þá virðist löggjöfin ein og sér ekki hafa áhrif á fjölda líffæragjafa.

Holland: Umræðan hefur áhrif.⁸

Í Hollandi er gert ráð fyrir ætlaðri neitun og þar hefur skipulega verið unnið að kynningarmálum. Rannsóknin sem gerð var þar spannaði tímabilið 1998–2008. Árið 1998 var öllum landsmönnum sent skráningarform fyrir líffæragjöf, og skilaði 36% svörum. Samhliða voru auglýsingar í sjónvarpi, útvarpi, blöðum og bíóhúsum, gerð veggspjöld, bæklingar, heimasíða um líffæragjöf og sjónvarpsþættir voru tileinkaðir líffæragjöf. Fjölgun líffæragjafa tók smá kipp upp úr 2004 þegar mikil almenn umræða hófst í samfélaginu varðandi breytingar á lögum í átt til ætlaðs samþykkis, en sú breyting fór ekki í gegnum þingið. Niðurstaðan var sú að herferðir og þjóðfélagsleg umræða hafa áhrif en þó virðist draga úr þeim með tímanum.

⁵ Enforcement of presumed-consent policy and willingness to donate organs as identified in the European Union Survey: The role of legislation in reinforcing ideology in pluralistic societies. (Bandaríkin, 2009).

⁶ Presumed Consent to Organ Donation in Three European Countries. (Skotland, 2009).

⁷ The impact of presumed consent laws and institutions on deceased organ donation. (Ítalía, 2010).

⁸ Donor education campaigns since the introduction of the Dutch organ donation act: increased cohesion between campaigns has paid off (Holland, 2010).

Reynsla íslenskra sérfræðinga: „Vinnum á öllum vígstöðvum.“

Á fundi með Runólfi Pálssyni, yfirlækni nýrnalækninga á Landspítalanum, og Kristni Sigvaldasyni, yfirlækni á gjörgæsludeild Landspítalans í Fossvogi, sögðu þeir að reynsla annarra þjóða sýndi að vinna þarf á öllum vígstöðvum til að ná árangri í fjölgun líffæragjafa, þ.e. með þjálfun starfsfólks, skipulagi á heilbrigðisstofnunum og samhæfingu á því sviði sem og breyttri löggjöf. Samkvæmt Runólfi hafa þær þjóðir, sem hafa byggt upp innra skipulag en ekki breytt löggjöf, ekki náð eins góðum árangri og þær sem hafa gert hvoru tveggja. Kvað hann sama gilda um þjóðir sem hafa einungis breytt löggjöf en ekki byggt upp innra skipulag og tryggt almenningafræðslu með markvissum hætti. Árangur Spánar og Noregs sé aðdáunarverður og til þeirra eigi Íslendingar að líta taka til fyrirmyndar.

Aðspurðir um réttmæti þess að bíða með breytingu á löggjöf til ætlaðs samþykkis en að hefja strax markvissa fræðslu til starfsfólks og almennings og sem og innri skipulagningu á sjúkrastofnunum, jafnframt að mæla árangur eftir nokkur ár og taka þá ákvörðun um lagabreytingar, kváðust þeir Runólfur og Kristinn sammála um að öll þessi verkefni þyrftu að haldast í hendur. Þeir sögðust hafa reynt að bæta verkferla á stofnunum um árabil. Aðrar þjóðir hefðu reynslu í þeim efnum og sé vilji fyrir hendi væri hægt að yfirfæra þá ferla á íslenskar stofnanir. Þeir lögðu áherslu á að verkferlar væru þó til einskis ef fólk synjar síðan um líffæragjöf. Þess vegna þarf fræðsla til almennings og umræða stöðugt að eiga sér stað. Gagnagrunnur Embættis landlæknis sé vissulega til bóta en í raun þyrftu allir að vera skráðir í hann svo Ísland nái að bæta árangur sinn. Reynsla annarra þjóða sýni að gagnagrunnur hefur sáralítill áhrif á gjafatíðni.

Stóra verkefnið að mati Runólfs og Kristins er að stjórnvöld taki afstöðu til þess hvort Ísland sé tilbúið til að breyta lögum í ætlað samþykki. Breytt löggjöf ein og sér mun ekki breyta miklu en reynslan sýni að þær þjóðir sem eru með ætlað samþykki hafa hærri tíðni líffæragjafa. Kristinn taldi að það myndi auðvelda starfsfólki, sem vinnur við að ræða við fjölskyldur á þessum erfiðu stundum, að hafa stuðning í lögum til ætlaðs samþykkis. Niðurstaða þeirra var því að breytt löggjöf myndi hjálpa mikið og að unnt sé að gera miklu meira á þessum vettvangi en hafi verið að gert hér á landi.

Niðurstaða.

Af framangreindu má sjá að lagabreyting í átt til ætlaðs samþykkis ein og sér hefur ekki þau áhrif að líffæragjöfum fjölgi. Vinna þarf samhliða á mörgum sviðum til að ná sem bestum árangri. Það hefur gerst að lagabreyting hafði þveröfug áhrif, til dæmis í Síle og Brasilíu, þegar upplýsingagjöf til almennings og þjálfun og fræðsla heilbrigðisstarfsfólks átti sér ekki stað samhliða. Almennigur fylltist tortryggni og líffæragjöfum fækkaði. Einnig þarf að huga að því, ef breyting er gerð á lögum í átt til ætlaðs samþykkis, að hugað sé sérstaklega að áhrifum á fjölda lifandi gjafa.

Meginniðurstöður alls framangreinds eru eftirfarandi:

- Fleiri látnir líffæragjafar eru þar sem löggjöfin er ætlað samþykki.
- Þau lönd sem hafa breytt lögum en ekki hugað að öðrum áhrifaþáttum, eins og þjálfun starfsfólks, innra skipulagi og upplýsingagjöf til almennings, hafa ekki náð tilætluðum árangri.
- Þau lönd sem hafa gert allt annað en að breyta lögum hafa sömuleiðis ekki náð bestum árangri.
- Sé markmiðið að ná besta mögulega árangri þarf að vinna samhliða á öllum vígstöðvum; að lagabreytingu, þjálfun starfsfólks, upplýsingagjöf til almennings og innra skipulagi sjúkrastofnana.
- Árangur Spánar og Noregs er til fyrirmyndar.

IV. Þjálfun og fræðsla heilbrigðisstarfsmanna.

Einn af mikilvægustu þáttunum til að fjölga líffæragjöfum er góð þjálfun og fræðsla heilbrigðisstarfsmanna. Þótt það séu aðeins ákveðnir hópar heilbrigðisstarfsmanna sem eru beinir þátttakendur í ferli líffæragjafar er mikilvægt að sem flestir heilbrigðisstarfsmenn hafi grunnþekkingu á líffæragjöf. Ýmsar heimildir heilbrigðisvísinda og tímaritsgreinar hafa sýnt fram á marktæka aukningu í líffæragjöfum í kjölfar þess að heilbrigðisstarfsmenn hafa fengið viðeigandi þjálfun til að vekja athygli á og farið fram á líffæragjöf.⁹

Núverandi staða.

Æskilegt er að fræða sem flesta verðandi heilbrigðisstarfsmenn almennt um líffæragjöf í grunnnáminu. Þetta mætti gera á einfaldan og kerfisbundinn hátt með því markmiði að sem flestir heilbrigðisstarfsmenn fengju jákvæða sýn á líffæragjöf og gætu tekið þátt í samræðum þar að lútandi. Starfshópurinn kannaði hvort þetta sé nú gert í grunnnámi í læknisfræði og hjúkrunarfræði við Háskóla Íslands. Ætla má af svörum að eitthvað sé fjallað um líffæragjöf en þó ekki í nægilega miklum mæli. Þessu má bæta úr á skipulegan hátt, til dæmis með árlegu málþingi sem haldið væri fyrir læknanema, hjúkrunarnema og jafnvel fleiri heilbrigðisstéttir sem væru að ljúka grunnnámi. Þar mætti fjalla um gagnsemi, siðfræði og skipulag líffæraflutninga, skilmerki fyrir líffæragjöf og gagnagrunn Embættis landlæknis. Gagnlegt gæti verið að fá sjónarmið líffæraþega og ættingja líffæragjafa.

Skipulag á sjúkrastofnunum.

Mikilvægt er að tryggja að lykilstarfsfólk á þeim sjúkrahúsum sem taka á móti bráðveikum og slösuðum einstaklingum þekki skipulag og skilmerki líffæragjafar og að þeir geti, þegar þörf er á, rætt við aðstandendur um þetta viðkvæma málefni af fagmennsku og nauðsynlegri háttvísi. Á Íslandi er fyrst og fremst um að ræða lækna og hjúkrunarfræðinga á bráðamóttöku, vökudeild og gjörgæsludeildum Landspítala og Sjúkrahússins á Akureyri.

Reynsla annarra þjóða.

Noregur.

Í Noregi, þar sem er mjög skýr löggjöf um líffæragjafir, hefur verið skipulagt sérstakt fræðslunámskeið fyrir heilbrigðisstarfsmenn NOROD (Norwegian Resource Group for Organ Donation) en aðferð þeirra er mjög svipuð og sú sem EDHEP-samtökin (European Donor Hospital Education Program) styðjast við og hefur þótt gefast mjög vel, síðan 1993. Í þjálfunarteyminu eru skipuleggjendur líffæragjafarinnar, skurðlæknar, gjörgæslulæknar, gjörgæsluhjúkrunarfræðingar og meðlimir prestastéttarinnar. Aðalmarkmið hópsins er að sjá heilbrigðisstarfsmönnum fyrir nægum tækifærum til að afla sér þekkingar og færni til að taka þátt í starfsemi sem tengist líffæragjöf. Árlega eru haldin fjögur námskeið sem fjalla um líffæragjöf, lagalega þætti og siðfræði, skipulag, samskiptafærni og öflun líffæragjafa. Frá árinu 2002 hafa á öllum viðurkenndum líffæragjafasjúkrahúsum verið valdir læknar til að skipuleggja líffæragjafastarfsemina. Starfsmenn eru einnig hvattir til að taka þátt í alþjóðlegum námskeiðum.

Aðaláherslan er lögð á að efla heilbrigðisstéttirnar í samskiptum við aðstandendur og er það meðal annars gert með æfingum og hlutverkaleik og einnig hafa líffæraþegar og ættingjar líffæragjafa komið að þjálfuninni. Þá er einnig lögð áhersla á skilmerki líffæragjafar og viðbrögð til að greina strax möguleika á líffæragjöf við alvarleg bráðatilfelli.

⁹ (Am J Crit Care 1998;7(1):4–12; Transpl Proc 2014;46:1672–73).

Svíþjóð.

Sahlgrenska-háskólasjúkrahúsið í Gautaborg er það sjúkrahús sem Ísland er með samning við um líffæraflutninga. Á Sahlgrenska-sjúkrahúsinu er unnið eftir verklagi EDHEP, Samtaka evrópskra sjúkrahúsa, sem annast líffæraflutninga. Starfshópurinn hitti fræðsluteymi Sahlgrenska-sjúkrahússins þegar það kom til Íslands og hélt námskeið fyrir heilbrigðisstarfsmenn í janúar 2015. Þar er lögð megináhersla á að greina strax þá sjúklinga sem eru mögulegir líffæragjafar og hvað þurfi að gera svo líffærin varðveitist á meðan verið er að kanna möguleika á líffæragjöf. Einnig hvernig skuli nálgast fjölskyldur dauðvona sjúklinga í þessum tilgangi. Mikilvægt er að viðkomandi heilbrigðisstarfsmenn hafi sérstaka þjálfun í samtali um heiladauða, mögulega líffæragjöf og gagnsemi hennar. Mikilvægt er talið að fleiri komi að samtali um líffæragjöf en eingöngu þeir heilbrigðisstarfsmenn sem hafa annast sjúklinginn.

Spánn.

Spánverjar eru með eina hæstu tíðni líffæragjafa í heimi en þeir hafa lengi haft ætlað samþykki í lögum. Það var þó ekki fyrr en Spánverjar settu af stað öflugt skipulag, mikla fræðslu til heilbrigðisstarfsmanna og almennings að tíðni líffæragjafar jókst að marki. Spánverjar telja að góð fræðsla til heilbrigðisstarfsmanna stuðli ekki sist að því að æ færri áttlingar efast og neiti um leyfi til líffæragjafar.

Bretland og Bandaríkin.

Nákvæma áætlun um þjálfun starfsmanna í Bandaríkjunum má finna á mjög ítarlegri vefsíðu Háskólans í Wisconsin¹⁰ þar sem safnað hefur verið margvíslegum heimildum um efnið. Heilbrigðisráðuneytið og National Health Service í Bretlandi hafa gert áætlun um þjálfun heilbrigðisstarfsmanna á bráðamóttöku til að finna líffæragjafa og upplýsa fjölskyldur um ferilinn.¹¹ Framkvæmd þessarar áætlunar á afmörkuðu svæði leiddi af sér þrettánfalda aukningu líffæragjafa á fjórum árum (lifandi og látnir).

Hlutverk Embættis landlæknis.

Á Íslandi hefur lítill, sérhæfður hópur lækna skipulagt fræðslu fyrir heilbrigðisstarfsmenn án sérstaks stuðnings eða fjármagns. Yfirlæknir gjörgæsludeildarinnar í Fossvogi, Kristinn Sigvaldason, hefur borið læknisfræðilega ábyrgð á líffæragjöf hér á landi. Embætti landlæknis hefur verið falið að sjá um umgjörð og stjórnsýslu þessa verkefnis, þar með talið að reka gagnagrunn fyrir skráningu líffæragjafa. Hugsanlega mætti einnig fela Embætti landlæknis að sjá um að skipuleggja og samhæfa fræðslu til heilbrigðisstarfsmanna.

Reynsla íslenskra sérfræðinga.

Runólfur Pálsson, yfirlæknir nýrnalækninga á Landspítalanum, sagði á fundi með starfshópnum að gjafatiðni á Íslandi væri lág því Ísland væri af missa af mögulegum gjöfum. Ástæða þess væri meðal annars sú að ekki væri til staðar samhæft og skipulagt kerfi á þeim stofnunum og deildum sem að málinu koma, þ.e. gjörgæsludeildum Landspítalans (hugsanlega bráðamóttöku), vökudeildinni og á Sjúkrahúsinu á Akureyri. Einnig þarf að mati Runólfs að tengja betur starfsemina á Hringbraut við starfsemina í Fossvogi. Hann telur að samhæfingaraðili þurfi að vera til staðar sem hefur eftirlit með verkefninu og tryggir gæðastjórnun, þjálfun og að á vöktum sé alltaf þjálfað starfsfólk.

¹⁰ <http://www.uwhealth.org/organ-donation/health-professionals-reference-section/13814>

¹¹ http://www.odt.nhs.uk/pdf/family_approach_best_practice_guide.pdf

Kristinn Sigvaldason, yfirlæknir gjörgæsludeildarinnar í Fossvogi, taldi þarft að búa til læknameymi þar sem nú sé þetta starf í raun unnið að frumkvæði einstakra lækna. Hann sagði að alger vöntun væri á innra skipulagi á sjúkrastofnununum. Hann og Runólfur vinni nú að rannsókn sem spannar tímabilið 1993–2014 varðandi dánarmein og líffæragjafir. Með því séu þeir að skoða hvort Ísland sé að missa af gjöfum og hvert hlutfallið sé. Þeir geri ráð fyrir að ljúka rannsókninni á árinu 2015.

Á Íslandi er lág tíðni höfuðáverka og fer minnkandi og því eru flestir líffæragjafir einstaklingar sem látist hafa úr heilablæðingu. Aðspurðir kváðust þeir Runólfur og Kristinn ekki hafa upplifað tregðu innan spítalans að gera betur. Viðmótið væri alltaf jákvætt en svo gerðist ekkert enda erfitt að forgangsraða verkefnum innan stofnunarinnar. Lausnin væri hugsanlega fölgin í því að merkja sérstaklega fjármagn þessu verkefni innan spítalans svo tryggja mætti að starfið yrði skipulagt og því fylgt eftir, eins og á Spáni og í Noregi. Þeir nefndu dæmi um að nú séu deyjandi sjúklingar stundum fluttir inn í kapellu svo aðstandendur fái að kveðja þar, en skoða mætti hvort starfsfólk ætti í slíkum tilfellum að flytja sjúklinga á gjörgæslu og tengja þá þar við vélar svo mögulegt væri að bjarga líffærunum, fáist samþykki hjá aðstandendum, þ.e. að stilla viðbrögð inn á „líffærabjargandi“ aðgerð þegar ljóst er að lífsbjargandi aðgerð er ekki möguleg. En hér er um siðferðilegt álitamál er að ræða og umræðuna verður að taka fyrir eða síðar, að þeirra mati, og ná almennri sátt með niðurstöðuna.

Niðurstæða og tillögur að úrbótum.

Nauðsynlegt er að gera nákvæma áætlun um þjálfun og fræðslu heilbrigðisstarfsmanna og jafnframt að áætla kostnað. Mikilvægt er að lækna og hjúkrunarfræðingar á þeim deildum hér á landi sem koma að málinu, þ.e. gjörgæsludeildum Landspítalans (hugsanlega bráðamóttöku) og á Sjúkrahúsinu á Akureyri, fái þjálfun líkt og lýst er hjá NOROD í Noregi og hjá EDHEP í Evrópu. Þjálfunin verður einnig að vera sértæk fyrir Ísland, til dæmis varðandi löggjöf og tölfræði.

Tillögur.

- Líffæragjöf á Íslandi verði skilgreind sem varanlegt verkefni með viðeigandi starfsmönnum, fjárhagsáætlun og nauðsynlegum fjárveitingum.
- Hlutverk Embættis landlæknis í stjórnsýslu líffæragjafar, skráningu líffæragjafa og almennri fræðslu verði einnig skilgreint og styrkt til framkvæmda.
- Skipaður verði sérstakur samhæfingaraðili líffæragjafar.
- Hlutverk starfsmanna stóru sjúkrahúsanna og einstakra deilda þeirra við feril líffæragjafar verði sömuleiðis skilgreint, sem og verkferlar.
- Skipulögð verði stutt og hnitmiðuð almenn fræðsla í grunnnámi heilbrigðisstétta til að tryggja að heilbrigðisstarfsmenn hafi grunnþekkingu og jákvætt viðhorf til líffæragjafar.
- Starfsfólk á bráða- og gjörgæsludeildum Landspítala og Sjúkrahússins á Akureyri fái skipulagða og reglubundna þjálfun í að greina mögulega líffæragjafa og að ræða við aðstandendur um líffæragjöf.
- Fræðsluefni um líffæragjöf verði útbúið, þýtt og staðfært eftir því sem við á, fyrir heilbrigðisstarfsmenn, líffæragjafa, ættingja og almenning, bæði á íslensku og helstu tungumálum aðfluttra.
- Hvatt verði til þátttöku almennings í verkefninu, til dæmis með opnum málþingum, reglulegri fréttaumfjöllun og þátttöku á samfélagsmiðlum.

V. Kynningarmál og almenningsfræðsla.

Fjöldi rannsókna hefur verið gerður um árangur herferða um líffæragjafir. Samtöl innan fjölskyldna og vinnuhópa er grundvallaratriði, umræða í fjölmiðlum skiptir sköpum og fræðsla til almennings er undirstaða breytinga. Varðandi herferðirnar sjálfar þá hefur gefist best að tengja efnið við persónulega reynslu fólks. Í stærri samfélögum ber á vantrausti til heilbrigðisyfirvalda, sérstaklega varðandi það hvernig heiladauði er úrskurðaður. Íslendingar eru almennt ágætlega upplýstir, á landinu er aðeins eitt háskólasjúkrahús, traust til heilbrigðiskerfisins og starfsmanna er til staðar, meirihluti þjóðarinnar er kristinnar trúar og fjölskyldutengsl almennt ágæt. Einsleitni íslensks samfélags er kostur í þessum efnum.

Rétt er að horfa til áratugalangrar reynslu Blóðbankans og annarra íslenskra stofnana varðandi fræðslu og kynningu.

Starfshópurinn var sammála um að íslenskur almenningur óttaðist ekki spillingu hjá heilbrigðisyfirvöldum en áriðandi væri að vel þjálfuð teymi önnuðust allt sem að líffæragjöf snýr og að vandaðar verklagsreglur yrðu að vera til staðar. Þá þurfi reglubundna fræðslu til almennings um það hvernig heiladauði er úrskurðaður og fleiri þætti er tengjast líffæragjöf.

Á fundi með Kristni Sigvaldasyni og Runólfi Pálssyni kom fram að hlutfall aðstandenda sem neita gjöf hefur minnkað verulega í kjölfar fjölmiðlaumræðunnar um Skarphéðinn Andra Kristjánsson og fjölskyldu. Neitunarhlutfall var 40% en er komið niður í 25%.

Árangur herferða.

Fjölmiðlaherferðir eiga að vera einn af meginþáttum af breiðri nálgun bættrar heilsu samfélagshópa, enda hefur sýnt sig að herferðir í fjölmiðlum geta haft áhrif.

- Tryggja þarf fullnægjandi fjármögnun svo tíð og útbreidd umfjöllun geti farið fram um langan tíma.
- Tryggja þarf að gagnagrunnur sé aðgengilegur og allar upplýsingar um líffæragjöf.
- Skilaboð herferðar ættu að byggjast á traustum rannsóknum á viðeigandi markhópum og þau á að sannreyna við þróun herferðarinnar.
- Óháða aðila þarf til að meta árangur herferðar í þau og leitast skal við að birta þær meðal fagaðila.
- Líkurnar á árangri aukast verulega þegar beitt er röð viðburða og þegar það atferli sem ætlunin er að hafa á áhrif á er stök aðgerð eða regluleg, frekar en viðvarandi eða vanabundin.
- Herferð sem nýtir almannatengsl eða opna umræðu í fjölmiðlum til að hafa mótandi áhrif á umræðu er væn til árangurs.
- Vandvirk skipulagning og prófun á innihaldi herferðar og formi hennar með fulltrúum markhópa eru þar af leiðandi afgerandi.

Kynningarefni.

Talsvert hefur verið gefið út af fræðsluefni, bókum, bæklingum og slíku í Noregi og Svíþjóð sem mögulega væri hægt að staðfæra og nýta hér á landi. Í netheimum er einnig mikið af kynningarefni um líffæragjöf, auglýsingum og fræðsluþáttum. Þegar leitað er að sjónvarpsefni á vefnum, til dæmis á YouTube og undir leitarorðunum *organ donation*, *documentary* eða *campaigns*, kemur upp langur listi af fróðlegu efni sem hægt væri hafa til fyrirmyndar hér á landi.¹²

¹² Dæmi um efni:

Sænsk fræðslumynd: <https://www.youtube.com/watch?v=yB4SVzNNRml>

Íslensk fræðslumynd: Fræðslumynd frá Hjartaheill: <http://hjartaheill.is/fra-sla/hjartans-mal-fra-slumynd>

Amerísk auglýsing: <https://www.youtube.com/watch?v=2MKPpSe5KIU>

Myndband frá Spáni: <https://www.youtube.com/watch?v=BzA2feaLddg>

Noregur.

Norðmenn hafa náð nokkuð góðum árangri hvað varðar fjölda látinna líffæragjafa. Skráning viljayfirlýsingar um líffæragjöf er valfrjál og eingöngu eru notuð handhæg líffæragjafakort. Starfshópurinn skoðaði því sérstaklega hvernig þeir skipuleggja kynningarmálin þar í landi.

Í Noregi er starfrækt opinber stofnun (Stiftelsen Organdonasjon) sem hefur það hlutverk að upplýsa almenning um líffæragjafir og hvetja fólk til að skrá sig sem líffæragjafa. Við stofnunina vinna sex fastráðnir starfsmenn og aðstoðarfólk. Norska ríkið greiðir rekstrarkostnað stofnunarinnar. Fræðsluhlutverk stofnunarinnar er fjórþætt:

1. Að dreifa líffæragjafakortum til lyfjaverslana og heilbrigðisstofnana. Kortið þarf viðkomandi að undirrita og staðfesta þar með að hann hafi tilkynnt nánnum ættingja um vilja sinn til líffæragjafar. Hægt er að setja kortið yfir á snjallsíma og er Noregur fyrsta landið til að nota rafræn líffæragjafakort.
2. Stöðug vöktun og svörun á samfélagsmiðlum er mikilvægur þáttur í upplýsingamiðlun og samskiptum við almenning. Virkni er mikil á samfélagsmiðlum auk öflugrar heimasíðu og skjótum viðbrögðum í rafrænum samskiptum. Þessi nálgun krefst stöðugrar vöktunar og skjótra viðbragða.
3. Fræðsla til nema í framhaldsskólum. Á vegum stofnunarinnar fara ungir líffæraþegar í framhaldsskóla í Noregi og halda fyrirlestra og fræða um líffæragjafir og eigin reynslu. Stofnunin hefur einnig unnið að og gefið út handbók fyrir heilbrigðisstarfsmenn sem ætluð er börnum þegar þau eiga í hlut.
4. Að hafa gott samstarf við fjölmiðla, deila reynslusögum og staðreyndum um líffæragjafir. Fjölmiðlar hafa samband við stofnuna áður en fréttir tengdar líffæragjöfum eru birtar.

Norðmenn hafa t.a.m. gefið úr barnabók um líffæragjafir sem hægt væri að staðfæra og nota hér á landi. Með því að dreifa henni í alla grunnskóla landsins og nota til dæmis í kennslu í lífsleikni væri hægt að vekja umræðu um málefni meðal stórs hóps landsmanna; skólabarna, systkina, foreldra og kennara.

Íslenskur líffæragjafadagur.

Starfshópurinn óskaði eftir umsögnum frá sjúklingasamtökunum Öðru lífi, Hjartaheillum, Félagi nýrnasjúklinga, Samtökum lungnasjúklinga, Félagi lifrarsjúkra og SÍBS um hvort tilefni væri til að hafa 29. janúar íslenskan dag líffæragjafa, en nú er 20. október samnorrænn dagur líffæragjafa. Í sameiginlegu svari þeirra kemur meðal annars fram að samtökin telji mikilvægt að hið góða og mikla norræna samstarf verði áfram í forgangi með áherslu á norræna líffæragjafadaginn sem er 20. október ár hvert. Þannig telja samtökin sig geta nýtt sér það samstarf sem nú sé fyrir hendi fremur en að Ísland velji sér sérstakan dag í janúar.

Starfshópurinn telur þó að öll umræða um málefnið sé af hinu góða þannig að áhugasamir geti að sjálfsögðu áfram minnt á mikilvægi líffæragjafar í tengslum við 29. janúar ár hvert. Engu að síður verði samnorræni líffæragjafadagurinn hinn opinberi dagur líffæragjafar á Íslandi.

Niðurstaða og tillögur.

- Fjölmíðlaherferðir geta skilað árangri. Bestur árangur næst með persónulegri nálgun á viðfangsefnið.
- Auka þarf almenna fræðslu varðandi heiladauða og fleira sem tengist líffæragjöf.
- Tryggja þarf fjármagn til lengri tíma og mæla árangur reglulega.
- Nýta þarf reynslu íslenskra stofnana, svo sem Blóðbankans, í kynningarmálum og almenningsfræðslu.
- Nýta þarf reynslu og árangur Norðmanna og laga að íslenskum aðstæðum hvað varðar skipulag á kynningarmálum og fræðsluefni.
- Styrkur er falinn í því að hafa alla starfsemi í tengslum við skráningu og almannatengsl á sömu hendi.
- Mönnun og fjármagn „líffæragjafasviðs“ hjá Embætti landlæknis taki mið af breyttu verkswiði.
- Gefa út barnabók um líffæragjafir og dreifa í alla grunnskóla landsins.
- Skoða hvort bæta megi við fræðsluefni í framhaldsskólum um líffæragjafir.
- Hvatt verði til þátttöku almennings í verkefninu, til dæmis með opnum málþingum, reglulegri fréttuumfjöllun og þátttöku á samfélagsmiðlum.
- Samnorræni líffæragjafadagurinn, 20. október, verði áfram hinn opinberi dagur líffæragjafa á Íslandi.

VI. Gagnagrunnur og önnur skráning.

Starfshópurinn skoðaði leiðir til að gera einstaklingum kleift að skrá vilja sinn til líffæragjafar. Fjölmargar hugmyndir voru teknar til athugunar og tæknilegar útfærslur ræddar.

Forsendur.

- Einstaklingar yrðu að geta auðkennt sig með þægilegum og öruggum hætti.
- Skráðar upplýsingar yrðu að vera varðveittar miðlægt til að forðast tvískráningu og ósamræmi í gögnum.
- Einstaklingar yrðu að geta skráð bæði jákvæða og neikvæða afstöðu til líffæragjafar, einnig þyrfti einstaklingur að geta valið ákveðin líffæri til gjafar.
- Einungis væri um að ræða líffæragjöf til nota við lækni meðferð, en ekki til dæmis til vísindalegra rannsókna.
- Upplýsingar um vilja einstaklinga til líffæragjafar eru viðkvæm gögn og mikilvægt að aðgengi að þeim sé vel stýrt.

Sjálfsafgreiðsla.

Með hliðsjón af mikilli netvæðingu landsmanna og almennri tölvuþekkingu má gera ráð fyrir að hægt sé að ná til stórs hluta þjóðarinnar með því að bjóða einstaklingum að skrá vilja sinn til líffæragjafar í gegnum vefgáttir, annaðhvort þekktar eða nýjar.

Eftirfarandi „dreifileiðir“ voru teknar til umfjöllunar:

- Vefur Embættis landlæknis.
- Þjónustuvefur RSK.
- Hjúpað „app“ í netbönkum viðskiptabankanna.
- Mobile app á vegum Embættis landlæknis.
- Ökuskírteini.
- Líffæragjafakort.

Nokkur umræða fór fram innan starfshópsins um framangreindar leiðir og varð fljótlega ljóst að vefur Embættis landlæknis væri mjög vel til þess fallinn að taka á móti skráningum. Öðrum leiðum fylgir nokkuð hátt flækjustig. Þess utan fer ekki vel á því að blanda saman fjárhagslegum aðgerðum eða framkvæmd skattframtals og mjög persónulegum gjörningum eins og að skrá vilja sinn til líffæragjafar. Skráning í ökuskríteini er óheppileg leið þar sem skírteinin gilda í áratugi og verulegur kostnaður myndi fylgja því að endurnýja öll skírteini. Líffæragjafakortin yrðu dýr í útgáfu (svipuð útlits og kreditkort) og kæmu að takmörkuðu gagni nema e.t.v. að veita líffæragjöfum ákveðna öryggiskennnd. Hins vegar má skoða hvort fólk geti nálgast slík kort á vefnum og prentað þau út sjálft.

Vefur Embættis landlæknis.

Starfshópurinn safnaði saman ábendingum um atriði sem taka mætti til endurskoðunar með umbætur í huga á vef Embættis landlæknis og kom þeim á framfæri við stofnunina. Enn fremur sendi starfshópurinn spurningar til embættisins varðandi aðgengi og gagnaöryggi þeirri upplýsinga sem til verða við skráningu á vefinn.

Af hálfu Embættis landlæknis hafi komið fram að vefsvæðið sé þróað og hluti af heilsuveru.is. Sá vefur sé þróaður með hæsta öryggi í huga og hafi meðal annars farið gegnum tvær öryggisúttektir. Jafnframt hafi Embætti landlæknis talið að ábendingum um vefinn ætti að skila beint til ráðherra. Embættið sjái því ekki ástæðu til að bregðast við ábendingum starfshópsins.

Niðurstaða.

Starfshópurinn telur eftirfarandi sérstaklega mikilvægt :

- Að Embætti landslæknis sé tryggt fjármagn til reksturs og viðhalds á skráningarvefnum, auk þess að gera nauðsynlegar umbætur til að tryggja að vefurinn sé áfram nútímalegur og þjóni notendum sínum sem best.
- Auka upplýsingagjöf til notenda vefsins.
- Upplýsingar á fleiri tungumálum á vefnum.
- Tilkynningarhapp sem sendir upplýsingar til aðstandenda um að viðkomandi hafi skráð sig sem líffæragjafa.
- Líffærakort verði aðgengileg á vefnum.

VII. Niðurstaða.

Löggjöf.

Norðmenn hafa náð góðum árangri hvað varðar fjölda líffæragjafa en þar er stuðst við svokallað ætlað samþykki þegar um er að ræða látna gjafa. Fyrir norska þinginu liggur nú breytingatillaga á lögum um líffæragjafir og var hún lögð fram í lok árs 2014. Gert er ráð fyrir að tillagan verði samþykkt á árinu 2015. Á Íslandi gilda ekki sérstakar reglur um þá sem vegna andlegs eða líkamlegs ástands eru ekki færir um að taka ákvörðun um líffæragjöf. Svo er hins vegar bæði í norsku og sænsku löggjöfinni sem einnig gerir ráð fyrir ætluðu samþykki.

Hvort sem ákvörðun verði tekin um að breyta íslenskri löggjöf í ætlað samþykki eða ekki þá er ljóst að löggjöfina þarf að bæta, m.t.t. þeirra sem ekki eru færir um að taka ákvörðun sjálfir auk fleiri atriða sem ekki er getið um í íslenskri löggjöf um líffæragjafir. Starfshópurinn leggur til að íslenskri löggjöf verði breytt í átt að norskrí löggjöf.

Ætlað samþykki.

Margar rannsóknir hafa verið gerðar á reynslu annarra þjóða af löggjöf um ætlað samþykki. Niðurstöður rannsakennda eru að ætlað samþykki eitt og sér skýri ekki vaxandi fjölda líffæragjafa þegar löggjöf gerir ráð fyrir ætluðu samþykki. Margir aðrir þættir skipta máli eins og áður hefur verið greint frá. Bestur árangur virðist nást þegar unnið er í öllum verkefnum samhliða, þ.e. þjálfun starfsfólks, upplýsingagjöf til almennings og skipulagi verkferla innan og milli sjúkrastofnana. Norðmenn og Spánverjar hafa náð eftirtektarverðum árangri á heimsvísu. Starfshópurinn leggur því til að skipulag þeirra verði tekið til fyrirmyndar.

Þjálfun og skipulag.

Ýmsar heimildir heilbrigðisvísinda og tímaritsgreinar hafa sýnt fram á marktæka aukningu í líffæragjöfum í kjölfar þess að heilbrigðisstarfsmenn hafa fengið viðeigandi þjálfun til að vekja athygli á og fara fram á líffæragjöf. Starfshópurinn leggur því til að gerð verði nákvæm áætlun um þjálfun og fræðslu heilbrigðisstarfsmanna og jafnframt að áætla kostnað. Mikilvægt er að lækna og hjúkrunarfræðingar á deildum sem að málinu koma, þ.e. gjörgæsludeildum Landspítalans, vökudeildinni og á Sjúkrahúsinu á Akureyri, fái þjálfun líkt og lýst er hjá NOROD í Noregi og hjá EDHEP í Evrópu.

Ekkert samhæft og skipulagt kerfi er til staðar innan eða milli sjúkrastofnana hér á landi. Starfshópurinn leggur til að hlutverk Embættis landlæknis í stjórnsýslu líffæragjafar verði skilgreint sem og hlutverk starfsmanna stóru sjúkrahúsanna við feril líffæragjafar, en samhæfingaraðila vantar. Fræðsla um líffæragjöf er af skornum skammti í hjúkrunarfræðideild og læknadeild Háskóla Íslands. Starfshópurinn leggur til að úr því verði bætt sem og að hefja útgáfu fræðsluefnis um líffæragjöf fyrir nemendur á öllum skólastigum, starfsfólk heilbrigðisstofnana og almennig.

Kynningarefni.

Fjölmíðlaherferðir og öll umræða skilar árangri. Starfshópurinn leggur til að reynsla og árangur Norðmanna verði nýtt og tekin til fyrirmyndar, þ.e. hvað varðar skipulag á kynningarmálum og fræðsluefni. Mikið af efni hefur verið gefið út sem einfalt er að yfirfæra á íslenskar aðstæður.

Starfshópurinn leggur til að „líffæragjafasvið“ Embættis landlæknis skipuleggi og samhæfi alla útgáfustarfsemi og kynningarmál. Fjármagn til embættisins taki mið af breyttu verksviði.

Samnorræni líffæragjafadagurinn, 20. október, verði hinn opinberi dagur líffæragjafa á Íslandi.

Skráningar.

Skráningarvefur Embættis landlæknis um líffæragjafir er vel til þess fallinn að taka á móti skráningum. Mikilvægt er að Embætti landlæknis sé gert kleift að reka og viðhalda skráningarvef auk þess að gera nauðsynlegar umbætur til að tryggja að vefurinn sé áfram nútímalegur og þjóni notendum sínum sem best. Sérstaklega skal leggja áherslu á að bjóða vefinn á fleiri tungumálum og að auka upplýsingagjöf til notenda vefsins.

VIII. Tillögur.

Hafin verði vinna í velferðarráðuneytinu við alla verkþætti samhliða:

- Undirbúningur á breytingum á núverandi löggjöf og að norska löggjöfin verði til fyrirmyndar.

- Embætti landlæknis verði tryggt fjármagn til uppbyggingar aukinna verkefna á „líffæragjafasviði“ (upplýsingagjöf til almennings og rekstur vefsvæðis).
- Tryggt verði fjármagn í innra skipulag Landspítalans og Sjúkrahúsins á Akureyri.
- Tryggja að fræðsla um líffæragjafir verði hluti af námsefni tilvonandi heilbrigðisstarfsmanna.
- Tryggja að heilbrigðisstarfsmenn fái skipulagða og reglubundna þjálfun um líffæragjöf.
- Tryggja eftirfylgni og mælingar á árangri einstakra þátta verkefnisins.
- Opinber dagur líffæragjafa á Íslandi verði 20. október.

