

# Nýragjöf – reynsla lifandi gjafa

Anna Dóra Sigurðardóttir, MA

félagsráðgjafi á skilunardeild Landspítala-Háskólasjúkrahúss



## Útdráttur

Greinin fjallar um eigindlega rannsókn á sjö lifandi nýragjöfum sem er hluti af meistaranaámi. Leiðbeinandi var doktor Sigrún Júlfusdóttir, prófessor. Markmið rannsóknarinnar var að dýpka skilning á ástæðum og ákvörðunarferli lifandi nýragjafa ásamt því að skoða upplifun þeirra af þjónustu og stuðningi heilbrigðisstarfsfólks á ferlinu. Einnig var könnuð upplifun gjafanna af því að hafa gefið nýra. Niðurstöður gefa vísbindingar um að nýragjöf frá nákomnum sé góður kostur, fyrir gjafa, þega og fjölskyldu. Margt bendir til, og niðurstöður hér styðja það, að nýragjöf frá maka sjúklings sé æski-leg – að því gefnu að um sterk og ástrík hjónabönd sé að ræða.

**Lykilorð:** Lifandi gjafar, lifsgjöf, ákvörðunarferli, ástæður, siðferðisleg málefni.

This article focuses on live kidney donation. It describes a qualitative study in which seven donors, aged 36–67 were interviewed, one to three years after donation. The aim of the study was to learn about and to explore the experience of the donors, their motives, the decision-making process, the support of the health care staff in the evaluation process and the donor's quality of life after donation.

The main results indicate that the key motives were a desire to improve the recipient's health and loyalty toward the recipient and/or the original family. For the spouses, the donation had also improved their own lives. Most of the donors made their decision immediately. The decision-making process and the waiting time before the surgery could be emotionally difficult for various reasons.

**Key words:** Living-kidney donors, gift of life, decision-making process, motives, ethical issues.

## Inngangur

Rannsókninni sem hér verður lýst var ætlað að vera innlegg í fræðilega umræðu um nýragjafir frá lifandi gjöfum ásamt því að styrkja stöðu félagsráðgjafa í íslenska ígræðsluteyminu. Fyrst og fremst var hún þó hugsuð til að dýpka skilning á ástæðum og ákvörðunarferli lifandi nýragjafa, ásamt því að skoða upplifun þeirra af þjónustu og stuðningi heilbrigðisstarfsfólksins á ferlinu og því að hafa gefið nýra. Á Íslandi hafa ekki verið gerðar rannsóknir á þessum þáttum áður (Anna Dóra Sigurðardóttir, 2009). Þess ber þó að geta að danskur hjúkrunarfæðingur lauk

nýlega doktorsritgerð um nýrnaígræðslur og ræddi hún meðal annars við nokkra íslenska þega og gjafa (Fröjk, 2006). Erlendis, bæði í Bandaríkjum og Evrópu, hefur reynsla lifandi gjafa af nýragjöf hins vegar verið nokkuð rannsokuð og til þess jafnvel verið hvatt af stjórnvöldum. Árið 2004 undirritaði George Bush, þáverandi Bandaríkjaforseti, til dæmis lög um sérstakar fárveitingar til ýmissa þáttu tengdum líffæragjöfum, þar á meðal til rannsóknna (Warren, 2004). Í fræðilegri umfjöllun um rannsóknir á reynslu lifandi gjafa er hér því fyrst og fremst stuðst við erlent efni.

Nýrnabilun á lokastigi er vaxandi vandamál á Vesturlöndum sem meðal annars er hægt að mæta með ígræðslu nýrna úr látnum og lifandi gjöfum. Vegna skorts á líffærum frá látnum gjöfum hefur ígræðslum á nýrum frá lifandi gjöfum fjlgað á undanförnum áratugum. Fyrsta árangursríka nýraígræðslan fór fram í Bandaríkjum árið 1954 þegar nýra var flutt milli eineggja tvíbura (Harrison og Bennett, 1977) en með tilkomu ónæmisbælandi lyfja urðu til möguleikar á að flytja nýru milli óskyldra einstaklinga (Margrét Birna Andrésdóttir og Runólfur Pálsson, 2000). Auknir möguleikar á nýraígræðslu hafa hins vegar gert allt ferlið flóknara hvað snertir félags- og siðferðislega þætti, þar sem gjafi getur í dag verið bæði líffræðilega og tilfinningalega óskyldur beganum.

Árið 2003 var byrjað að framkvæma ígræðslur nýrna frá lifandi gjöfum á Íslandi en þær hafa verið 65–70% allra nýrnaígræðslna í íslenska sjúklinga síðustu tvo áratugi. Hlutfall lifandi íslenskra gjafa er með því allra hæsta sem þekkist á Vesturlöndum (Runólfur Pálsson, 2009). Íslenskur læknir, búsettur í Bandaríkjum, framkvæmir aðgerðirnar í samstarfi við íslenska skurð- og lyflækna en aðrar fagstéttir koma einnig að málunum, þar á meðal félagsráðgjafi.



## Fraðilegt bakland

### Hlutverk félagsráðgjafa í ígræðsluteymi

Félagsráðgjafi er yfirleitt talinn nauðsynlegur starfskraftur í ígræðsluteymi þó hlutverk hans sé nokkuð mismunandi eftir sjúkrahúsum. Dæmi eru um að félagsráðgjafar hafi þróað og sjá um *sálfélagslegt mat sem á sumum sjúkrahúsum er viðbót við laeknisfræðilegt mat á gjafa* (Sterner, Zelikovsky, Green, Kaplan, 2006). Mat á gjafa felur í sér ákveðið ferli sem snýst í grunninn um laeknisfræðilegt mat en tilgangur þess er að tryggja líkamlegt öryggi gjafans og draga úr neikvæðum áhrifum þess að gefa nýra. Sálfélagslegt mat í tengslum við nýragjöf frá lifandi gjafa getur haft bæði þann tilgang að auðvelda ígræðsluteymini eða lækni að meta mögulega gjafa og jafnframt mögulegum gjöfum að taka ákvörðun sína (Kahn og Matas, 2002). Dæmigert sálfélagslegt mat felur í sér: Mat á hæfileikum mögulegs gjafa til að gefa *upplýst samþykki; ástæðum* hans fyrir nýragjöfinni; *tengslum* gjafa og þega; *tilfinningum* og *hegðun* sem geti haft áhrif á nýragjöfina og loks á því hvort *fjárhags- og félagslegt* stuðningskerfi mögulegs gjafa sé fullnægjandi (Sterner, Zelikovsky, Green og Kaplan, 2006).

Hlutverk félagsráðgjafa íslenska ígræðsluteymisins hefur verið í mótu undanfarin ár. Í dag fá allir sem bjóða sig fram til að gefa nýra, viðtal við félagsráðgjafa, eftir að laeknisfræðilegar rannsóknir hafa leitt í ljós möguleikann á að gefa. Hann ber ábyrgð á að kanna félags- og fjárhagslega stöðu viðkomandi og veita upplýsingar um þá aðstoð sem til boða stendur í tengslum við nýragjöfina. Fjárhagsaðstoð til að mæta launatapi lifandi íslenskra nýragjafa var ótrygg þar til 1. janúar 2010. Þá tóku gildi lög um réttindi þeirra til tímabundinnar fjárhagsaðstoðar á meðan þeir geta hvorki stundað vinnu né nám vegna líffæragjafar (Lög um réttindi lifandi líffæragjafa til tímabundinnar fjárhagsaðstoðar nr. 40/2009).

Félagsráðgjafi ræðir einnig við væntanlegan gjafa um ákvörðunina um að gefa nýra og ástæður fyrir gjöf. Þá kannar hann þörf gjafa og annarra fjölskyldumeðlima fyrir stuðning og fræðslu í tengslum við nýragjöfina og miðlar þeirri þjónustu.

### Ákvörðunarferli lifandi nýragjafa

Einn mikilvægasti þátturinn í því ferli sem fer af stað þegar fjölskyldumeðlimur þarf á nýju nýra að halda er ákvörðunarferlið innan fjölskyldunnar. Rannsóknir Fellner og Marshall og Simmons o.fl. á ákvörðunarferli lifandi nýragjafa sýndu að ákvörðun meirihluta þeirra byggðist síður en svo á grunni hins upplýsta

samþykkis. Þannig virtist meirihluti gjafanna taka ákvörðun um að vilja gefa nýra um leið og hann frétti af þörf þega fyrir nýra. Upplýsinga var ekki leitað áður en ákvörðunin var tekin og hún var aldrei endurskoðuð (Fellner og Marshall, 1968; Simmons, Marine og Simmons, 2002). Umhugsunarferli gjafanna fólst fyrst og fremst í því að meta hvort þeir hefðu meiri skyldur við þegana en við núverandi fjölskyldu sína (Simmons o.fl., 2002). Í rannsóknum hefur einnig komið fram að minnihluti gjafa frestaði að taka ákvörðun en samþykkti að gangast undir frumrannsóknir og láta kanna hvort þeir gætu gefið nýra. Við jákvæða niðurstöðu á því, en án þess að hafa enn ákveðið að gefa nýra, héldu þeir síðan áfram í rannsóknum þar til allir í kringum þá – væntanlegur þegi, heilbrigðisstarfsfólk og aðrir fjölskyldumeðlimir – gerðu ráð fyrir að þeir vildu gefa nýra. Sjálfir upplifdu gjafarnir ýmist að hafa ekki tekið þá ákvörðun eða að hafa tekið hana á síðustu stundu þegar engir aðrir möguleikar virtust vera fyrir hendri (Fellner og Marshall, 1968; Simmons o.fl., 2002).

Skýringa á því að tekin er skjót og umhugsunarlítil ákvörðun um jafn mikilvægt málefni, má meðal annars leita í rannsóknum á *ástæðum* gjafa fyrir nýragjöfinni. Þar koma fram ýmsar ástæður svo sem endurgjald greiða og hræðsla við að fá samviskubit ef nýra yrði ekki gefið (Yi, 2003). Þá hefur sjálfsávinnungur vegna bættrar heilsu þegans, utan-aðkomandi þrýstingur, aukið sjálfsmat og trúarlegar ástæður einnig komið fram sem ástæða fyrir gjöf (Lennerling, Forsberg og Nyberg, 2003; Lennerling, Forsberg, Mayer og Nyberg, 2004; Simmons o.fl., 2002;). Algengust er hins vegar ástæðan að bjarga lífi nákomins ættingja eða bæta lífsskilyrði hans (Brown, Lou Karley, Boudville, Bullas, Garg, Amit o.fl., 2008; Eggeling, 1999; Hilton og Starzomski, 1994; Pradel, Mullins og Bartlett, 2003; Simmons o.fl., 2002; Yi, 2003). Þá hefur tilfinningin um að vera að uppfylla mikilvæga síðferðilega skyldu gagnvart fjölskyldunni einnig komið fram sem algeng ástæða (Lennerling o.fl., 2003; Simmons o.fl., 2002; Yi, 2003) og vilji til að halda fjölskyldunni „heilli“ og samstilltri (Yi, 2003). Hjá foreldrum og systkinum hefur enn fremur komið fram að gefið er vegna ástar á viðkomandi þega en hugtakið ást eða það að láta sig djúpt varða, tengist hugtökum eins og *siðferðileg skylda* og *óeigingirni* (altruism) (Brown o.fl., 2008; Lennerling o.fl., 2003; Lennerling o.fl., 2004).

### Tengsl í fjölskyldum – hollustubönd

Meginástæður gjafa koma ekki á óvart en í gegnum tíðina hefur fjölskyldum borið skylda til að „sjá fyrir sínum“; fyrr á öldum fyrst og fremst fjárhagslega (Gísli Ágúst Gunnlaugsson, 1988; Sigrún Júlíusdóttir, 2001). Í nýlegri skilgreiningu á fjölskyldunni kemur meðal annars fram að fjölskyldumeðlimir séu skuldbundnir hverjir öðrum í „siðferðilegri, gagnkvæmri hollustu“ (Sigrún Júlíusdóttir, 2001). Kenning Ungverjans Boszormenyi-Nagy um hulin hollustubönd í fjölskyldum lýtur að því hvernig skyldur innan fjölskyldunnar myndast og viðhaldast. Að hans mati liggur hugtakið „loyalty“ sem þýða má sem *tryggð eða hollusta* til grundvallar dýpri tengslamyndun innan fjölskyldna. Hann líkir hollustu- og tryggðaböndum við ósýnilega en sterka þræði sem haldi saman flókinni „tengslahegðun“ innan fjölskyldna. Ætli einstaklingurinn sér að vera tryggur hópfélagi þurfi hann að hafa tileinkað sér gildi og væntingar hópsins og gert þau að sínum. Hann þurfi jafnframt sjálfur að telja sig færar að standa undir þeim. Um sé að ræða eins konar kvöð til að reynast öðrum vel sem þýdir í verki að einstaklingurinn er af eigin vilja tilbúinn til að ganga gegn eða fórnar eigin hagsmunum fyrir aðra í fjölskyldunni. Jafnframt býst hann líka við því sama af öðrum sér tengdum. Þessi viðhorf festast síðan í sessi og flytjast áfram í vitund einstaklinga og í fjölskyldusögunni.

Samkvæmt kenninguunni getur tryggð eða hollusta fjölskyldumeðlima við hvern annan orðið of mikil og breyst í hlýðni eða kvöð fremur en tryggð. Við það skapist ójöfnuður þar sem sumir séu knúmir til að leggja meira á sig í þágu annarra en þeir fá endurgoldið. Framlag þeirra verði í staðinn eins konar fórn og skapi vanlíðan sem geti haft heftandi áhrif á einstaklinginn (Boszormenyi-Nagy og Spark, 1973; Sigrún Júlíusdóttir, 1997).

### Nýragjöfrá maka

Í rannsókn Lennerling o.fl. (2003) kom sjálfsávinnungur vegna bætrar heilsu þegans fram sem ástæða og þá eingöngu hjá gjöfum sem gefið höfðu maka sínum. Í annarri og umfangsmeiri rannsókn þeirra frá 2004 kom þessi sama ástæða fram hjá mökum og reyndar einnig hjá foreldrum sem gáfu börnum sínum nýra (Lennerling o.fl., 2003; Lennerling o.fl., 2004).

Nýragjöf frá maka varð að veruleika með tilkomu ónæmisbælandi lyfja. Einn og sér getur möguleikinn á nýragjöf frá maka skapað siðferðilega togstreitu. Maki í veikari stöðu getur verið undir þrýstingi til

að gefa og „fórn“ sér fyrir fjölskylduna hvað þetta snertir (Watanabe og Hiraga, 2002). Þá hefur verið bent á að makinn (oftast eiginkonan) eigi betra með en sjúklingurinn sjálfur að segja frá þörf hans fyrir nýra. Ef maki hefur ekki sjálfur áhuga á að gefa nýra missir sjúklingurinn þennan „talsmann“ þar sem maki sem getur mögulega gefið nýra, en vill það ekki, er í verri aðstöðu til að ætlast til nýragjafar frá öðrum (Simmons o.fl., 2002).

Á móti þessu kemur að stuðningsmenn þess að makar gefi nýra, bæði frá Bandaríkjunum, Japan og Sviss, hafa greint frá bættum fjölskyldusamskiptum, þar á meðal styrkingu hjónabandsins, endurreisn kynhlutverka, bættu kynlifi og betri tilfinningalegum tengslum við börnin (Mazaris og Papalois, 2006).

### Aðferð

Í rannsókninni sem hér verður lýst var notuð eigindleg rannsóknaraðferð en hún byggir á kenningum hugsmíðahyggju (constructivism) um að veruleikinn sé félagslega skapaður. Undir sjónarhorn hugsmíðahyggjunnar falla einnig kenningar um táknbundin samskipti (symbolic interaction) sem fela í sér að hlutir eða fyrirbæri hafi ekki merkingu í sjálfa sér heldur sé þeim gefin merking í gegnum félagsleg samskipti einstaklinga. Markmið eigindlegra rannsókna er því ekki að leiða í ljós „sannleika“ heldur fremur að birta reynslu einstaklinga af ákveðnum atburðum og því hvaða merkingu atburðurinn hefur fyrir þá (Bogdan og Biklen, 2007). Hin eigindlega aðferð var valin hér þar sem markmið rannsakanda var að kanna persónulega reynslu lifandi einstaklinga af ýmsum þáttum tengdum nýragjöf ásamt upplifun þeirra af því að hafa gefið nýra. Helstu takmarkanir rannsóknarinnar, eðli málssins samkvæmt, eru að um fáa þátttakendur er að ræða auk þess sem þeir segja frá atburði sem liðinn er fyrir þó nokkru.

Undirbúningur rannsóknarinnar fólst meðal annars í því að senda tilkynningu um rannsóknina til Persónuverndar og fá leyfi fyrir rannsókninni hjá síðaneftnd Landspítalans. Einnig var sótt um leyfi yfirlæknis nýrnalækninga á Landspítalanum fyrir að-gengi að gjöfunum.

Tekin voru viðtöl við sjö einstaklinga, þrjá karla og fjórar konur, á tímabilinu nóvember 2006 til febrúar 2007. Frá nýragjöfinni voru liðin eitt til þrjú ár. Tveir gjafar gáfu maka sínum nýra, einn gaf foreldri og fjórir gáfu systkini. Fjórir gjafanna sem gáfu foreldri eða systkini voru giftir eða í sambúð. Við nýragjöfina var yngsti gjafinn 36 ára og elsti 67 ára. Fimm nýra-



þegar af sjö (þar af báðir sem fengu nýra frá maka sínum) voru í skilun (meðferð við nýrnabiluninni) þegar nýraígræðslan fór fram.

Val á þessum þáttakendum fór fram eftir ábendingum frá nýrnalæknum. Sambandi við þá var komið á í gegnum þann nýrnalækni sem hverju sinni hafði haft yfirumsjón með ígræðslunni og kannaði hann vilja gjafa til þátttökum í rannsókninni. Jákvætt svar fókust strax frá öllum sem beðnir voru um þátttökum. Rannsakandi hafði samband við þáttakendur til að ákveða stað og stund viðtals og mættu þeir allir. Í upphafi viðtals fók gjafi afhent og las yfir kynningarbréf um rannsóknina og skrifaði undir upplýst samþykki. Rannsakandi bauð upp á að hafa samband við þáttakendur eftir viðtölum til að kanna hvort erfiðar tilfinningar hefðu rifjast upp. Í kynningarbréfinu til þáttakenda kom fram að þeim stæði til boða stuðningsviðtal undir þeim kringumstæðum.

Trúnaður gagnvart þáttakendum var tryggður með því að breyta nöfnum þeirra auk þess sem persónugreinanlegum gögnum var eytt að lokinni rannsókn.

Gagnaöflun fólst í u.þ.b. klukkustundarviðtali við hvern þáttakanda og fóru þau öll fram á Landspítanum. Notaður var hálfstaðlaður spurningalisti sem breyttist lítilega (lengdist) milli viðtala. Lögð var megináhersla á að fá fram upplifun gjafanna sjálfrum af ástæðum fyrir gjöf, ákvörðunarferlinu, undirbúningi og eftirfylgd ásamt reynslu þeirra af því að hafa gefið nýra. Öll viðtölum voru hljóðrituð og síðan afrituð orðrétt.

Gagnagreining fór fram með því að lesa gögnin ítrekað yfir. Þannig birtust þemun eitt af öðru en þau helstu voru óeigingirni og hollusta, samúð og traust, togstreita og kvíði, sátt og þakklæti.

## Niðurstöður

Rannsóknarspurningarnar snérust um ástæður fyrir nýragjöfinni, reynslu gjafa af ákvörðunarferli, reynslu af undirbúningsferli og eftirfylgd og loks upplifun þeirra af því að hafa gefið nýra. Niðurstöðum rannsóknarinnar var skipt í fjóra hluta í samræmi við rannsóknarspurningarnar.

### Astæður fyrir gjöf

Meginástæður allra gjafanna fyrir nýragjöfinni voru að bæta lífsskilyrði þeganna og hollusta við þega og/eða upprunafjölskyldu. Flestar töldu sjálfa sig vera hentugasta gjafann, bæði útfrá félagslegu sjónarhorni (töldu sig vera í bestu aðstöðunni miðað við aðra í

fjölskyldunni) og líffræðilegu. Hið síðarnefnda átti þó ekki við í einu tilviki þar sem gjafi var einn eftir sem mögulegur gjafi.

Af sjö gjöfum voru þrír beðnir um að íhuga nýragjöf en fjórir buðu sig fram án þess að vera beðnir. Athyglisvert er að í öllum tilvikum þeirra gjafa sem gáfu foreldri og systkinum (alls fimm) voru aðrir fjölskyldumeðlimir viðstaddir þegar þeir fréttu af þörf þegans fyrir nýra. Í sumum tilvikum var jafnvel þeginn sjálfur viðstaddir. Oftast var það einnig náinn fjölskyldumeðlimur sem sagði gjafanum frá þörfinni. Viðbrögð gjafanna við þörf þeganna fyrir nýra sýndu ef til vill fyrst og fremst þá hollustu sem þeir finna fyrir gagnvart þegunum en einnig gagnvart fjölskyldunni. Allir áttu þeir greinilega sameiginlegt að telja það í verkahring fjölskyldunnar að uppfylla þörf þegans fyrir nýra. Hollusta þeirra birtist í samanburðinum sem þeir gerðu á sínum aðstæðum og annarra í fjölskyldunni sem leiddi til þeirrar niðurstöðu hjá flestum að það væri þeirra sjálfra fremur en hinna að gefa nýra.

### Ákvörðunarferlið

Hvað ákvörðunarferlið snerti sögðust allir gjafarnir nema tveir hafa verið tilbúnir til að gefa um leið og þeir heyrðu af þörf þega fyrir nýra og vissu að það væri möguleiki að þeir gætu gefið. Tveir tóku sér lengri umhugsunarfrest, annar af því hann taldi sig ekki henta af líkamlegum ástæðum og hinn vegna togstreitu við maka sinn. Flestar gjafanna töldust hafa tekið ákvörðun um að vilja gefa nýra áður en þeir fengu nákvæmar upplýsingar hjá lækni um hvað í því fælist. Þá upplifðu flestir að ekki hefði farið fram mikil umræða innan fjölskyldunnar um nýragjöfina.

Langflestir gjafanna lýstu fjölskyldum sínum sem samrýmdum, og sem hægt væri að reiða sig á ef erfiðleikar kæmu upp. Því virtust góð og nái tengsl, annað hvort milli gjafa og þega eða þá gjafa og upprunafjölskyldu, hafa haft áhrif á að gjafinn bauð sig fram til að gefa nýra.

Skoðað var hvað virtist auðvelda þeim að taka ákvörðun og hvað gerði þeim erfitt fyrir. Þáttur sem virtist auðvelda ákvörðunartökuna var ef til vill fyrst og fremst mikill vilji til að gefa nýra. Þá voru viðbrögð nánustu ættingja í flestum tilvikum mjög jákvæð. Að sama skapi gátu neikvæð viðbrögð einnig skapað togstreitu og kom það sérstaklega fram hjá þeim gjöfum sem áttu maka. Kvíði makanna fyrir því að nýragjöfin ætti eftir að skaða gjafann var meginástæða togstreit-

unnar. Ákvörðunin þarfnaðist því umræðu í þessum tilvikum, þar til sátt náðist um nýragjöfina.

Gjafarnir voru spurðir út í áhrif fjárhagslegrar stöðu í tengslum við nýragjöfina þar sem ekki var um neina sérstaka fjárhagsaðstoð til lifandi gjafa að ræða á þessum tíma til að mæta vinnutapi. Flestir voru í fastri vinnu og fengu greidd laun frá vinnuveitanda á meðan þeir voru að ná sér eftir aðgerðina. Hjá tveimur kom fram að um tekjutap hefði verið að ræða sem vitað var fyrirfram og hafði það ekki áhrif á ákvörðunina um að gefa nýra.

#### *Reynsla af undirbúningsferli og stuðningi heilbrigðisstarfsfólks*

Reynsla gjafanna af undirbúningsferlinu og stuðningi heilbrigðisstarfsfólks var í heildina góð sem lýsti sér í því að þeir styrktust í ákvörðun sinni um að gefa nýra. Fram komu ábendingar um þætti sem mætti bæta, til að styrkja þjónustuna enn frekar, en þeir voru: Að hraða ætti rannsóknarferli eins og haegt væri þar sem óvissa um möguleika á nýragjöf væri mjög erfið og á meðan gæti væntanlegum þega líka versnað; maka nýragjafa ætti að standa til boða formleg fræðsla um nýragjöf, á spítalanum; að fræðsluefní mætti bæta; að bjóða mætti upp á að hitta aðra gjafa í ákvörðunarferlinu; að undantekningalaust ætti að veita sérstök stuðningsviðtöl ef eithvað óvænt kæmi upp í undirbúningsferlinu og jafnvel mætti viðtal við stuðningsaðila vera fastur liður í ferlinu; og að eftirfylgd mætti vera markvissari (gjafi ætti að eiga fastan tíma í skoðun árlega en ætti ekki að þurfa að panta hann sjálfur).

Fram kom að langflestum gjöfunum hafði oft verið gefinn kostur á að hætta við nýragjöfina sem flestir upplifðu sem mjög jákvætt. Með því fannst þeim hugsað um sinn hag ekki síður en þegans.

Líðan gjafanna á undirbúningsferlinu einkenndist nokkuð af kvíða. Hjá sumum, einkum mökunum, stafaði hann af óvissunni um hvort þeir mættu gefa nýrað, af læknisfræðilegum ástæðum. Einnig var tilhugsunin um aðgerðina kvíðavalldandi, sérstaklega hjá einum gjafa sem lýsti kvíðaköstum á biðtímanum fyrir aðgerð. Nokkuð mismunandi var hvort gjöfunum fannst þeir fá næga aðstoð vegna kvíðans.

#### *Reynsla af nýragjöf*

Hvað varðar upplifun gjafanna af því að hafa gefið nýra var hún í heildina mjög góð. Langflestir náðu vinnuþreki innan átta vikna frá uppskurði þó hjá einum gjafa tæki batinn mun lengri tíma. Hjá öllum

kom fram sátt við að hafa gefið sem gera má ráð fyrir að stafaði af því að allar aðgerðirnar heppnuðust vel. Þá kom einnig fram að þegarnir hefðu ekki litið á nýragjöfina sem sjálfsagða og að þakklæti þeirra og stórfjölskyldunnar eftir gjöf var mikið. Margir gjafanna upplifðu einnig sjálfrir þakklæti yfir að hafa með nýragjöfinni fengið tækifæri til að bæta líf þega. Allir gjafarnir nema þeir sem gáfu maka sínum upplifðu að tengslin við þega væru nánari eftir nýragjöfina. Hjá gjöfunum sem gáfu maka sínum kom hins vegar mjög skýrt fram að eftir ígræðsluna hefði sameiginlegt líf þeirra tekið stakkaskiptum til hins betra. Með nýragjöfinni hefði þeim hindrunum sem nýrnasjúkdómurinn hefði valdið verið rutt úr vegini. Tveir gjafanna töldu sig finna mun á nýrnastarfseminni eftir nýragjöfina sem fólst í meiri viðkvæmni gagnvart áfengis- og saltneyslu.

Breytt sjálfsmynd eftir nýragjöf var mismunandi – einkum voru það gjafarnir sem gáfu maka sínum sem ekki töldu sig finna fyrir neinum sérstökum tilfinningum eftir nýragjöfina. Flestum hinna gjafanna fannst hins vegar að þeir hefðu látið verulega gott af sér leiða og fundu fyrir ákveðnu stolti yfir að hafa gefið nýra.

#### **Umræða**

Pó ígræðsla nýrna hafi í upphafi verið umdeild, ekki síst innan læknastéttarinnar, þar sem hún þótti stangast á við starfseið lækna, „umfram allt, skaðið ekki“ (Harrison og Bennett, 1977) er í dag víðtæk sátt um að hún sé æskilegasta meðferðin við nýrnabilun á lokastigi. Rannsóknir á heilsufari þeirra sem gefið hafa nýra, sem og sjálfsmynd þeirra, hafa ítrekað sýnt að hvort tveggja er betra en hjá samanburðarhópum (Davis og Delmonico, 2005; Gutmann og Land, 1999; Johnson, Anderson, Jacobs, Suh, Humar, Suhr, o.fl., 1999; Olson og Bogetti-Dumlao, 2001).

#### *Upplifun af nýragjöf*

Rannsóknin sem hér er lýst styður það að nýragjöf frá lifandi, nákomnum gjafa sé æskilegur kostur en í heildina er reynsla gjafanna jákvæð. Fram kom hjá sumum þeirra að tíminn sem fór í undirbúningsrannsóknirnar og síðan dvöl á spítalanum eftir aðgerð kallaði fram góðar minningar. Athygli vekur að jafnvel þó tveir gjafanna telji sig finna fyrir mun á nýrnastarfseminni eftir gjöf og að hjá einum hafi bataferlið verið mun lengra en búist var við, virðist það ekki hafa áhrif á sátt þeirra. Ætla má að þar séu nokkrir þættir áhrifavalldandi. Þar má fyrst nefna að allar

ígræðslurnar heppnuðust vel en rannsóknir hafa sýnt að þegar líkami þegans hafnar nýranu er upplifun gjafans af gjöfinni neikvæð (Eisendrath, 1969; Simmons o.fl., 2002). Þá kom fram að enginn þeganna hafði álítið gjöfina sjálfsagða. Bæði þeir og uppruna-fjölskyldurnar létu í ljós mikið þakklæti yfir gjöfinni en rannsóknir hafa sýnt fram á mikilvægi þess (Simmons o.fl., 2002). Hjá flestum gjöfunum kom fram bætt sjálfsmýnd eða að minnsta kosti góð tilfinning gagnvart því að hafa látið gott af sér leiða. Loks töldu allir gjafarnir, nema þeir sem gáfu maka sínum nýra, að tengslin milli þeirra og þega væru nánari. Aðrar rannsóknir hafa einnig sýnt fram á nánari tengsl eftir nýragjöf (Clemens o.fl., 2006; Simmons o.fl., 2002).

### Nýragjöfrá maka

Rannsóknin hér styður einnig að makar geti verið heppilegustu lifandi gjafarnir – ef um sterk og ástrík hjónabond er að ræða. Nýru frá mökum reynast hafa góðan lifunartíma (Terasaki o.fl., 1997) auk þess sem aðrar fjölskyldur þurfa ekki að blandast í málið, til dæmis systkini í hjónabandi sem ef til vill hefðu ekki stuðning frá sínum maka til að gefa. Í rannsókninni hér kom einmitt fram að togstreita myndaðist á milli giftra gjafa og maka þeirra sem höfðu áhyggjur af velferð þeirra. Við nýragjöf frá maka losni þeginn (og hugsanlega maki hans) einnig við mögulegt samvisku-bit yfir að hafa þegið nýrað. Loks hefur því verið haldið fram að nýragjöfrá maka styrki hjónabandið. Strax eftir ígræðsluna heyri bæði hjónin hvernig best sé að fara með sig eftir það sem á undan er gengið og undirstiki það sameiginlegt líf þeirra áfram (Watanabe og Hiraga, 2002). Rannsóknin hér styður þetta álit.

### Hollusta og kvöð

Kenning Boszormenyi-Nagy um hollustubond innan fjölskyldna lýsir að mörgu leyti einkar vel því sem virðist eiga sér stað hjá fjölskyldum sem standa frammi fyrir því að einn meðlimur hennar þarf á nýju nýra að halda. Innbyrðis hollusta fjölskyldumeðlima veldur þeirri „sjálfviljugu kvöð“ að einn er tilbúinn til að fera þá „fórn“ að gefa nýra til að annar geti öðlast betra líf. Jafnframt felur kenningin í sér mikilvægi þess að fjölskyldumeðlimir séu ekki knúnir til að leggja þetta á sig hafi tilfinningin fyrir hollustu ekki verið vakin. Í sumum rannsóknum um upplifun lifandi gjafa af nýragjöf kemur fram lítill hópur sem er óánægður og sér jafnvel eftir að hafa gefið nýra. Í rannsókn Johnson o.fl. kom fram að af 871 gjafa sáu 4% eftir að hafa gefið nýra og önnur 4%

upplifðu nýragjöfina sem afar streituvaldandi. Eins og Johnson o.fl. (1999) benda á geta andstæðingar nýraígræðslu lagt áherslu á að þetta sé allt of mikill fjöldi. Aðrir gætu talið þetta líttinn hluta miðað við hina sem voru ánægðir með reynslu sína af því að hafa gefið. Í rannsóknum hefur einnig komið fram að hluti gjafanna fór í upphafsrannsóknir en frestaði því að taka ákvörðun þar til allir voru farnir að reikna með því að þeir myndu gefa (Fellner og Marshall, 1968; Simmons o.fl., 2002). Í rannsókninni hér frestaði einn gjafi ákvörðun sinni þar sem hann taldi sig ekki í nægilega góðu líkamlegu ástandi til að gefa nýra. Að lokum varð hann einn eftir af stórum systkinahópi sem mögulegur gjafi. Þó hann teldi sig sáttan við að hafa gefið nýrað undirstrika framangreindar rannsóknarniðurstöður mikilvægi þess að fram fari sál-félagslegt mat til að tryggja að gjafar gangi alla leið af fúsum og frjásum vilja.

### Stuðningur og þjónusta heilbrigðisstarfsfólks

Þó gjafarnir væru á heildina liðið ánægðir með þjónustu og stuðning heilbrigðisstarfsfólks í ferlinu komu fram ábendingar um þætti sem mætti bæta. Að sumum þeirra hefur verið hugað betur í seinni tið, þar á meðal af félagsráðgjafa. Þar má nefna að maka mögulegs nýragjafa (og öðrum nánum aðstandendum ef ástæða þykir til) er nú, á markvissari hátt en áður, boðin fræðsla á spítalanum um nýragjöf sem og stuðningur félagsráðgjafa og sálfraðings. Einnig er verið að vinna að gerð fræðslubæklings fyrir lifandi gjafa. Loks má nefna að Félag nýrnasjúkra hefur haft milligöngu um að bjóða mögulegum gjöfum að hitta gjafa í ákvörðunarferlinu.

### Áhrif menningarbundinna þátta

Áður er getið um að hlutfall lifandi íslenskra gjafa sé með því allra hæsta sem þekkist á Vesturlöndum. Í því sambandi má velta fyrir sér áhrifum menningarbundinna þátta. Í rannsókn Lennerling o.fl. (2004) um ástæður 154 sáenskra og norskra gjafa fyrir nýragjöf kom siðferðileg skylda fram sem ástæða, ýmist sem mjög sterk ástæða (í Noregi) eða mjög veik (í Svíþjóð). Höfundar skýra þennan mun með því að landfræðilegar aðstæður séu mun harðari í Noregi og þar sé meira um litla bæi þar sem íbúarnir séu mjög háðir hverjir öðrum. Einnig hafi efnahagslegar aðstæður verið erfiðari í Noregi á fyrri tínum og Noregur en ekki Svíþjóð hafi lent í seinni heimsstyrjöldinni. Því hefur gjarnan verið haldið fram að áhrif fjölskyldunnar séu sterk á Íslandi, m.a. hvað snertir kvaðir og

íhlutun. Í samræmi við niðurstöður Lennerling o.fl. gæti það, og þá um leið hátt hlutfall lifandi gjafa á Íslandi, stafað af því að þjóðin er fámenn og býr í harðbýlu landi þar sem reynir meðal annars á samstöðu fjölskyldunnar til að komast af. Þá má einnig segja að í sögu íslensku þjóðarinnar birtist krafan um sjálfstæði einstaklingsins og forsjá fjölskyldunnar fremur en hins opinbera (Gísli Ágúst Gunnlaugsson, 1988; Sigrún Júlíusdóttir, 1997; 2001).

Rannsóknin sem hér hefur verið kynnt er ein sí fyrsta sem unnin er á Íslandi um félags- og tilfinningalega hlið nýragjafar frá lifandi gjöfum. Með henni hefur skapast grundvöllur til frekari rannsókna, en einnig þekking sem nú þegar hefur eftt vinnu félagsrádgjafa í íslenska ígræðsluteyminu.

### Heimildir

- Anna Dóra Sigurðardóttir. (2009). *Sér gefur gjöf sem gefur: rannsókn um nýragjöflifandi gjafa*. Óbirt meistararitgerð í félagsrádgjöf. Háskóli Íslands. Félagsrádgjafardeild.
- Bogdan, R.C. og Biklen, S.K. (2007). *Qualitative Research for Education: An Introduction to Theories and Methods*. (5. útgáfa). Boston: Allyn and Bacon.
- Boszormenyi-Nagy, I., og Spark, G.M. (1973). *Invisible Loyalties: Reciprocity in Intergenerational Family Therapy*. London: Harper and Row.
- Brown, B., Lou Karley, J., Boudville, M., Bullas, N., Garg, R., Amit, X. o.fl. (2008). Experience of Living Kidney Donors. *Health and Social Work*, 33(2), 93–100.
- Clemens, K.K., Thiessen-Philbrook, H., Parikh, C.R., Yang, R.C., Karley, M.L., Boudville, G.V., o.fl. (2006). Psychosocial Health of Living Kidney Donors: A Systematic Review. *American Journal of Transplantation*, 6, 2965–2977.
- Davis, C.L. og Delmonico F.L. (2005). Living-Donor Kidney Transplantation: A Review of the Current Practices for the Live Donor. *Journal of American Society of Nephrology*, 16, 2098–2110.
- Eggeling, C. (1999). Psychosocial consequences of transplantation for the counsellor and the donor. *British Journal of Renal Medicine*, 4, 21–25.
- Eisendrath, R.M. (1969). The Role of Grief and Fear in the Death of Kidney Transplant Patients. *American Journal of Psychiatry*, 126(3), 381–387.
- Fellner, C.H. og Marshall, J.R. (1968). Twelve Kidney Donors. *JAMA* 206(12), 2703–2707.
- Frójk, M. (2006). *Heltenes Bro. At give og at modtage en nyre fra levende donor*. Albertslund: Schultz Grafisk A/S.
- Gísli Ágúst Gunnlaugsson. (1988). *Family and Household in Iceland 1801–1930*. Uppsala Universitet, Uppsöulum, Svíþjóð.
- Gutmann, T., og Land, W. (1999). Ethics regarding living-donor organ transplantation. *Langenbeck's Archives of Surgery*, 384, 515–522.
- Harrison, J.H. og Bennett, A.H., (1977). The Familial Living Donor in Renal Transplantation. *The Journal of Urology*, 118, 166–168.
- Hilton, B.A. og Starzomski, R.C. (1994). Family decision making about living related kidney donation. *Anna Journal*, 21(6), 346–355.
- Johnson, E.M., Anderson, J.K., Jacobs C., Suh, G., Humar, A., Suhr, B.D. o.fl. (1999). Long-term follow-up of living kidney donors: Quality of life after donation. *Transplantation*, 67(5), 717–721.
- Kahn, J., og Matas, A.J. (2002). What's special about the ethics of living donors? Reply to Ross et al. *Transplantation*, 74(3), 421–422.
- Lennerling, A., Forsberg, A., Meyer, K. og Nyberg, G. (2004). Motives for becoming a living kidney donor. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 19, 1600–1605.
- Lennerling, A., Forsberg, A. og Nyberg, G. (2003). Becoming a living kidney donor. *Transplantation*, 76, 1243–1247.
- Lög um réttindi lifandi líffæragjafa til tímabundinna fjárhagsaðstöðar nr. 40/2009.
- Margrét Birna Andrésdóttir og Runólfur Pálsson. (2000). Nýrnaígræðsla. *Læknablaðið*, 86, 571–576.
- Mazaris, E. og Papalois, V.E. (2006). Ethical Issues in Living Donor Kidney Transplantation. *Experimental and Clinical Transplantation*, 2, 485–497.
- Olson, W. og Bogetti-Dumlao, A. (2001). Living donors' perception of their quality of health after donation. *Progress in Transplantation*, 11 (2), 108–115.
- Pradel, F.G., Mullins, C.D. og Bartlett, S.T. (2003). Exploring donors' and recipients' attitudes about living donor kidney transplantation. *Progress in Transplantation*, 13(3), 203–210.
- Runólfur Pálsson. (2009). Unnið að auknum lífsgæðum. *Félag nýrnasjúkra. Albjóðlegi nýrnadagurinn*, 10–11.
- Sigrún Júlíusdóttir. (1997). Fjölskyldulíf: Tryggðabönd, kvaðir og réttlæti. Erindi um fjölskyldudyg(g)örir og hlutverk fjölskyldustefnu. Í Jón Á. Kalmansson, Magnús D. Baldursson og Sigríður Þorgeirsdóttir (Ritsj.) *Fjölskyldan og réttlætið* (bls. 171–191). Siðfræðistofnun og höfundar efnis.
- Sigrún Júlíusdóttir. (2001). *Fjölskyldur við aldahörf*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Simmons, R.G., Marine, S.K. og Simmons, R.L. (2002). (2. útgáfa). *Gift of Life: The effect of organ transplantation on individual, family, and societal dynamics*. Transaction Publishers: New Brunswick, New Jersey.
- Sterner, K., Zelikovsky, N., Green, C. og Kaplan, B. (2006). Psychological evaluation of candidates for living related kidney donation. *Pediatric Nephrology*, 21, 1357–1363.
- Terasaki, P.I., Cecka, M., Cjertson, W.D. og Cho, Y.W. (1997). Spousal and Other Living Renal Donor Transplants. *Clinical Transplants*, 269–284.
- Watanabe T. og Hiraga S. (2002). Influence on Family Psychodynamics on Spousal Kidney Transplantation. *Transplantation Proceedings*, 34, 1145–1147.
- Warren, J. (2004). President Bush signs "Organ Donation and Recovery Improvement Act" into law; 14 year void ended. *Transplant News*, 16. apríl.
- Yi, M. (2003). Decision-Making Process for Living Kidney Donors. *Journal of Nursing Scholarship*, 35, 61–66.