

# Félagsráðgjafardeild

## MA-ritgerð

Sér gefur gjöf sem gefur  
Rannsókn um nýragjöf lifandi gjafa



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**

Anna Dóra Sigurðardóttir

Júní 2009

# Félagsráðgjafardeild

## MA-ritgerð

Sér gefur gjöf sem gefur  
Rannsókn um nýragjöf lifandi gjafa



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**

Anna Dóra Sigurðardóttir

Júní 2009

Umsjónarkennari: Dr. Sigrún Júlíusdóttir prófessor

Nemandi: Anna Dóra Sigurðardóttir

Kennitala: 010760-4969



## Útdráttur.

Ritgerðin fjallar um nýragjöf frá lifandi einstaklingum. Greint er frá eigindlegri rannsókn sem tók til sjö lifandi gjafa á aldrinum 35-67 ára. Þar af voru fimm sem gáfu ættingja og tveir sem gáfu maka. Markmið rannsóknarinnar var að dýpka þekkingu á reynslu íslenskra lifandi nýragjafa af ástæðum gjafarinnar, ákvörðunarferlinu, undirbúningi nýragjafar og eftirfylgd, ásamt upplifun þeirra af því að hafa gefið nýra.

Meginniðurstöður sýndu að ástæður gjafanna fyrir nýragjöfinni voru fyrst og fremst ósk um að bæta lífsskilyrði og auka lífsgæði þega sem og hollusta gagnvart þega og upprunafjölskyldu. Ákvörðunarferlið gat valdið togstreitu, kvíða og kvíðaköstum. Stuðningur annarra fjölskyldumeðlima var mikilvægur og í sumum tilvikum, sérstaklega hjá gjöfum sem áttu maka, skilyrði þess að ákvörðun var tekin um að gefa nýra. Reynsla langflestra gjafanna af þjónustu Landspítalans (ákvörðunar- og undirbúningsferli, innlögn eftir aðgerð og eftirfylgd) var mjög góð. Fram komu ábendingar um þætti sem mætti bæta til að styrkja þjónustuna enn frekar en þeir voru: Að hraða ætti rannsóknarferli eins og hægt væri þar sem óvissa um möguleika á nýragjöf væri mjög erfið og á meðan gæti væntanlegum þega líka versnað; að bjóða ætti maka nýragjafa upp á formlega fræðslu um nýragjöf á spítalanum; að fræðsluefni mætti bæta; að bjóða mætti upp á að hitta aðra gjafa í ákvörðunarferlinu; að undantekningalaust ætti að bjóða upp á sérstök stuðningsviðtöl ef eitthvað 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). Upplifun gjafanna af því að hafa gefið nýra var almennt mjög góð.

Finna má samhljóm með meginniðurstöðum og niðurstöðum erlendra rannsókna. Um vissa sérstöðu Íslands er þó að ræða því hlutfall lifandi gjafa á Íslandi er mun hærra en annars staðar á Vesturlöndum. Velta má fyrir sér áhrifum menningarbundinna þátta í því sambandi. Ísland er fámenn þjóð sem býr í harðbýlu landi þar sem meðal annars reynir á samstöðu fjölskyldunnar til að komast af. Í sögu þjóðarinnar birtist enn fremur krafan um sjálfstæði einstaklingsins og forsjá fjölskyldunnar fremur en hins opinbera.

Lykilorð: Lifandi gjafar, lífsgjöf, ákvörðunarferli, ástæður, siðferðileg málefni.

## **Abstract**

This thesis focuses on live kidney donation. It describes a qualitative study in which seven donors, aged 35-67, were interviewed one to three year after kidney donation. Four of them donated kidney to siblings, one to a parent and two donors donated kidney to their spouses.

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 or feeling of moral duty toward the recipient and/or the original family. Most of the donors made their decision immediately. The decision-making process and the waiting time before the surgery could be (very) emotionally difficult for various reasons. The support by other of the decision to donate was important. In some cases this support was absolutely necessary for the donation process to proceed, particularly for the married donors. Most of the donors were pleased with the support of the health care staff during the evaluation process and felt they had given their informed consent. Several suggestions were made about issues that could make the process even better. No donor regretted the donation, even though two donors experienced alteration of their kidney function after donation and the recovery process had taken (much) longer time than expected in some cases. Some of the donors were grateful for having had this opportunity to improve the recipient's health and quality of life. In some cases, especially for the spouses, the donation had also improved their own lives. Some but not all of the donors experienced improved self-esteem but most of them felt they would have viewed themselves as worse persons if they had not donated the kidney. The donors (except the spousal donors) felt closer to the recipient after the donation than before even though they were close before in most cases, either to the recipient or to their mutual parents.

Keywords: Living kidney donors, gift of life, decision-making process, reasons, ethical issues.

## Formáli

Ritgerðin „Sér gefur gjöf sem gefur. Rannsókn á nýragjöf lifandi gjafa.” er hluti af 45 eininga meistaranámi í félagsráðgjöf við félagsvísindadeild Háskóla Íslands. Ritgerðin sjálf er 25 einingar. Hún er unnin í tengslum við starf mitt sem félagsráðgjafi á Landspítalanum þar sem ég hef meðal annars komið að þjónustu við lifandi nýragjafa. Ritgerðin var hugsuð sem liður í því að auka þekkingu mína ásamt því að vera innlegg í fræðilega umræðu um nýragjöf frá lifandi gjöfum.

Að lokinni vinnslu þessarar ritgerðar er viðeigandi að bera fram þakkir til þeirra sem gerðu mér hana mögulega. Þar eru mér efstir í huga nýragjafarnir sjö sem enn gáfu af sér með því að koma til viðtals og deila af reynslu sinni. Þeim eru færðar kærar þakkir fyrir. Einnig þakka ég þeim nýrnalæknum Landspítala sem höfðu milligöngu um að hafa samband við gjafana bestu þakkir fyrir það og hvatningu af þeirra hálfu til að takast á við þetta verkefni. Öðru starfsfólki skilunardeildar færi ég einnig bestu þakkir fyrir hvatningu og biðlund meðan á ritgerðarvinnunni stóð.

Yfirmönnum mínum, Vigdísi Jónsdóttur forstöðufélagsráðgjafa Landspítala og Stefáni Yngvasyni sviðsstjóra endurhæfingarsviðs Landspítala þakka ég kærlega fyrir veitt námsleyfi ásamt velvilja og hvatningu í tengslum við meistaranámið. Þá fá kollegar mínir á Eiríksgötu 21 og Hringbraut einnig innilegar þakkir fyrir að sýna námi mínu áhuga og sannfæra mig um að þetta myndi takast á endanum. Ég er einnig þakklát fyrir þá góðu þjónustu sem ég hef fengið á bókasafni Landspítalans, Eirbergi, í tengslum við námið.

Betri helmingi mínum færi ég þakkir fyrir hluta af nafni ritgerðarinnar en útúrsnúningur hans á íslenskum málshætti reyndist hafa dýpri merkingu en ætla mátti við fyrstu áheyrn. Einnig kærar þakkir fyrir aðstoð við gerð heimildaskrár. Þá færi ég syni mínum, Agli Hafliðasyni, kærar þakkir fyrir fróðleg innlegg og þátttöku í vangaveltum mínum í sambandi við heimspekikennningar. Fjölskyldu minni allri þakka ég innilega stuðning og þolinmæði á meðan á vinnslu ritgerðarinnar stóð.

Sérstakar þakkir færi ég leiðbeinanda mínum, Dr. Sigrúnu Júlíusdóttur, fyrir hjálpssemi hennar og leiðsögn í tengslum við ritgerðina, frjóa hugsun og einstaka natni við að þessari vinnu lyki.

## Efnisyfirlit

|   |    |
|---|----|
| Útdráttur.....  | 3  |
| Abstract.....   | 4  |
| Formáli.....  | 5  |
| Efnisyfirlit.....   | 6  |
| 1 Inngangur.....  | 8  |
| 2 Rannsóknin – markmið, aðferð og framkvæmd.....                                | 10 |
| 2.1. Helstu hugtök og hugmyndagrunnur.....                                      | 13 |
| 3 Fræðileg umfjöllun.....   | 19 |
| 3.1. Sögulegt yfirlit - þróun nýrnaígræðslna.....                               | 19 |
| 3.1.1. Þróun íslenska velferðarríkisins – hlutverk félagsráðgjafar.....         | 22 |
| 3.2. Umfram allt, skaðið ekki.....  | 28 |
| 3.2.1. Af hverju ætti einhver að gefa nýra?.....                                | 31 |
| 3.2.2. Upplýst samþykki.....  | 36 |
| 3.3. Ákvörðun um nýragjöf.....  | 38 |
| 3.3.1. Rannsóknir á ákvörðunarferli nýragjafa.....                              | 41 |
| 3.3.2. Mat á gjafa og rétturinn til að gefa nýra.....                           | 46 |
| 3.3.3. Sálfélagslegt mat – hlutverk félagsráðgjafa.....                         | 49 |
| 3.3.4. Fræðsla fyrir mögulega nýragjafa.....                                    | 51 |
| 3.4. Sér gefur gjöf sem gefur.....  | 53 |
| 3.4.1. Þakklæti.....  | 56 |
| 3.4.2. Tími og tengsl.....  | 57 |
| 3.5. Af hverju lætur fólk gott af sér leiða?.....                               | 58 |
| 3.5.1. Á hverju byggir nýragjöf frá lifandi gjafa?.....                         | 63 |
| 3.6. Fjölskyldan – tengsl og kvaðir.....  | 68 |
| 3.6.1. Tengslamyndun í fjölskyldum.....   | 72 |
| 3.6.2. Leiða fjölskyldutengsl til siðferðilegrar skyldu til að gefa nýra?.....  | 73 |
| 3.6.3. Rannsóknir á ástæðum nýragjafa og áhrifaþáttum á þær.....                | 76 |
| 4 Niðurstöður.....  | 80 |
| 4.1. Ástæður nýragjafar.....  | 80 |
| 4.1.1. Að gefa betra líf.....   | 80 |
| 4.1.2. Að renna blóðið til skyldunnar.....                                      | 82 |
| 4.2. Reynsla gjafa af eigin ákvörðunarferli.....                                | 85 |
| 4.2.1. Áhrifaþættir varðandi ákvörðun.....                                      | 86 |
| 4.2.2. Vitneskja gjafa um nýragjöf við ákvörðunartöku og fjárhagsleg staða..... | 91 |
| 4.3. Reynsla gjafa af undirbúningsferli fyrir nýrnaígræðslu og eftirfylgd.....  | 93 |
| 4.3.1. Fræðsla og stuðningur heilbrigðisstarfsfólks.....                        | 93 |
| 4.3.2. Siðferðilegir þættir og stuðningur heilbrigðisstarfsfólks.....           | 97 |



|   |     |
|---|-----|
| 4.3.3. Líðan gjafa á undirbúnings- og biðtíma fram að aðgerð.....         | 101 |
| 4.3.4. Eftirfylgd.....  | 104 |
| 4.4. Reynsla gjafa af nýragjöf.....                                       | 105 |
| 4.4.1. Líðan eftir nýragjöf (meðal annars á spítalanum eftir aðgerð)..... | 105 |
| 4.4.2. Eitt nýra – hvernig virkar það? .....                              | 109 |
| 4.4.3. Sátt við gjöf.....   | 110 |
| 4.4.4. Þakklæti þega.....   | 112 |
| 4.4.5. Tengsl gjafa við þega eftir nýragjöf.....                          | 113 |
| 4.4.6. Sjálfsmynd eftir nýragjöf – eigið viðhorf til gjafar.....          | 115 |
| 4.4.7. Sjálfsmynd eftir nýragjöf - viðhorf annarra til gjafarinnar.....   | 118 |
| 4.4.8. Minnisstæðast frá tímabili nýragjafarinnar.....                    | 119 |
| 5 Samantekt, umræða og ályktanir.....                                     | 121 |
| 5.1. Niðurstöður í hnotskurn.....   | 121 |
| 5.2. Umræða og ályktanir.....   | 122 |
| Heimildaskrá.....   | 134 |
| Fylgiskjöl .....  | 142 |

# 1 Inngangur

Í þessari ritgerð verður fjallað um nýragjöf frá lifandi einstaklingum en undirstaða hennar er eigindleg rannsókn þar sem tekin voru viðtöl við lifandi nýragjafa. Hún spannar yfir vítt svið sem skipt hefur verið í fjóra flokka, það er 1) ástæður nýragjafa, 2) ákvörðunarferli þeirra, 3) undirbúningsferli, þjónustu og eftirfylgd á sjúkrahúsi og 4) reynslu gjafanna af nýragjöf. Í fræðilega hluta ritgerðarinnar er farið yfir sögulega þróun ígræðslu nýra frá lifandi gjafa út frá læknisfræði- og siðferðilegu sjónarmiði. Einnig verður gerð grein fyrir stöðu félagslegra réttinda íslenskra lifandi nýragjafa og þeim hugmyndum sem haft hafa áhrif á íslenska velferðarkerfið í gegnum tíðina. Siðferðileg umfjöllun er veigamikil í tengslum við nýragjöf frá lifandi nýragjöfum og segja má að hún gangi eins og rauður þráður í gegnum ritgerðina. Fjallað verður um kenningar sem tengjast efninu og má þar nefna kenningar um gjafaskipti, siðferðikenningar og kenningar um fjölskyldutengsl. Einnig verður gerð grein fyrir rannsóknum á ástæðum og ákvörðunarferli lifandi nýragjafa ásamt upplifun þeirra af nýragjöf. Þá verður fjallað um niðurstöður eigindlegu rannsóknarinnar á sjö nýragjöfum sem gáfu nýra sitt nákomnum. Í lokin fer fram umræða þar sem dregnar eru ályktanir af helstu niðurstöðum.

Á síðustu áratugum hafa möguleikar á ígræðslu nýrna frá lifandi gjöfum aukist verulega, meðal annars frá líffræðilega óskyldum, svo sem mökum. Enn er þó víðast hvar miðað við að gjafi og þegi séu tilfinningalega tengdir. Þessir auknu möguleikar á nýraígræðslu geta hins vegar gert allt ferlið í tengslum við ástæður, ákvörðun og eftirfylgd mun flóknara en áður. Í greinum um rannsóknir á líðan gjafa, til dæmis frá Bandaríkjunum, kemur meðal annars fram að frekari rannsókna sé þörf á áhrifaþáttum á ákvörðunarferlið um að gefa nýra. Þeir þættir sem bent er á að skoða lúta að tilfinningalegum tengslum þega og gjafa, einnig hversu gagnlega fræðslu og stuðning heilbrigðisstarfsfólk veitir þeim sem íhuga nýragjöf og áhrif trúarlegra og menningarbundinna þátta. Auk þessa sé mikil þörf á að rannsaka betur upplifun og líðan gjafa eftir nýragjöf. Á Íslandi hafa ekki verið gerðar neinar rannsóknir á þessum þáttum fram að þessu. Þess ber þó að geta að danskur hjúkrunarfræðingur lauk nýlega doktorsritgerð um nýrnaígræðslur, bæði út frá sjónarmiðum þega og gjafa. Hún ræddi meðal annars við nokkra íslenska þega og gjafa (Fröjk, 2006). Þá má einnig nefna að í undirbúningi er rannsókn í tengslum við nýraþega.

Ég hef unnið sem félagsráðgjafi á nýrnþjónustu Landspítalans frá 1988 og í gegnum tíðina rætt við bæði nýrþega og nýragjafa. Erlendar heimildir, svo sem frá Bandaríkjunum sýna að félagsráðgjafi er talinn nauðsynlegur starfskraftur í ígræðsluteymi en hlutverk hans getur verið nokkuð mismunandi. Í flestum tilfellum sér hann um hagnýt málefni sem tengjast ígræðsluferlinu, svo sem að veita upplýsingar um þau félagslegu réttindi og aðstoð sem væntanlegum gjöfum stendur til boða, fyrir og eftir aðgerð. Einnig eru gegna félagsráðgjafar oft stóru hlutverki sem stuðningsaðilar við ákvörðunarferli væntanlegra gjafa og einnig í ígræðsluteyminu við mat á gjöfum.

Árið 2003 var byrjað að framkvæma ígræðslur nýrna frá lifandi gjöfum á Íslandi. Sú framkvæmd krefst góðrar þverfaglegar samvinnu og ekki síður, góðrar þekkingar á málefnum lifandi nýragjafa. Með þessari rannsókn gafst tækifæri til að öðlast dýpri skilning á viðfangsefninu með því að ræða við íslenska einstaklinga sem hafa gefið nýra og heyra að auki upplifun þeirra af ferlinu hér á Íslandi í heild sinni. **Sérstaða og gildi** rannsóknarinnar felst í því að þessir þættir hafa ekki verið kannaðir sérstaklega á Íslandi áður og má því segja að um nýja þekkingu sé að ræða hvað varðar.

## 2 Rannsóknin – markmið, aðferð og framkvæmd

Rannsóknin beinist að lifandi nýragjöfum. **Markmið** hennar var að öðlast dýpri skilning á ástæðum þeirra fyrir gjöf ásamt því hvernig þeir tóku ákvörðun sína og hvaða félags- og tilfinningalegu þættir höfðu áhrif þar á. Einnig að kanna upplifun þeirra af nýragjöf og hvort eitthvað hefði að þeirra mati mátt vera öðruvísi í undirbúningsferli og eftirfylgd. Haft var í huga að niðurstöður gætu gefið vísbendingar um hvort auka þyrfti þjónustu og stuðning heilbrigðisstarfsfólks við nýragjafa. Rannsókninni var einnig ætlað að gefa yfirlit yfir þróun og stöðu nýrnaígræðslna á Íslandi og erlendis og helstu áhrifaþætti þar á.

*Rannsóknarspurningar* voru mótaðar í samræmi við markmið rannsóknarinnar en þær voru eftirfarandi: Hverjar voru ástæður nýragjafarinnar? Hvernig var ákvörðun tekin um að gefa nýra og hvaða þættir höfðu áhrif á ákvörðunina? Var eitthvað í undirbúningsferli fyrir nýragjöf og eftirfylgd sem mátti vera öðruvísi? Var gætt að siðferðilegum grundvallaratriðum í sambandi við ákvarðanatöku? Hver er upplifun og reynsla gjafanna af því að hafa gefið nýra?

### **Aðferðafræði rannsókna.**

Með aðferðafræði er átt við þá leið sem farin er til að rannsaka ákveðin vandamál eða leita svara við fræðilegum spurningum. Annars vegar er hægt að nota megindlega rannsóknaraðferð (quantitative research) sem byggir á sjónarhorni raunhyggju (positivism) og hins vegar eigindlega rannsóknaraðferð (qualitative research) sem byggir á sjónarhorni *fyrirbærafræði* (phenomenology). Helsti munur þessara aðferða felst í nálgun að viðfangsefninu. Megindlegar aðferðir eru fyrst og fremst hannaðar í þeim tilgangi að mæla magn og hlutföll á milli samanburðarhæfra atriða. Því þykja eigindlegar rannsóknaraðferðir gefast vel þegar könnuð er persónuleg upplifun einstaklinga af atburðum eða veruleika. Einnig þykir gefa góðan árangur að nota þessar aðferðir saman (Bogdan og Biklen, 2007).

Í rannsókninni hér var notuð *eigindleg rannsóknaraðferð* en þekkingafræðilega heyrir hún undir kenningar *hugsmíðahyggju* (constructivism) um að veruleikinn sé félagslega skapaður, það er háður tíma og menningu hverju sinni. Undir sjónarhorn hugsmíðahyggjunnar falla einnig kenningar um *táknbundin samskipti* (symbolic interaction) sem fela í sér að hlutir eða fyrirbæri hafi ekki merkingu í sjálfu sér heldur sé

þeim gefin merking í gegnum félagsleg samskipti einstaklinga. Í eigindlegum rannsóknaraðferðum er sjónum beint að einstaklingnum sjálfum en fyrirbærafræðin gerir ráð fyrir að raunveruleikinn mótist í vitund einstaklingsins í samspili hans við umheiminn. *Markmið* eigindlegra rannsókna er því að öðlast dýpri þekkingu og skilning á aðstæðum og reynslu þeirra sem rannsóknin beinist að. Gagna er oftast aflað með þátttökuathugunum eða *viðtölum* við einstaklinga eða hópa og spurt er opinna spurninga. Gert er ráð fyrir að einstaklingar geti upplifað sama fyrirbærið á mismunandi hátt. Eigindlegar rannsóknir eru þannig *lýsandi* og eru gögn fremur í formi orða og mynda heldur en talna. Skrifaðar rannsóknarniðurstöður innihalda tilvitnanir í gögnin sem notaðar eru til að lýsa og færa sönnur á framsetninguna. *Meðhöndlun og úrvinnsla* gagnanna skiptir ekki síður máli en niðurstöður eða útkoma og notuð eru nákvæm, kerfisbundin vinnubrögð. Eigindlegir rannsakendur halda því ekki fram að gögn þeirra feli í sér „sannleikann” en vilja að gögn og niðurstöður séu metin sökum þeirrar nákvæmni sem beitt er við söfnun og úrvinnslu þeirra. Gögnin eru greind með *aðleiðslu* sem þýðir að fyrst fer fram söfnun gagna, þá úrvinnsla og síðan, í sumum tilvikum, er smíðuð kenning. Kenningin, ef til verður, er þannig grunduð í gögnunum. *Snið* þessarar rannsóknar var byggt á nálgun *grundaðrar kenningar* (grounded theory) sem er ein af fimm hefðum í eigindlegum rannsóknum. Grunduð kenning felur í sér að ekki er gengið út frá ákveðinni kenningu eða tilgátu í upphafi heldur er gögnum safnað, þau síðan greind og í sumum tilvikum verður til kenning í lokin (Bogdan og Biklen, 2007).

Ekki var ætlunin hér að smíða kenningu en leitast var við að safna lýsandi gögnum með viðtölum og greina þau út frá aðleiðslu, samhliða gagnasöfnuninni.

Við gerð heimildaskrár og meðhöndlun heimilda í ritgerðinni voru notaðar leiðbeiningar úr „Gagnfræðakverri handa háskólanemum”, 3. útgáfu, eftir Friðrik H. Jónsson og Sigurð J. Grétarsson.

### **Framkvæmd rannsókna.**

*Tímabil rannsókna.* Rannsóknin var að hluta til unnin í námskeiðinu Eigindlegar rannsóknaraðferðir I, haustið 2006. Viðtölin voru tekin á tímabilinu nóvember 2006 til febrúar 2007. Frá nýragjöfinni voru liðin 1-3 ár.

*Undirbúningur* fólst meðal annars í því að senda tilkynningu um rannsóknina til Persónuverndar og fá leyfi yfirlæknis nýrnalækninga á Landspítalanum fyrir aðgengi að gjöfunum. Útbúin voru kynningarbréf til þátttakenda og upplýst samþykki fyrir þá til að

skrifa undir. Einnig var send umsókn um leyfi fyrir rannsókninni til siðanefndar Landspítalans sem veitt var (sjá fylgiskjal).

*Þátttakendur* í rannsókninni voru alls sjö nýragjafar. Nöfn þeirra allrar eru skyggð en þau eru eftirfarandi: Gunnar, Heiða, Sigríður, Arnar, Björg, Helgi og Hanna. Einn karl gaf maka, einn systur og einn bróður. Ein kona gaf maka, ein gaf föður og tvær gáfu bróður. Sex gjafar voru í hjónabandi eða sambúð þegar nýragjöfin átti sér stað. Einn var einhleypur. Við nýragjöfina var yngsti gjafi 36 ára og elsti 67 ára.

*Val á þátttakendum* fór bæði fram eftir ábendingum frá nýrnalæknum en einnig var haft í huga að sjónarhorn beggja kynja kæmi fram ásamt því að gjafar hefðu gefið bæði líffræðilega og tilfinningalega tengdum þega.

*Samband við þátttakendur* fór í gegnum þann nýrnalækni sem hverju sinni hafði haft yfirumsjón með ígræðslunni en hann kannaði vilja gjafa til þátttöku í rannsókninni. Haft var síðan samband við gjafann til að ákveða stund og stað viðtals. Þegar gjafi mætti til viðtals fékk hann afhent og las yfir kynningarbréf (sjá fylgiskjal) um rannsóknina og skrifaði undir upplýst samþykki (sjá fylgiskjal). Á þessum tíma var vinnuheiti rannsóknarinnar „Nýragjöf: Félags- og tilfinningalegir áhrifaþættir á ákvarðanatökuna og upplifun af nýragjöf“.

*Gagnaöflun* fólst í einu, um það bil klukkustundarviðtali við hvern þátttakanda. Tekin voru *hálfskipulögð* (semistruktur) *viðtöl* sem þýðir að reynt var hverju sinni að skilja ákveðna þætti út frá reynslu þátttakandans. Í viðtölunum var notaður *hálfstaðlaður* spurningalisti (sjá fylgiskjal) sem breyttist lítillega (lengdist) milli viðtala. Lögð var megin áhersla á að fá fram upplifun gjafanna sjálfra af ástæðum gjafar, ákvörðunarferlinu, undirbúningi nýragjafar og eftirfylgd, ásamt reynslu þeirra af því að hafa gefið nýra. Öll viðtölin voru hljóðrituð og síðan afrituð orðrétt. Viðtölin fóru fram á Landspítalanum.

*Gagnagreining* var gerð með hliðsjón af rannsóknarspurningunum sem lýst er hér í upphafi kaflans. Safnað efni var greint og skoðað í heild sinni en í eigindlegum rannsóknaraðferðum er *innsæi rannsakandans* lykilatriðið í greiningunni. Þar kom sér meðal annars vel reynsla rannsakanda og þekking á þeim erfiðleikum sem skapast geta vegna langvarandi veikinda fjölskyldumeðlims. Í eigindlegum rannsóknum er einnig mikilvægt að rannsakandi sé sér meðvitaður um að fyrirfram hugmyndir hans um efnið geta haft áhrif á gagnagreiningu og úrvinnslu (Bogdan og Biklen, 2007). Reynt var að hafa þennan þátt í huga við greiningu gagnanna.

Þá var einnig reynt að gæta jafnræðis í sambandi við tilvitnanir í þátttakendur um leið og leitast var við að draga fram sem flest viðhorf. Þar sem sumir þátttakendur tjáðu sig meira um einstök atriði en aðrir getur hlutur þeirra þó verið mismunandi sem því nemur.

Við lestur gagnanna birtust þemur eitt af öðru og voru þau helstu *óeigingirni og hollusta, samúð og traust, togstreita og kvíði, sátt og þakklæti*.

*Niðurstöður* rannsóknarinnar voru flokkaðar í eftirfarandi fjóra þætti:

1. Ástæður nýragjafar.
2. Reynsla gjafa af ákvörðunarferli.
3. Reynsla gjafa af undirbúningsferli, þjónustu og eftirfylgd.
4. Reynsla gjafa af nýragjöf.

## **2.1. Helstu hugtök og hugmyndagrunnur.**

Hér á eftir verður gerð grein fyrir nokkrum hugtökum sem fram koma í ritgerðinni og helstu hugmyndum sem liggja henni til grundvallar. Eins og áður sagði er siðferðileg umfjöllun veigamikil í ritgerðinni. Ástæða þótti því til að fjalla sérstaklega um hugtakið siðferði; það er, skilgreiningu þess og hvernig hún hefur þróast í gegnum tíðina í samræmi við hugmyndir manna, ekki síst út frá trúarbrögðum. Þá tengist hugtakið „altruism“ náð umfjöllun um nýragjöf frá lifandi gjöfum en skilgreining þess er ekki einhlýt – fremur en skilgreining hugtaksins siðferði. Loks verða raktar þær siðferðikenningar sem helst er vísað til í ritgerðinni.

### **Hugtök.**

*Lifandi nýragjafi* – Einstaklingur sem er á lífi og gengst undir læknismeðferð í því skyni að gefa öðrum einstaklingi nýra sitt.

*Nýrabegi* – Einstaklingur sem fær ígrætt nýra frá öðrum einstaklingi, lifandi eða látnum.

*Líffæragjöf* – Læknismeðferð sem einstaklingur gengst undir í því skyni að gefa öðrum einstaklingi líffæri sitt (Skýrsla vinnuhóps um stöðu lifandi líffæragjafa apríl 2008).

*Frumskylda (prima facie duty)* - Notað um athafnir sem að öllu jöfnu eru taldar skyldur en með þeim fyrirvara að önnur skylda geti orðið yfirsterkari.

*Upprunafjölskylda* – Hér notað um þá fjölskyldu sem gjafinn fæðist inn í, (faðir, móðir, systkini) til aðgreiningar frá þeirri fjölskyldu sem hann stofnar sjálfur til síðar (maki, börn).

*Fjölskyldustefna* – Markvissar aðgerðir af hálfu stjórnvalda sem taka mið af þörfum fjölskyldunnar. Markmið hennar er að skapa ákveðnar aðstæður í þeim tilgangi að fjölskyldueiningin njóti sín og vegni vel, þannig að hún myndi traustan grunn fyrir hvern einstakling (Sigrún Júlíusdóttir, 2001).

*Siðferði* (moral) er viðfangsefni *siðfræðinnar* sem reynir að setja fram skipulegan skilning á eðli þess. Upphaf siðferðilegra vangaveltna og þar með siðfræðinnar má rekja aftur til Forn-Grikkja. Siðfræði *Aristótelesar* snérist um *manngerðir* - hann taldi að til að vita út á hvað siðfræðin gengi þyrfti maður að vita hvað gerði einstakling að dygðugum manni. Aristóteles fjallaði mikið um tilteknar *dygðir* á borð við hugrekki, sjálfsstjórn, örlæti og sannsögli. Samkvæmt honum er hinn góði maður dygðugur maður og þannig taldi hann dygðir vera meginviðfangsefni siðfræðinnar. Aðrir fornir hugsuðir, svo sem Sókrates, Platon og fleiri höfðu svipaða afstöðu til siðfræðinnar. Grunnspurning þeirra var: *Hvaða persónueiginleikar gera mann að góðum manni?* Hjá Rachels (1997) kemur fram að frá Sókratesi hafi komið sú skilgreining á siðfræði að hún snérist um „það líferni sem hver okkar skyldi ástunda” (Rachels, 1997).

Hugmynd *Aristótelesar* um siðferðilegt líferni byggir á þeirri forsendu að maðurinn sé félagsvera og sambúðin við aðra sé honum nauðsynleg til að þroskast siðferðilega. Hann telur siðvit snúast um að rækta hæfileika sína og tileinka sér innsæi og reynslu til að geta valið rétt milli ólíkra valkosta. Hann álítur með öðrum orðum að mönnum beri *skylda* til að leggja rækt við *sjálfa sig* til þess að geta orðið nýtir samfélagsþegnar og látið gott af sér leiða (Gilje og Skirrbekk, 2008).

Með tilkomu kristninnar komu fram nýjar hugmyndir en kristnir menn voru, eins og gyðingar, eingyðistrúar og litu á Guð sem löggjafa. Réttlátt líferni var því *hlýðni við boðorð Guðs*. Grikkirnir höfðu aftur á móti talið *skynsemina* uppsprettu siðferðilegrar visku – að þeirra mati var dygðugt líferni óaðskiljanlegur hluti skynsamlegs líferniss. Á fjórðu öld var uppi Ágústínus, mikill kristinn hugsuður sem vantreysti skynseminni og boðaði að siðferðilegt líferni byggðist á því að beygja sig undir *vilja Guðs*. Þetta varð til þess að umræða um dygðirnar var sett í samhengi við hin guðlegu lögmál, samanber hugmyndir miðaldaheimspekinga (Rachels, 1997).



Siðfræðin þróaðist aftur í átt til hins veraldlega í kjölfar endurreisnarinnar. En heimspekingar snéru þó ekki aftur til hins gríska arfs. Í stað hins guðlega lögmáls kom veraldlegt jafngildi þess sem kallað var *siðalögmálið*. Sagt var að það ætti rætur í mannlegri skynsemi fremur en í guðlegri tilskipun og litið var á það sem reglukerfi sem segði til um hvaða *athafnir* væru réttar. Samkvæmt þessu var það skylda manna sem siðferðisvera að fylgja þessum reglum. Siðfræðingar nýaldar nálgudust viðfangsefni sitt með aðrar grundvallarspurningar en Forn-Grikkir höfðu gert. Í stað þess að spyrja: *Hvaða eiginleikar manna gera þá að góðum mönnum?* spurðu þeir: *Hvað er rétt að gera?* Nýaldarheimspekingar hófu því að búa til kenningar um rétta breytni og skuldbindingar í stað dygða (Rachels 1997).

*Altruism*. Hugtakið var búið til af franska heimspekingnum Auguste Comte (1798-1857) og virðist hafa komið til notkunar í enskri tungu í gegnum þýðingu á verkum hans (Bishop og Rees 2007; Campell 2006; Simmons 1991). Á íslensku útleggst það sem óeigingirmi eða fórnfýsi. Í ritgerðinni verða bæði hugtökin notuð sem þýðing á hugtaki Comte. Comte sem gjarnan er talað um sem „föður félagsfræðinnar“, var talsmaður jákvæðra félagsvísinda (framstefnuvísinda). Hann setti kenningar sínar fram eftir frönsku byltinguna og hafði sérstakar áhyggjur af þeirri siðferðiskreppu sem fylgdi í kjölfar hennar. Comte taldi að kreppan ætti rætur sínar að rekja til vaxandi einstaklingshyggju sem hann kallaði „sjúkdóm hins vestræna heims“. „Sjúkdómur“ þessi hélt innreið sína á endurreisnartímabilinu og náði hámarki á dögum upplýsingarinnar. Meðal alvarlegustu einkenna hans taldi Comte vera hugmyndir um fullveldisrétt þjóða, jafnrétti og persónufrelsi, ásamt andúð upplýsingarmanna á fyrirbærum eins og fjölskyldu, kirkju og samfélaginu til sveita. (Gilje og Skirbekk 2008). Comte taldi þannig einstaklingshyggju af hinu slæma og áleit rétt einstaklingsins ætíð eiga að lúta í lægra haldi fyrir félagslegum skyldum hans. Hann taldi, eins og áður sagði, þörf á eins konar siðferðilegri hreinsun og að þar gegndi *samúðin* (sympathy) grunnhlutverki. Með þetta í huga bjó Comte til hugtakið altruism sem þýddi það að „lifa fyrir aðra“ (lat. *alter* sem þýðir *annar, hinn*) (Campbell 2006; Hygen 1968). Í augum Comte var fórnfýsin sá grunnur sem gerði samfélag manna mögulegt og af þeim ástæðum ætti ríkið að „kenna“ þegnum sínum fórnfýsi (Campbell, 2006).

Comte hugsaði hugtakið fórnfýsi sem andstæðu við eigingirmi (egoism). Þessi hugtök taldi hann vera tvo flokka „hjártans“ sem hann stillti upp sem andstæðu við vitsmuni og

upphóf raunar, með áherslu sinni á mikilvægi fórnfýsinnar, tilfinningar fram yfir vitsmuni (Bishop og Rees 2007). En hin upphaflega skilgreining fórnfýsinnar er þannig skýr: Menn áttu ekki einungis að setja þarfir annarra ofar sínum eigin heldur beinlínis að fórna sér og lifa fyrir aðra – leggja sig fram um að elska ekki sjálfa sig. Maðurinn væri því í senn eigingjarn og óeigingjarn en tillaga Comte um að ríkið ætti að „kenna” fórnfýsi bendir jafnframt til að hann hafi álitnið eigingirnina sterkari eðlisþátt ef ekkert væri að gert.

Mörgum þótti Comte ganga alltof langt með hugtaki sínu, meðal annarra John Stuart Mill, þar sem hann léti sér hvorki nægja að maður kæmi fram við annan eins og hann vildi að komið væri fram við sig né að hann elskaði nágranna sinn eins og sjálfan sig. Auk þess var Mill ósáttur við áherslu Comte á tilfinningar fram yfir vitsmuni. Campbell segir að Mill hafi hins vegar ekki viljað hafna hugmynd Comte alfarið en henni hafi þess í stað verið gefin vægari merking með tímanum. Sneitt hafi verið hjá upphaflegri skilgreiningu hans í umfjöllun um hugtakið hvað snerti nauðsyn þess að „lifa fyrir aðra” og „elska ekki sjálfan sig” (Campbell 2006).

Innan félagssálfræði má í dag finna eftirfarandi skilgreiningu á óeigingirni: Í fyrsta lagi þarf markmið gerandans að vera að *auka velferð annarra fremur en sína eigin*; í öðru lagi þarf *val* um hvort athöfnin er framkvæmd að vera fyrir hendi; í þriðja lagi að vera *framkvæmd með vilja*, í því skyni að *hjálpa öðrum* og í fjórða lagi að gerandinn vænti *engra ytri verðlauna* (Simmons, 1991, skilgreining tekin frá Batson 1987, Piliavin og Charng 1990 og Bar-Tal 1985-1986). Þá má nefna skilgreiningu sem fram kemur hjá Glannon og Ross um að fórnfýsi eða óeigingirni felist í athöfnum sem val stendur um að framkvæma, hafa vissa áhættu í för með sér og beinast að öðrum einstaklingum sem gerandinn hefur *engin sérstök tengsl við* (Glannon og Ross, 2002).

### **Siðferðikenningar.**

*Nytjastefnan* (utilitarianism). Hún varð, eins og hugtakið óeigingirni (altruism), til í kjölfar umróts í þjóðmálum á síðari hluta 18. aldar og á 19. öld eftir frönsku byltinguna og Napóleonsstríðin enda segir Rachels (1997) að um byltingarkennda hugmynd hafi verið að ræða. Vísi að kenningunni má finna í ritum David Hume (1711-1776) en Jeremy Bentham (1748-1832) og John Stuart Mill (1806-1873) fundu henni varanlegan farveg. (Rachels 1997). Bentham taldi að til væri eitt endanlegt siðalögmál, „nytjalögmálið”. Það fæli í sér að í hvert sinn sem við gætum valið á milli ólíkrar breytni eða samfélagsstefnu ættum við að velja það sem hefði bestu heildarafleiðingarnar fyrir alla sem málið snerti. Það

byltingarkennda við hugmyndina var að ekki bar lengur að skilja siðferði sem hlýðni við ósveigjanlegar reglur eða forskrift sem Guð hefði gefið mönnum. Leyfilegt var – og jafnvel skylt – að gera allt sem nauðsynlegt var til að stuðla að sem mestri hamingju, hér og nú. Réttar og rangar athafnir voru þannig metnar á grundvelli þess hvaða afleiðingar þær hefðu – einungis var rétt að gera það sem hafði góðar afleiðingar, þ.e. sköpuðu sem mesta hamingju og minnsta óhamingju. Í kenningunni fólst einnig að þegar metið væri hversu mikil hamingja eða óhamingja hlytist af tiltekinni athöfn þá ætti ekki að telja hamingju eins manns mikilvægari en einhvers annars. Velferð allra væri því jafn mikilvæg (Rachels 1997; Beauchamp og Childress, 2001).

*Skilyrðislaus skylduboðið* (categorical imperative) – er hugmynd þýska heimspekingsins Immanuel Kant (1724-1804) um að setja mætti kjarna siðferðis fram í einu allsherjarlögmáli og af því mætti leiða allar skyldur okkar og skuldbindingar. Hann setti þetta fram á eftirfarandi hátt: „Breyttu einungis eftir þeirri lífsreglu sem þú getur jafnframt viljað að verði að almennu lögmáli” (Rachels, 1997). Í þessu felst sú krafa að menn geri ekki hverju sinni það sem þeim finnst þægilegast né heldur það sem stuðlaði að almennri velferð heldur það sem væri rétt að gera – alltaf. Í þessu felst einnig að maður geti ekki talið sjálfan sig sérstakan í siðferðilegum skilningi. Vilji hann vera sjálfum sér samkvæmur getur hann ekki haldið að honum leyfist eitthvað sem öðrum leyfist ekki eða að hans hagsmunir séu mikilvægari en annars. Það er, enginn ætti sjálfur að gera það sem hann vill ekki að aðrir geri.

Öfugt við hugmyndir nytjastefnumanna beinist skilyrðilausa skylduboðið ekki að afleiðingum athafna okkar þar sem Kant taldi að við hefðum ekki fulla yfirsýn yfir afleiðingarnar eða stjórn á þeim. Siðfræði Kant snýst hins vegar um hugarfar; er hugarfarssiðfræði fremur en afleiðingasíðfræði. Hún er einnig skyldusiðfræði en Kant taldi athöfn ekki siðferðilega nema hún væri framkvæmd ekki bara í samræmi við skyldu heldur beinlínis *vegna* skyldu. Þannig hefði það að gefa betlara peninga einungis siðferðisgildi ef við gæfum honum þá vegna skyldu en ekki vegna vorkunnsemi (Beauchamp og Childress, 2001). (Þess vegna reyndi virkilega á siðferðisþrek manna þegar þeir gerðu eitthvað af hreinni skyldurækni fremur en löngun) (Gilje og Skirrbekk, 2008).

Kant setti einnig fram aðra útgáfu af skilyrðilausa skylduboðinu: „Komdu aldrei fram við nokkra manneskju, sjálfa þig eða aðra, einungis sem tæki, heldur ávallt um leið sem

markmið”. Í því felst að af því að maðurinn sé skynsemisvera beri manni að virða það. Þess vegna megum við aldrei *ráðskast* með fólk eða *nota* það til að ná markmiðum okkar, hversu góð sem þessi markmið annars kunna að vera.

Að baki hugmynda Kant lá sú skoðun hans á mönnunum að þeir hefðu „eigingildi” eða „reisn” sem gæfi þeim „ómetanlegt” gildi. Hann leit svo á að skynsemin væri grundvöllur siðferðisins, ekki hefð, innsæi, samviska, tilfinningar eða samúð.

Hugmynd Kants um að siðareglur séu algildar og leyfi engar undantekningar þykir ekki trúverðug; ekki síst vegna þess möguleika að upp komi tvær siðareglur sem stangist á. Hvað útskýrir þá mikil áhrif Kants? spyr Rachels. Hann leitar svara í grunnhugmynd skilyrðislausu skylduboðsins sem er sú að siðferðilegur dómur verði að vera studdur góðum rökum eða með öðrum orðum grundvallaður á skynsemi fremur en óskynsemi. Og að ef samþykkt séu rök fyrir einhverju í *einu* tilfelli verði að samþykkja þau í *öðrum* líka. Séu siðferðileg rök gild á annað borð þá skuldbindi þau alla menn alltaf. Þetta sé krafa um samkvæmni og Kant hafi haft á réttu að standa þegar hann sagði að enginn skynsemi gædd manneskja gæti hafnað henni.

Rachels segir jafnframt leiða af hugmynd Kants að takmörk séu fyrir því hvernig maður megi haga sér, þ.e. vilji hann vera sjálfum sér samkvæmur geti hann ekki gert öðrum eitthvað sem hann vilji ekki að sér verði gert. Þessi hugmynd er vissulega í samræmi við Gullnu regluna en Rachels vill meina að Kant hafi samt sem áður verið fyrstur til að gera þetta að hornsteini vel útfærðrar kenningar, eins og hann orðar það (Rachels, 1997).

### 3 Fræðileg umfjöllun

Líffæragjöf lifandi einstaklinga hefur frá upphafi haft mikla umræðu í för með sér sem heldur áfram þrátt fyrir áratuga reynslu og aukinn fjölda gjafa.

Í þessari fræðilegu umfjöllun verður fjallað um aðdraganda þess að farið var að framkvæma ígræðslu nýrna frá lifandi gjöfum, bæði út frá læknisfræðilegu og siðferðilegu sjónarmiði. Einnig verður gerð grein fyrir stöðu félagslegra réttinda íslenskra lifandi nýragjafa og þeim hugmyndum sem haft hafa áhrif á íslenska velferðarkerfið í gegnum tíðina. Þá verður fjallað um nýragjöf frá lifandi gjöfum í ljósi kenninga, fyrst og fremst siðferðilegra en einnig mannfræði- og félagssálfræðilegra. Þar eru hugtök eins og hollusta og skylda, eigingirni og óeigingirni veigamikil ásamt hugtakinu gjöf. Loks verður fjallað um fjölskylduna og hlutverk hennar í síbreytilegum heimi. Inn í umfjöllunina verða tengdar niðurstöður erlendra rannsókna.

#### 3.1. Sögulegt yfirlit - þróun nýrnaígræðslna.

##### Meðferð við nýrnabilun á lokastigi.

Áður en skilunarmeðferð kom til sögunnar jafngilti greining nýrnabilunar á lokastigi dauðadómi. Nýrun sjá um að hreinsa úrgangsefni ásamt vatni og söltum úr blóðinu og skilja þau út í þvagi. Afkastageta heilbrigðra nýrna er miklu meiri en raunveruleg þörf er fyrir og því geta menn komist af með aðeins eitt starfhæft nýra. Talað er um nýrnabilun á lokastigi þegar nýrun eru svo til hætt að geta sinnt hlutverki sínu. Þá er orðið um ólæknandi ástand að ræða, svokallaða þvageitrun, sem dregur sjúklinginn til dauða á skömmum tíma ef ekki kemur til meðferð sem beinist að því að hreinsa blóðið. Í þeim tilgangi er beitt blóðhreinsunarmeðferð, svokallaðri skilun en einnig er hægt að framkvæma ígræðslu nýrna. Tvær tegundir skilunar koma til greina: a) Blóðskilun en þá er sjúklingurinn tengdur við gervinýra (vél), þrisvar sinnum í viku. Blóði sjúklingsins er dælt út úr líkamanum í gegnum svokallað blóðskilunarhylki er inniheldur himnu og fer hreinsunin fram um hana. b) Kviðskilun en þá er legg komið fyrir í kviðarholi sjúklingsins og um 2 lítrar af vökva látnir renna inn nokkrum sinnum á sólarhring þar sem hann er látinn vera í ákveðinn tíma, oftast fáeinir klukkustundir (Félag nýrnasjúkra. Alþjóðlegi nýrnadagurinn, 2009). Skilunarmeðferðin tekur ekki að fullu við hlutverki nýrnanna en

þau framleiða einnig ákveðin prótein. Því verða sjúklingar í skilun að taka lyf ásamt því að gæta vel að mataræði sínu (Bare, 1997).

Blóðskilunarmeðferð þróaðist snemma á sjöunda áratugnum en samkvæmt Bare (1997) stóð skilun ekki öllum til boða sem á henni þurftu að halda í Bandaríkjunum fyrr en eftir 1972, vegna takmarkaðs fjármagns og útbúnaðar (Bare, 1997). Dauðinn blasti því við sjúklingum sem skorti nægilegar tryggingar eða persónulegar bjargar því ákvarðanir um hverjir fengju meðferð réðust m.a. af því hversu verðmætur viðkomandi einstaklingur væri þjóðfélaginu og hvort skilunarmeðferðin myndi hjálpa honum til að verða það áfram. Ákvarðanirnar voru teknar af ákveðnum nefndum (svokölluðum „dauðanefndum”) sem í voru fulltrúi lækna, lögfræðinga, presta og almennings (Fox og Swazey, 1992). Á Íslandi fór fyrsta blóðskilunarmeðferðin fram á Landspítalanum, árið 1968.

### **Þróun nýrnaígræðslna.**

Fyrsta nýrnaígræðslna var gerð árið 1936 en gjarnan er talað um tímabilið fram yfir 1950 sem tilraunaferli. Síðan þá hefur nýrnaígræðsla þróast yfir í að vera talin æskilegasta meðferð við nýrnabilun á lokastigi. Uppgötvun á hlutverki ónæmiskerfisins í höfnun ígræðdra líffæra og tilkoma ónæmisbælandi lyfja gerði líffæraflutninga mögulega. Í upphafi voru einungis grædd nýru úr líffræðilega skyldum gjöfum en með tilkomu ónæmisbælandi lyfsins azatiópríns snemma á sjöunda áratugnum fór nýrnaígræðsla milli óskyldra einstaklinga, lifandi og látinna, einnig að bera árangur. Bylting varð í ónæmisbælandi meðferð nýraþega í kringum 1980 er cýklósporín kom til sögunnar og bætti það lifun nýragræðlinga verulega, einkum til skemmri tíma (Margrét Birna Andrésdóttir og Runólfur Pálsson, 2000).

Árið 1986 kom fram svokölluð pöruð nýragjöf (paired donation), þ.e. væntanlegur nýragjafi sem ekki passar við þann þega sem hann vill gefa, samþykkir að gefa nýra sitt til annars þega sem hann passar við. Á móti hefur sá þegi gjafa fyrir hinn þegann. Einnig má nefna nýragjöf frá ókunnugum (non-directed donation) en þá bjóða fórnfúsir (altruistic) gjafar nýra sitt nafnlaust til þega sem þeir passa við og sem eru á biðlista eftir nýra (Nolan 2004). Einnig þekkist nýragjöf þar sem fórnfúsir (altruistic) gjafar bjóða fram nýra sitt til væntanlegs þega sem þeir þekkja (directed donation), til dæmis í gegnum vinnu eða einhvers konar félagsskap (Hilhorst 2004).

Miklar breytingar hafa þannig átt sér stað frá því á fyrstu árum nýrnaígræðslna. Aðgangur að skilun er almennt orðinn aðgengilegur í þróaðri löndum og árangur

ígræðslna nýrna úr látnum gjöfum hefur einnig batnað verulega. Hin mikla framþróun síðustu áratuga hefur haft þau áhrif að lokastignýrnabilun er því ekki lengur sá dauðadómur sem hún var (Crombie og Franklin; Spital, 2001).

Enn er þó skortur á nægilegu framboði á nýrum frá látnum gjöfum og biðlistar eftir nýrum halda því áfram að lengjast (Sigurbergur Kárason, Runólfur Jóhannsson, Kristín Gunnarsdóttir, Páll Ásmundsson og Kristinn Sigvaldason, 2005). Á meðan svo er verður ígræðslu nýrna frá lifandi gjöfum að öllum líkindum haldið áfram.

### **Líffræðilegar forsendur og framkvæmd nýraígræðslu.**

Lifandi gjafar þurfa að gangast undir ítarlegar rannsóknir áður en ljóst er hvort þeir geti gefið nýra en endanleg ákvörðun um það er tekin af lækni. Byrjað er á að framkvæma blóðrannsókn en blóðflokksamræmi þarf að vera milli gjafa og þega. Það felur í sér að þeir sem eru í blóðflokki O geta gefið sjúklingum úr öllum blóðflokkum en þeir sem eru í AB blóðflokki geta bara gefið sjúklingum sem eru í sama blóðflokki. Þá þarf að kanna vefjaflokksamræmi milli væntanlegs gjafa og þega en sé vöð á fleri en einum gjafa er oftast valinn sá sem hefur mest vefjaflokksamræmi og er best á sig kominn (Margrét Birna Andrésdóttir og Runólfur Pálsson, 2000). Besta vefjaflokksamræmið er á milli systkina sem hafa eins vefjaflokksameindir (Soulillou, 1995). Ljóst má vera að einstaklingur þarf að vera í mjög góðu líkamlegu ástandi til að geta gefið nýra. Á seinni árum hefur viðmiðið verið víkkað út að því marki að einstaklingar sem eru of þungir og hafa hækkaðan blóðþrýsting, blóðfituröskun og nýrnasteina eru ekki lengur útilokaðir frá því að gefa (Davis og Delmonico, 2005).

Margrét Birna Andrésdóttir, nýrnalæknir lýsir framkvæmd nýraígræðslu þannig að “nýragjafinn fer á undan á skurðstofu þar sem nýrað er fjarlægt, annað hvort um holsjá (laparoscopic nephrectomy) eða með opinni aðgerð. Hér á landi sem og annars staðar hefur opna aðgerðin vikið fyrir holsjáraðgerðinni sem hefur þá kosti að vera minna lýtandi og krefjast styttri sjúkrahúslegu. Eftir brottnám nýrans er farið inn á aðra skurðstofu þar sem þeginn hefur verið svæfður. Ígrædda nýranu er komið fyrir utan lífhimnu í mjaðmagróf og eru slagæð og bláæð nýrans tengd við ytri slagæð og bláæð mjaðmar. Þvagleiðari ígrædda nýrans er síðan tengdur í þvagblöðru þegans. Þessi aðgerð tekur um 2 klst. Að öllu jöfnu eru bæði þegi og gjafi útskrifaðir heim eftir 4-5 daga” (Margrét Birna Andrésdóttir, 2006).

### **Staða nýraígræðslu á Íslandi.**

Ígræðslur nýrna frá lifandi gjöfum eru mismunandi eftir heimshlutum en í hinum vestrænu samfélögum hafa þær á undanförunum árum aukist umfram ígræðslur nýrna frá látnum gjöfum (Davis og Delmonico, 2005). Ígrædd nýru í Íslendinga hafa á seinni árum einkum fengist frá lifandi gjöfum. Íslendingar eru með háa ígræðslutíðni samanborið við aðrar þjóðir og er það einkum að þakka háu hlutfalli lifandi gjafa sem eru 65-70% allra nýragjafa. Árið 2007 fengust 73% nýrna frá lifandi gjöfum. Hlutfall lifandi, íslenskra gjafa er hið allra hæsta sem þekktist á Vesturlöndum (Runólfur Pálsson, 2009).

Fyrsta nýraígræðslan í íslenskan sjúkling fór fram í London 1970 en síðan hafa ígræðsluaðgerðirnar aðallega farið fram í Kaupmannahöfn, Gautaborg og Boston. Í desember 2003 hófust ígræðslur nýrna úr lifandi gjöfum á Íslandi og fara þær fram nokkrum sinnum á ári. Samningar náðust við íslenskan ígræðsluskurðlækni, við Fairfax-sjúkrahúsið, skammt utan við Washington DC í Bandaríkjunum um að framkvæma aðgerðirnar í samstarfi við íslenska skurð- og lyflækna (Margrét Birna Andrésdóttir, 2006). Aðrar fagstéttir koma einnig að málum, þar á meðal félagsráðgjafi. Eins og þjónusta við nýragjafa er skipulögð í dag er mögulegum gjöfum boðið upp á viðtal við félagsráðgjafa þegar þeir hafa tekið ákvörðun um að gefa nýra og eru í svokölluðu undirbúningsmati (það er rannsóknnum til að ganga úr skugga um líkamlega getu til að gefa). Hinn félagslegi þáttur er veigamikill í tengslum við nýragjöf en félags- og fjárhagsleg staða gjafa getur haft áhrif á hvort af nýragjöfinni verði. Í kaflanum hér á eftir verður fjallað um þróun íslenska velferðarkerfisins og hlutverk félagsráðgjafa í því samhengi, til að varpa ljósi á þann samfélagslega veruleika sem íslenskir, lifandi gjafar búa við, hvaða varðar almannatryggingar, félagslega þjónustu og löggjöf. Litið verður á hvaða „hugsun“ liggur íslenska velferðarríkinu til grundvallar og hvað einkennir það, miðað við önnur velferðarsamfélög.

### **3.1.1. Þróun íslenska velferðarríkisins – hlutverk félagsráðgjafar.**

Höfuðviðfangsefni velferðarstefnunnar hefur lengst af verið glíman við vandamál fátæktarinnar í þjóðfélaginu. Þar hafa bæði komið til mannúðarsjónarmið en einnig leitin að stöðugleika í þjóðfélaginu því fátækt og særð réttlætiskennd þegnanna hefur iðulega leitt til þjóðfélagsátaka og uppreisna. Á Íslandi var, eins og víða annarsstaðar fyrr á öldum, algengasta form fátækraaðstoðar samhjálp í formi góðgerðar og ölmusu til fólks í neyð. Í landbúnaðarþjóðfélagi fyrri tíma var frumábyrgð á framfærslu yfirleitt á hendi fjölskyldunnar. Ef fjölskyldan brást kom til kasta ættarinnar og síðan



grenndarsamfélagsins – smæstu virku einingar stjórnsýslunnar (Stefán Ólafsson, 1999). Bent hefur verið á að Ísland hafi nokkra sérstöðu hvað snertir ábyrgð og stjórn samfélagsins á þeim sem minna mega sín. Í hinni fornu lögbók Grágás frá þjóðveldisöld er kveðið á um íhlutun stjórnvalda um málefni þurfamanna og í Jónsbók frá 1280 er að finna sömu ákvæði (Sigrún Júlíusdóttir og Sigurveig Sigurðardóttir, 1997).

Hjá Stefáni Ólafssyni (1999) kemur fram að almennt hafi Íslendingar verið seinir til að innleiða nútíma hætti í þjóðfélag sitt, bæði hvað varðar atvinnuhætti, skipan efnahagsmála og stjórnmalaskipan. Heimildir sýni að Íslendingar hafi enn verið tiltölulega frumstæð og fátæk þjóð á þeim tíma sem Evrópuþjóðirnar hófu að innleiða félagslegar tryggingar í þjóðfélög sín. Hér hafi hvorki verið það þéttbýli né verksmiðjuframleiðsla sem sköpuðu margvísleg ný framfærsluvandamál í iðnríkjunum og sem forsjárkerfi landbúnaðarþjóðfélagsins voru ófær um að ráða við. Stefán bendir á að nauðsynlegt sé að hafa þetta í huga við samanburð á þróun almannatrygginga hér á landi og í grannlöndunum, ásamt með sérstökum einkennum atvinnulífsins, fámenninu í landinu og stöðu þjóðarinnar í ríkjasambandi við Danmörku (Stefán Ólafsson, 1999).

Árið 1834 voru sett ný lög um fátækraframfærslu á Íslandi og var það fyrsta heildarlöggjöfin um fátækramálefni frá tímum Jónsbókarlaga. Þessi lög voru grundvöllur fátækraframfærslunnar þar til ný lög voru aftur sett árið 1907. Umsjónarmönnum sem voru prestar og hreppstjórar, bar að rannsaka vandlega hvort styrkbeiðendur væru hjálparþurfi því mikilvægt var talið að ekki væri of auðvelt að hljóta styrk, bæði af fjárhagslegum og siðferðilegum ástæðum. *Sjálfbjargarviðleitni og iðjusemi* bar að hafa í hávegum en ósjálfbjarga, gamlir og lasburða þurfamenn skyldu settir niður hjá réttisnum húsbændum. Ný og harðari lög voru endanlega samþykkt 1887 með heimild til að svipta menn fjárforræði. Stefán telur þó litla ástæðu til að ætla að skipulag og framkvæmd fátækraaðstoðar hafi verið afgerandi grimmúðlegri hér á landi en í öðrum fátækum nágrannalöndum. Hins vegar hafi umfang fátæktaarinnar verið sérstaklega mikið hér sem hafi takmarkað getu samfélagsins til að sinna málefnum sómasamlega. Hreppaflutningarnir sem orsökuðust af reglum um skiptingu byrðarinnar milli sveitarfélaga leiddu hins vegar oft til mikilla hörmunga fyrir þurfamenn og börn þeirra og er það líklega ljótasti bletturinn á framkvæmd aðstoðarinnar.

Ný fátækralög voru sett árið 1905 og gætti þar áhrifa frá því sjónarmiði að vegna umfangsmikilla þjóðfélagsbreytinga væru forsendur fyrirliggjandi lagaramma einnig

breyttar. Þetta þýddi að lögín voru nokkuð mannúðlegri en fyrri lög því þau tóku meira tillit til *ólíkra orsaka* fyrir þörf framfærsluaðstoðar. Réttindamissir og sveitarflutningar voru hins vegar ekki aflagðir fyrr en árið 1935 þegar enn voru sett ný framfærslulög.

Stefán segir að á þessum síðustu áratugum 19. aldar og fyrstu áratugum þeirrar tuttugustu hafi sjónarmið í framfærslumálum á Íslandi almennt verið nokkuð á eftir því sem uppi var í nágrannalöndunum (ef til vill að Finnlandi undanskildu). Árið 1909 voru sett lög á Íslandi um ellilífeyri sem fjármagna átti með því að láta alla á aldrinum 18-60 ára greiða „nefskatt“. Þau voru því nútímaleg hvað varðaði víðtækar tryggingaskyldur og iðgjaldagreiðslur. Áhrif gömlu fátækraaðstoðarinnar voru hins vegar enn ríkjandi að því leyti að um afar lágar fjárhæðir var að ræða eða einungis „glaðningu til gamalla manna“ fremur en framfærslulífeyri eins og það var orðað í umræðu á Alþingi árið 1929.

Íslendingar héldu þannig í arfleið gömlu fátækraaðstoðarinnar í mun meira mæli en margar nágrannaþjóðir, allt fram að setningu laganna um alþýðutryggingar árið 1936. Þau voru endurskoðuð árið 1947 og nefndust þá „Lög um almannatryggingar“. Lögín tóku gildi að undangenginni mikilli umræðu á Alþingi um framfærslumál. Þau fjölluðu um alla þætti félagslegra trygginga, það er á sviði elli, örorku, slysa, veikinda og atvinnuleysis. Markmið laganna var að skapa í fyrsta sinn heildstætt kerfi félagslegra trygginga fyrir alþýðufólk. Voru Beveridge-tillögurnar bresku sem fram komu í miðri seinni heimsstyrjöld hafðar að fyrirmynd sem og löggjöf Nýsjálendinga. Markmið Beveridge var að skorti væri útrýmt á þann hátt að einstaklingarnir gætu fullnægt frumþörfum sínum á heilbrigðan máta. Það skyldi gert með því að ríkið ábyrgðist skyldutryggingar fyrir alla þegna. Vinnandi fólk myndi greiða föst iðgjöld til almannatrygginganna (nefskatt), bætur væru þær sömu fyrir alla og skyldu duga til að fullnægja frumframfærsluþörfum og því væri hægt að leggja af hina niðurlægjandi þarfakönnun fátækraaðstoðarinnar sem tíðkast hafði um aldir. Beveridge lagði mikla áherslu á iðgjaldagreiðslurnar því þær tryggðu að um væri að ræða áunninn rétt en ekki aðgang að ölmusugjöfum frá ríkinu. Þannig væri hægt að tryggja fólki réttindi sem það gæti notið með fullri reisn sinni. Hann taldi einnig mikilvægt að fólk væri meðvitað um tengsl þess sem greitt er og þess sem þegið er í bætur. Það tryggði að ekki yrði litið á bætur sem gjafir úr ótæmandi sjóðum.

Þrátt fyrir að verulegar framfarir ættu sér stað með lögunum frá árinu 1936 stóðu Íslendingar nágrannalöndunum enn nokkuð að baki í ástandi lífskjaratrygginga. Fjárskortur þjóðarbúsins, séríslenskar aðstæður og pólitísk skilyrði hafa líklega ráðið

miklu þar um. Hjá Stefáni Ólafssyni (1999) kemur hins vegar fram að íslenskir forystumenn á þessu sviði hafi verið ágætlega fróðir um þróunina í nágrannalöndunum á þessum tíma. Lög um almannatryggingar sem samþykkt voru 1946 og tóku gildi 1947 eru grundvöllur núverandi skipulags almannatryggingakerfisins hér á landi og marka líklega stærstu tímamótin í framvindu þessara mála á öldinni. Með þeim var haft að markmiði að koma á svo fullkomnu kerfi almannatrygginga sem nái til allrar þjóðarinnar án tillits til stétta eða efnahags, að Ísland verði á þessu sviði í fremstu röð nágrannþjóðanna (Stefán Ólafsson, 1999).

Hér er auðvitað nærtækt að spyrja hvernig til hafi tekist. Íslenska *almannatryggingakerfið* telst vera blandað að því marki að um sömu grunnbætur er að ræða fyrir alla (flatar bætur), altæk réttindi og víðtæk ríkisforsjá. Hér er um að ræða áhrif frá Beveridge sem getið er um hér að framan og tóku flestar hinar norrænu þjóðirnar einnig tillit til hugmynda hans. Þær höfðu hins vegar ekki í sama mæli og Íslendingar fyrirmynd af nýsjálenska kerfinu en þaðan er komin hugmyndin um skerðingu bóta út frá tekjum (tekjutenginu bóta). Íslenska almannatryggingakerfið hefur þannig sérstöðu meðal norrænu þjóðanna að því leyti að bætur er lágar enda eru útgjöld frændþjóðanna á Norðurlöndum vegna almannatrygginga mun meiri (Stefán Ólafsson, 1999).

Hvað varðar *framfærsluaðstoð* hefur hin gamla hugsun, að einstaklingum og fjölskyldum beri að sjá um sig sjálf en félagsleg aðstoð sé neyðarbrauð, verið lífsseig. Þannig tókst Alþingi ekki, þrátt fyrir ítrekaðar tilraunir, að setja löggjöf um félagsþjónustu sveitarfélaga fyrr en árið 1991 og komu þau lög í stað framfærslulaga frá 1947 þar sem sveitfesti og hugmyndafræði fátækraframfærslunnar voru enn í gildi. Um leið og faglært fólk fór að láta til sín taka komu þó fram önnur viðhorf. Félagsmálastofnun Reykjavíkur tók til starfa um 1970 og veitti heildstæða félagslega þjónustu. Ekki var hins vegar litið á fjárhagsaðstoð sem réttindi fyrr en með setningu nýrra reglna um fjárhagsaðstoð í Reykjavík árið 1995 en þá varð réttur til fjárhagsaðstoðar skilyrðislaus - það er, eingöngu var tekið tillit til tekna (Lára Björnsdóttir, 2006; Sigrún Júlíusdóttir og Sigurveig Sigurðardóttir, 1997).

Þá hefur einnig verið bent á *skort á samræmdri fjölskyldumálastefnu* á Íslandi. Rannsókn Sigrúnar Júlíusdóttur (2001) „Fjölskyldur sem halda velli” bendir til að fjölskyldur sem halda velli á Íslandi séu bundnar tryggðafjötrum við gömul gildi. Þær byggja á samstöðu kynjanna um ábyrgðar- og vinnukvöð sem erfitt sé að valda svo vel

sé. Hún spyr í framhaldi af því um réttlæti þess að samfélagið misnoti slíkt hugarfar við aðstæður sem í raun krefjast þess ekki á sama hátt og áður fyrr, þegar afkoma þjóðarinnar og almenn velmegun var mun bágbornari en nú til dags. Þannig treysti stjórnvöld áfram á sjálfsbjörg fjölskyldna, samningsvilja og ímyndina um réttmæti skuldbindinga (Sigrún Júlíusdóttir, 2001).

### **Löggjöf og réttindi tengd nýragjöf.**

Lög um brottmál líffæra voru sett á Íslandi árið 1991 og er miðað við að líffæragjafi sé orðinn 18 ára. Í lögnum kemur fram að skylt sé að veita hinum verðandi gjafa ítarlega fræðslu um aðgerðina og hugsanlega áhættu. Þá skuli þess gætt til hins ítrasta að leggja gjafann í sem minnsta hættu með brottmáli líffærisins (Lög um brottmál líffæra nr. 16/1991).

*Fjárhagsaðstoð* til að mæta launatapi og öðrum kostnaði lifandi líffæragjafa hefur verið ótrygg þar til í apríl 2009 að sett voru lög þar að lútandi. Þau munu taka gildi 1. janúar 2010.

Hingað til hafa því almennar reglur almannatryggingalaganna gilt um þá sem gefið hafa líffæri. Þeir hafa þannig getað sótt um sjúkradagpeninga vegna óvinnufærni hafi þeir lagt niður launaða vinnu vegna líffæragjafarinnar. Samhliða hefur í mörgum tilvikum verið hægt að sækja um greiðslur frá sjúkrasjóðum stéttarféлага þó þar sé ekki um „rétt“ til greiðslna að ræða þar sem veikindi lifandi nýragjafa teljast „sjálfsköpuð“. Greiðsla dagpeninga úr sjúkrasjóðum hefur því verið ákvörðun stjórnar sjúkrasjóðs hverju sinni. Af sömu ástæðum hafa vinnuveitendur haft greiðslur veikindalauna til lifandi nýragjafa á sínu valdi.

Hafi lifandi nýragjafi hvorki átt möguleika á að fá laun frá vinnuveitanda né greiðslur úr sjúkrasjóði hefur hann getað sótt um framfærslu hjá sínu sveitarfélagi. *Reglur sveitarfélaga um fjárhagsaðstoð* eru þó nokkuð mismunandi en í Reykjavík er, eins og áður er nefnt, réttur til framfærslu ef sýnt er fram á tekjuleysi.

Lögin sem samþykkt voru á Alþingi 1. apríl 2009 miða að því að mæta vinnutapi líffæragjafa vegna undirbúnings gjafar og fjarveru frá vinnu í framhaldi af henni. Þau taka, eins og áður sagði, gildi 1. janúar 2010. Lögin eru byggð á tillögum vinnuhóps sem skipaður var af félags- og tryggingamálaráðherra til þess að fjalla um stöðu lifandi líffæragjafa. Í þeim er tekið fram að um tímabundna fjárhagsaðstoð sé að ræða þegar lifandi líffæragjafar geti hvorki stundað vinnu né nám vegna líffæragjafar. Í því felst að

launamaður getur fengið 80% af meðaltali heildarlauna sinna greidd og er miðað við tekjuárið á undan. Jafnframt getur líffæragjafi sem þarf að minnka við sig starfshlutfall áður en til líffæragjafar kemur átt rétt á hlutfallslegum greiðslum í samræmi við minnkað starfshlutfall. Um er að ræða hámarks- og lágmarksgreiðslur. (Lög um réttindi lifandi líffæragjafa til tímabundinnar fjárhagsaðstoðar nr. 40/2009). Í lögnum endurspeglast sú hugsun að nýragjafar skuli ekki hagnast á gjöf sinni.

Ef líffæragjöfin veldur *langvarandi óvinnufærni* getur líffæragjafinn átt rétt á bótum úr lífeyristryggingum almannatrygginga að uppfylltum skilyrðum laganna. Þá er lifandi líffæragjöfum tryggður réttur til bóta ef þeir verða fyrir tjóni í tengslum við brottám líffærisins. Samkvæmt lögnum eru gerðar vægari sönnunarkröfur í sambandi við sönnun slíks tjóns en ella (Skýrsla vinnuhóps um stöðu lifandi líffæragjafa apríl 2008).

Réttindi *sjúkratrygginga* fela í sér að sjúkratryggður líffæragjafi fær sjúkrahúsvist, læknishjálp, lyf og aðra þjónustu sem sjúkrahúsið veitir í tengslum við aðgerðina sér að kostnaðarlausu. Þá nýtur sjúkratryggður líffæragjafi sömu þátttöku sjúkratrygginga í ferðakostnaði og aðrir sjúkratryggðir einstaklingar (Skýrsla vinnuhóps um stöðu lifandi líffæragjafa apríl 2008).

Önnur möguleg réttindi lifandi nýragjafa geta falist í *heimilishjálp* og *heimsendum mat* á vegum sveitarfélags eftir útskrift af Landspítalanum. Um þessa aðstoð gilda þó mismunandi reglur sveitarfélaga og á höfuðborgarsvæðinu er til dæmis ekki gert ráð fyrir að giftur einstaklingur sem á fullfrískan maka njóti þessarar aðstoðar. Þar gætir í raun enn þeirrar hugsunar að fjölskyldan eigi að standa saman og sjá um sig sjálf.

### **Sérfræðipekking félagsráðgjafa á heilbrigðissviði.**

Eins og framangreind umfjöllun ber með sér er íslenska velferðarkerfið flókið ekki síst vegna mikilla tekjutenginga almannatrygginga og mismunandi reglna sveitarfélaga. Af því leiðir nauðsyn þess að hafa „leiðsögumann“ sem veitir upplýsingar um félagsleg réttindi og aðstoð við að sækja þau. Þetta hefur verið *hlutverk félagsráðgjafa* á Landspítalanum.

Eins og fram kemur hjá Sigrúnu Júlíusdóttur (2006) er hugmyndafræði félagsráðgjafar á heilbrigðissviði í samræmi við heildarsýn og kerfishugsun. Það felur í sér áherslu á líf-sálfélagslega nálgun auk hins sögulega og vistfræðilega samhengis sem félagsráðgjöf tekur mið af, það er einstaklingnum í aðstæðum sínum í tíma og rúmi. Þannig mynda tíminn, arfur kynslóðanna, (fjölskyldu)saga og menningartengd gildi lóðréttá ásinn en lárétti ásinn nær til atburðasögu í lífi viðkomandi skjólstæðings og

(sam)félagslegra áhrifaþátta. Í þessari heild myndar félagsráðgjafinn tengsl milli samfélags, þjónustustofnunar og skjólstaðings. Sérfræðipækking hans felst þannig annars vegar í grunnþekkingu á manningnum sem þroska- og tilfinningaveru og hins vegar á „kerfinu” í samfélaginu og þeim leiðum sem færar eru hverju sinni (Sigrún Júlíusdóttir, 2006).

Hér að framan hefur verið fjallað um nýragjöf út frá þeim líffræðilegu kröfum sem gjafi þarf að mæta ásamt fyrirkomulagi nýrnaígræðslna á Íslandi. Þá var fjallað um þróun almannatrygginga og félagslegrar þjónustu á Íslandi og hlutverk félagsráðgjafar sem faggreinar í því samhengi. Einnig var tilgreind löggjöf sem lýtur að nýragjöf og félagslegum réttindum lifandi nýragjafa. Í næsta kafla verður sjónunum beint að siðferðilegum forsendum nýragjafar en umræða um þær var mikil í upphafi. Hún er þó í raun sígild þar sem um siðferðileg og tæknileg álitamál er að ræða. Þörfin fyrir gagnrýna umræðu er því enn til staðar.

### **3.2. Umfram allt, skaðið ekki.**

Eins og áður hefur komið fram var fyrsta árangursríka ígræðslan framkvæmd árið 1954 á Peter Bent Brigham sjúkrahúsinu í Boston af Joseph Murray og samverkamönnum hans en þeir fluttu nýra milli eineggja tvíbura. Í grein Harrison (sem var einn af samverkamönnum Murray) og Bennett frá 1977 kemur fram að fyrir aðgerð hafi farið fram yfirgripsmikil samvinna milli margra fagaðila í kringum líffræðileg, siðferðileg og lagaleg atriði. Þannig hafi erfðafræðingur skilgreint tvíburana sem eineggja og geðlæknir, nýrnalæknir og skurðlæknir hafi rannsakað og rætt við gjafann til að ákvarða hvort hann vildi í raun færa þessa fórn fyrir bróður sinn. Allir lögðu sig fram við að láta gjafann taka sjálfan ákvörðunina og forðuðust að þvinga hann. Í greininni ræða þeir Harrison og Bennett um nýragjöfina sem fórn og til að undirstrika það hefst greinin á ljóði eftir Robert Frost sem er á þessa leið:

We have to stay afraid deep in our souls

Our sacrifice – the best we have to offer,

And not our worst nor second best, our best,

...may not

Be found acceptable in Heaven's sight.

And that they may be is the only prayer

Worth praying. May my sacrifice

Be found acceptable in Heaven's sight.

(Harrison og Bennett, 1977).

Skilja má tilgang þessa ljóðs í greininni sem áherslu á þá fórn sem *skurðlæknarnir* þurftu að færa í tengslum við ígræðsluna. Það endurspeglar álagið að láta ígræðsluna takast - að þeir gerðu sitt *besta* til að hún bæri árangur. En það getur líka gefið til kynna þá siðferðilegu klemmu sem læknastéttin stóð frammi fyrir og er vel lýst með orðum Francis Moore sem þá var yfirmaður skurðlækninga á Peter Bent Brigham spítalanum: “Þarna var í fyrsta skipti í sögu læknisfræðinnar framkvæmd aðgerð þar sem fullkomlega heilbrigður einstaklingur var særður varanlega í þeim tilgangi að auka lífsgæði annars” (Spítal, 2001). Nýragjöf frá lifandi gjöfum þótti þannig stangast á við starfseið lækna, „primum, non nocere/umfram allt, skaðið ekki” (Rapaport og Cortesini, 1985) og sum sjúkrahús voru í upphafi alfarið á móti því að græða nýru úr lifandi gjöfum (Spítal, 2001).

Moore (1988) hefur síðar bent á það sem áður hafði verið leyfilegt í læknisfræði en stangaðist líka á við „umfram allt, skaðið ekki”, s.s. blóðtöku, keisaraskurð og blóðgjöf eins og hún var framkvæmd í upphafi. Hann segir í því samhengi að „umfram allt, skaðið ekki” hafi líklega aldrei verið satt eða ef til vill aldrei annað en endurspeglun á raunveruleika læknisfræðinnar (Moore, 1988).

En hver er þá áhætta nýragjafans? *Skammtíma líkamleg áhætta* er almennt lítil. Dauði í aðgerð (perioperative) er afar fátíður því hlutfallið er 0.03 % sem er sambærilegt eða lægra en búast má við í aðgerðum þar sem svæfing er notuð. Aðrir skammtíma áhættuþættir eru hætta á blæðingu í eða eftir aðgerð og hætta á sýkingu eða öðrum skyndilegum vandamálum tengdum aðgerðinni. Oftast tekur nokkrar vikur að ná sér að fullu þó að holsjáraðgerðin sem hér var nefnd að framan valdi því að mögulegt er nú að útskrifa gjafann af sjúkrahúsi eftir nokkra daga. Flestir gjafar eru einnig orðnir vinnufærir eftir nokkrar vikur (Ingelfinger, 2005; Davis og Delmonico, 2005).

*Langtímaáhrif* nýragjafarinnar eru ekki eins augljós. Flestir geta lifað góðu lífi með eitt nýra. Gjafar geta jafnvel lifað lengur en þeir sem ekki hafa gefið nýra þó það geti einfaldlega endurspeglað þær kröfur sem gerðar eru til góðrar heilsu gjafanna fyrir gjöf (Ingelfinger 2005). Ingelfinger bendir á að langtímaáhrif séu heldur ekki eins fyrir alla

gjafa. Eðlilegt sé að nýrnastarfsemi almennt hnigni með hækkandi aldri og það sama gildi um nýragjafa. Nýrnabilun hafi þróast hægt hjá litlum hópi gjafa og samkvæmt UNOS (United Network for Organ Sharing) hafi 56 af meira en 56.000 nýragjöfum sjálfir fengið nýrnaþjúkdóm og verið settir á biðlista eftir nýra. Þá hafi hækkaður blóðþrýstingur komið fram hjá sumum gjöfum með tímanum en hann sé hins vegar það algengur í vestrænum samfélögum að hæpið sé að tengja hann sérstaklega við nýragjöfina. Loks geti próteinmiga þróast hjá gjöfum (Ingelfinger, 2005; Davis og Delmonico, 2005). Hér að framan var hins vegar nefnt að læknisfræðilegu viðmiðin fyrir vali á gjafa hafa verið víkkuð út á síðustu árum. Á það hefur verið bent að langur biðtími eftir nýra frá látnum gjafa hafi aukið þrýsting á að einstaklingar sem eru sjálfir með læknisfræðileg vandamál séu samþykktir sem gjafar. Langtímaáhrif þessa eigi eftir að koma í ljós (Reese, Caplan, Kesselheim og Bloom, 2006).

Framangreint snertir „líkamlega” áhættu en gjafar geta einnig átt á hættu að upplifa *sálræn* vandkvæði. Þunglyndi og áhyggjur geta komið upp á ákvörðunarferlinu vegna innri baráttu um hvort þeir eigi að gefa nýra eða ekki. Þá getur verið til staðar hræðsla við skurðaðgerðina og afleiðingar hennar. Þessir þættir geta togast á við viljann til að hjálpa ástvinum sem virkilega þarf á því að halda. Upp getur komið togstreita í fjölskyldunni og sumir meðlimir hennar upplifa þrýsting um að gefa og óttast útskúfun ef þeir hafni því. Ef ígræðslan heppnast ekki eiga gjafar á hættu að upplifa þunglyndi og sálrænt áfall. Þá getur fjárhagsleg aðstoð í tengslum við nýragjöfina einnig skipt máli (Stern, K., Zelikovsky, N., Green, C., Kaplan, B., 2006).

Í heildina er áhætta fyrir lifandi nýragjafa talin lítil enda var það ein meginröksendin á sínum tíma fyrir að farið var að græða nýra frá lifandi gjöfum. Þannig var réttlætning þess að nýrað var flutt milli tvíburanna árið 1954 sú *áhætta gjafans var talin lítil* en líklegur *árangur af ígræðslunni hins vegar mikill* ásamt því að *raunverulegt upplýst samþykki* taldist hafa fengist frá öllum sem málið viðkom (Ingelfinger 2005; Harrison og Bennett 1997). Þetta þótti jafnframt sýna að Hippókratesareiðurinn ætti ekki fyllilega við þegar um nýragjöf væri að ræða (Gutmann og Land 1999). Annað sem hafði áhrif á að haldið var áfram að framkvæma ígræðslur nýrna frá lifandi gjöfum var *skortur á nýrum frá látnum gjöfum* og síðast en ekki síst, *eindreginn vilji ættingja til að bjarga lífi* ástvina sinna (Spital, 2001). Sem dæmi um það síðastnefnda má nefna að réttur drengs til að gefa tvíburabróður sínum nýra var tekinn fyrir hjá dómstólum í Massachusetts á upphafstíma



nýraígræðslu. Niðurstaðan var sú að drengurinn myndi hagnast andlega á því góðverki að fá að bjarga lífi bróður síns en hins vegar skaðast við að vera synjað um það (Harrison og Bennett 1977; Moore 1988). „Umfram allt, skaðið ekki” var þannig á vissan hátt snúið upp í andstæðu sína.

### 3.2.1. Af hverju ætti einhver að gefa nýra?

Hin siðferðilega umræða hefur frá upphafi einnig snúist um mögulegar ástæður nýrmagjafa.

Áður en lengra er haldið mætti velta fyrir sér af hverju einhver ætti yfirhöfuð að gefa nýra. Ólíklegt er að einhver gerði sér til skemmtunar að leggjast á skurðarborð til að láta taka úr sér líffæri – handa öðrum. Páll Skúlason nefnir að eitt af vandamálum siðfræðinnar sé að rökstyðja hvers vegna menn skyldu gera öðrum gott án þess að hafa sjáanlegan hag af því sjálfir. Við því séu ýmis svör hugsanleg en svo mikið sé víst að ást og vinátta hvetji til slíkrar breytni enda sé velvilji höfuðeinkenni slíkra tilfinninga. Önnur leið sé sú að vísa í *skylduhugtakið* og þannig megi ef til vill rökstyðja að rétt sé að fórna sér í þágu annarra í einhverjum tilvikum. Velviljinn sé þó af öðru tagi en slík rök þar sem hann eigi rætur í tilfinningum og hvötum fremur en yfirvegaðri ákvörðun (Páll Skúlason, 1990). Er auk þess sjálfgefið að einhver geti ekki haft hag af því að gefa nýra? Spurningunni um mögulegar ástæður nýragjafa mætti svara útfrá fjórum kenningum um siðferðilega skyldu: Í fyrsta lagi gæti ástæðan verið *skylda*; í öðru lagi að bæta hag *annars*; í þriðja lagi að bæta *sinn* eigin hag með því að gefa nýra og í fjórða lagi að gera *alla* málinu viðkomandi hamingjusamari en þeir voru áður.

Gera má tilraun til að svara spurningunni útfrá *skyldusiðfræði* Kant sem gerð var grein fyrir í inngangi. Hún gengur í stórum dráttum út á að hver og einn eigi aðeins að breyta eftir þeirri lífsreglu sem hann kunni jafnframt að vilja að verði að almennu lögmáli. Jafnframt eigi aldrei að koma fram við nokkra manneskju einungis sem tæki heldur ávallt um leið sem markmið. Í dæminu um af hverju einhver ætti að gefa nýra ylti svarið á því hvort viðkomandi teldi að nýragjöf frá lifandi gjafa ætti að tíðkast; hvort það að gefa nýra ætti að vera almenn lífsregla. Það hvort einhver ætti að gefa nýra eða ekki yrði að vera stutt góðum rökum. Ef hins vegar niðurstaðan yrði sú að gefa ætti nýra þá myndu þau rök einnig gilda í öðrum tilvikum, þ.e. niðurstaðan yrði að vera sú að viðkomandi vildi að allir fylgdu alltaf þessari reglu. Kant teldi ekki siðferðilega rétt að meta það útfrá tilfinningum, hvorki samúð né sérhagsmunum, heldur eingöngu útfrá skyldu. Hins vegar væri rangt að

*nota* einhvern til að gefa nýra án þess að hann hefði vilja til þess sjálfur, þrátt fyrir ávinning þegans, samanber að aldrei má koma fram við nokkra manneskju einungis sem tæki heldur ávallt um leið sem markmið í sjálfu sér (Rachels, 1997).

Í inngangi var einnig fjallað um hugtakið óeigingirni en það liggur til grundvallar *siðfræði óeigingirninnar* (ethics of altruism). Skilgreining Glannon og Ross á óeigingirni er sú að óeigingjörn athöfn sé fyrst og fremst eða eingöngu framkvæmd af umhyggju fyrir hagsmunum og þörfum annarra sem gerandinn hefur engin sérstök tengsl við; hún er sjálfviljug fremur en tilkomin vegna skyldu og hefur einhverja áhættu í för með sér (Glannon og Ross, 2003).

Ekki hafa þó allir verið sáttir við þá förnarkvöð sem fram kemur í skilgreiningu á óeigingirni og á það raunar fremur við hina upphaflegu skilgreiningu Comte eins og lýst var í inngangi. En samkvæmt henni áttu menn ekki einungis að setja þarfir annarra ofar sínum eigin heldur beinlínis að fórna sér og lifa fyrir aðra (Campbell 2006). Til dæmis hafnaði heimspekingurinn og félagsfræðingurinn Herbert Spencer (1820-1903) „hreinni“ eða „fullkominni“ óeigingirni á þeim forsendum að hún væri siðlaus og jafnvel „sjálfseyðandi“.

Spencer velti einnig fyrir sér skilgreiningu Comte út frá þeirri stöðu ef allir menn væru fullkomlega óeigingjarnir. Ef gengið væri út frá að um altækan eðlisþátt væri að ræða yrði að líta svo á að allir menn væru jafn viljugir til að færa fórnir og til að þiggja fórnir frá öðrum. Einstaklingur sem væri það óeigingjarn að gefa öðrum eftir það sem hann hefði unnið til væri þannig um leið það eigingjarn að láta aðra gefa sér eftir það sem þeir hefðu sjálfir unnið til. Til að fullkomin óeigingirni yrði möguleg fyrir alla þyrfti hver og einn að vera takmarkalaust óeigingjarn en um leið takmarkalaust eigingjarn. Þannig mætti einstaklingurinn sem gefandi ekki hugsa um sjálfan sig að neinu leyti; sem þiggjandi ekki um aðra (Campbell 2006). Sé þessi framsetning Spencer á óeigingirni eða fórnfýsi Comte sett í samhengi við nýragjöf frá lifandi gjafa kemur „galli“ skilgreiningarinnar vel í ljós. Því ætla mætti að hver sem er hefði siðferðilega skyldu til að gefa nýra og í raun ætti hinn nýrnasjúki tilkall til nýra hins heilbrigða.

Á sjöunda og áttunda áratug síðustu aldar komu einnig fram kröftug rök gegn óeigingirni frá Ayn Rand, heimspekingi sem á þessum tíma var afar vinsæl meðal stúdenta. Rand taldi, eins og Spencer, að siðfræði óeigingirninnar væri mjög skaðleg, bæði samfélaginu í heild og þeim sem gæfu sig henni á vald. Hún áleit óeigingirni leiða til

afneitunar á gildi einstaklingsins því hún fæli í sér að líf hvers og eins væri ekki svo mikilvægt að því mætti ekki fórna. Með „fórna“ átti Rand ekki endilega við það að deyja. Með því að manneskja léti af *sínum* áformum eða gæfi eftir *sín* gæði fyrir einhvern annan væri hún að fórna lífi sínu í óeiginlegri merkingu. Í þessu fólst siðleysi óeigingirninnar, að mati Rand (Rachels 1997; Campbell 2006).

Athyglisvert er að gagnrýni Rand á fórnfýsina virðist ganga út á hættuna við að „ánetjast“ henni fremur en að hún telji hættu á að fórnarathafnir séu tilkomnar vegna utanaðkomandi þrýstings – rök sem aftur á móti leggja einn grunninn að upplýstu samþykki sem hér verður fjallað um á eftir.

Í seinni tíð hefur orðið meiri sátt um þá skilgreiningu að óeigingirni feli í sér í fyrsta lagi að markmið gerandans sé að *auka velferð annarra fremur en sína eigin*; í öðru lagi sé að *val* standi um að framkvæma athöfnina; í þriðja lagi að hún sé *framkvæmd með vilja*, í því skyni að *hjálpa öðrum* og í fjórða lagi að gerandinn vænti *engra ytri verðlauna* (Simmons, 1991, skilgreining tekin frá Batson 1987, Piliavin og Charng 1990 og Bar-Tal 1985-1986). Þessi skilgreining er jafnframt mjög í samræmi við þær siðferðilegu ástæður sem viðeigandi þóttu á upphafstíma ígræðslu nýrna frá lifandi gjöfum og þykja enn.

Ayn Rand aðhylltist hins vegar kenningu sem nefnist *siðfræðileg sérhyggja* (ethical egoism) en kjarni hennar er sá að sérhver manneskja *eigi* eingöngu að efla sinn eigin hag. Fylgismenn kenningarinnar segja að hvernig sem fólk hegði sér í raun þá hafi það enga aðra siðferðilega skyldu en að gera það sem komi því sjálfu best. Fólk sé þar að auki best til þess fallið sjálft að meta eigin hag (Rand 1984). Það róttæka í kenningunni gengur út á að menn hafi þá einu skyldu að hugsa um *eigin* hag en *ekki* annarra. Hins vegar felur kenningin ekki í sér að fólk eigi að *forðast* að verða öðrum að liði. Í mörgum tilvikum geti vel verið að hagsmunir þess sjálfs og annarra fari saman þannig að þegar einhver geri sjálfum sér gott þá sé hann að gera öðrum gott í leiðinni – þó það sé ekki meginmarkmiðið. Áhersla er einnig lögð á að líta til lengri tíma – ekki einungis að meta greiðasemi við aðra útfrá skammtímahagsmunum (Rachels, 1997). Samkvæmt kenningunni ætti sú/sá sem stæði frammi fyrir þeim valkosti að gefa nýra fyrst og fremst að íhuga hvort hún/hann hefði hag af nýragjöfinni sjálf(ur). Í því fælist hans/hennar eina siðferðilega skylda. Ljóst er að það að hugsa *eingöngu* um eigin hag samræmist ekki þeim gildum sem lögð voru til grundvallar í upphafi á ígræðslu nýra frá lifandi gjöfum. Hins vegar má segja að umræðan hafi líka snúist um hvort nýragjafar hefðu *einhvern* hag af

gjöfinni sjálfir – á þeim nótum að það væri jákvætt. Þannig þykir ekki óviðeigandi að spyrja mögulega gjafa hvaða ávinning þeir telji sig hafa af því að gefa (Waterman, Covelli, Caisley, Schnitzler, Adams og Hong, 2004).

*Nytjastefnan* (Utilitarianism) sem hér var reifuð í inngangi gefur einnig forsendur fyrir mögulegum ástæðum einstaklings til að gefa nýra sitt.

Nytjastefnumenn myndu því velta fyrir sér af hverju einhver ætti að gefa nýra út frá því hvort meiri líkur væru á velheppnaðri ígræðslu en á skaða fyrir mögulegan gjafa. Spurningu um hvað réttlætti nýragjöf frá lifandi gjafa myndu nytjastefnumenn því svara með annarri spurningu: Hefur nýragjöf frá lifandi gjafa góðar afleiðingar? Þar sem rétt breytni er ævinlega sú sem hefur í för með sér sem mesta hamingju fram yfir óhamingju. Fyrir þegann liggur nokkuð beint við að nýragjöf frá lifandi gjafa hafi góðar afleiðingar. Rannsóknir sýna að ígræddum nýrum frá lifandi gjöfum farnast betur en nýrum frá látnum gjöfum (Davis og Delmonico, 2005) og þar af leiðandi eru lífsgæði þegans meiri. Í raun má segja að ein upphaflega röksemdin fyrir nýragjöf frá lifandi gjöfum, það er skortur á nýrum frá látnum gjöfum, hafi leitt til enn betra úrræðis fyrir nýraþega. En hvernig snýr málið að hinum lifandi gjafa? Nokkuð ljóst er að þó um stóra skurðaðgerð sé að ræða hefur hún fremur litla áhættu í för með sér fyrir gjafann. Þá hafa rannsóknir sýnt að heilsa lifandi nýragjafa sé ekki verri en almennings og oft og tíðum betri, mörgum árum seinna. Eins og áður hefur verið nefnt hefur góð heilsa gjafanna að einhverju leyti verið skýrð með því að til að geta gefið nýra eru yfirleitt gerðar miklar kröfur um gott líkamlegt ástand og því hafi heilsa þeirra verið góð fyrir (Davis og Delmonico, 2005). Þetta eru þó fremur atriði sem snúast um þann skaða sem nýragjöfin veldur *ekki*. Enn má því spyrja hvaða *góðu* afleiðingar nýragjöfin hafi fyrir gjafann? Í því sambandi má skoða rannsóknir á líðan og lífsgæðum gjafa eftir nýragjöf en þær hafa flestar komið mjög jákvætt út fyrir gjafana. Endurtekið hefur verið sýnt fram á *andlegan ávinning* hjá meirihluta skyldra lifandi gjafa (Gutmann og Land 1999; Jacobs, Johnson, Anderson, Gillingham og Matas, 1998; Westlie, Fauchald, Talseth, Jacobsen og Flatmark, 1993). Í rannsókn Johnson, Anderson, Jacobs, Suh, Humar, Suhr o.fl., (1999) töldu 60% gjafa sig hafa mjög mikil lífsgæði og skoruðu hærra en viðmiðunarhópur. Það gerðu einnig þátttakendur í rannsókn Olson og Bogetti-Dumalo (2001). Einnig hefur verið sýnt fram á viðvarandi *aukningu á sjálfsmati* eftir nýragjöf (Simmons, Marine og Simmons, 2002; Olson og Bogetti-Dumalo, 2001; Johnson, Anderson, Jacobs, Suh, Humar, Suhr o.fl., 1999; Gutmann og Land 1999; Fellner

og Marshall, 1968). Þessi ávinningur gjafanna er fyrst og fremst rakinn til jákvæðrar upplifunar gjafans af því að *sjá ástvin sinn endurheimta heilsuna* (Spital 2001) en rannsóknir sýna einnig að þeim finnst þeir hafa látið gott af sér leiða (Fehrman-Ekholm, Brink, Ericsson, Elinder, Dunér og Lundgren, 2000). Þá hafa rannsóknir sýnt fram á *nánari tengsl* milli gjafa og þega eftir nýragjöf (Simmons o.fl., 2002; Clemens, Thiessen-Philbrook, Parikh, Yang, Karley, Boudville o.fl., 2006). Í sumum tilfellum hafa mögulegir nýragjafar einnig haft *heilsufarslegan ávinning* af því að gangast undir rannsóknir þar sem heilsufarsleg vandamál hafa komið í ljós (Crombie og Franklin, 2006; Spital, 2001).

Til eru rannsóknir sem sýna fram á neikvæða útkomu hjá litlum hópi gjafa. Hún hefur verið skýrð með því að innan fjölskyldna viðkomandi gjafa hafi *fyrir* verið um vandamál og streitu að ræða. Þá virðast tengsl milli neikvæðni gjafa og þess að ígræðslan mislukkast. Einnig hefur skortur á stuðningi eftir gjöf verið talinn geta valdið streitu (Simmons o.fl. 2002; Clemens o.fl., 2006). Hins vegar segist mikill meirihluti gjafa tilbúinn til að taka sömu ákvörðun aftur og hefur sú staðreynd verið túlkuð þannig að lifandi nýragjafar hafi ekki síður ávinning af því að gefa heldur en þegarnir af því að fá nýra (Clemens o.fl. 2006; Johnson o.fl., 1999; Jacobs o.fl., 1998; Fellner og Marshall, 1977). Einmitt það hefur hefur einnig verið notað sem röksemd *gegn því* að óeigingirni sé í raun ástæða lifandi nýragjafa en um það verður fjallað betur í kafla 3.5.1.

Röksemdir nytjastefnumanna minna að sumu leyti á upphaflegu röksemdirnar fyrir ígræðslum nýrna frá lifandi gjöfum nema hvað inn í vantar upplýst samþykki hins mögulega gjafa. Þannig er í fljótu bragði ekki ljóst hvort gert er ráð fyrir upplýstu samþykki gjafans í „heildarhamingjunni” en stefnan hefur einmitt verið gagnrýnd fyrir að taka ekki réttindi einstaklingsins með í reikninginn þegar skoðaðar eru heildarafleiðingar athafnar. Við því hefur verið brugðist að einhverju marki meðal sumra fylgismanna hennar með því að höfða til nytsemi *almennra* hegðunarreglna. Þannig stuðli almennar hegðunarreglur sem ekki neyða einstaklinga til að gefa nýra að meiri hamingju heldur en reglur sem fælu í sér þá kvöð (Rachels 1997).

Hér að framan hefur á einfaldan hátt verið fjallað um mögulegar ástæður þess sem stendur frammi fyrir valkosti um að gefa nýra. Mögulegar ástæður voru settar fram út frá fjórum ólíkum siðferðikenningum: *Skyldusiðfræðin* leggur áherslu á að ástæða nýragjafar yrði að vera skylda fremur en samúð með þeganum eða eiginhagsmunir af því að gefa. *Siðfræði óeigingirninnar* gefur þær forsendur að nýragjöf ætti að meta út frá því sem

kæmi best út fyrir mögulegan nýræþega. Mögulegur nýragjafi ætti þannig að hafa hag þegans í fyrirrúmi fremur en sinn eigin þó förninni séu takmörk sett í seinni tíma skilgreiningum á hugtakinu. *Siðfræðileg sérhyggja* telur einu siðferðiskyldu mögulegs nýragjafa vera að hugsa um sinn eigin hag. Þar af leiðandi ætti hann að hugsa val sitt um nýragjöf út frá því sem kæmi honum sjálfum best þegar til lengri tíma væri litið. Niðurstaða hans yrði því ekki nauðsynlega sú að gefa *ekki*, þrátt fyrir þær „förnir” sem nýragjöfin hefði í för með sér. Loks var málið skoðað út frá forsendum *nytjahyggjunnar* sem leggur áherslu á að afleiðingar athafnar auki hamingju *allra* sem málið snertir. Ástæða mögulegs nýragjafa til að gefa ylti á því árangurinn sem talið væri að hlytist af aðgerðinni væri meiri en skaði gjafans af því að gefa.

Umræðan í upphafi fól í sér margar hliðar nýragjafar – meðal annars þá hvort hægt væri að fá raunverulegt upplýst samþykki. Sumir drógu í efa möguleikann á því þegar líf ættingja væri í húfi en jafnframt þótti hætta á að fjölskyldumeðlimir væru beittir þrýstingi til að gefa (Spital, 2001; Fox og Swazey, 1992). Meðal annars til að mæta þessum þáttum hefur ætíð verið lögð mikil áhersla á svokallað upplýst samþykki í tengslum við nýragjöf frá lifandi gjafa. Um það fjallar næsti kafli.

### 3.2.2. Upplýst samþykki.

Upplýst samþykki er bæði *siðferðileg* og *lagaleg* forsenda nýragjafar frá lifandi gjöfum. Forsaga hugtaksins *upplýst samþykki* tengist Nürnberg réttarhöldunum svokölluðu en þau voru haldin í Þýskalandi árið 1947 eftir að vitneskja barst um læknisfræðilegar „rannsóknir” sem gerðar voru á föngum í fangabúðum nasista. Í kjölfar þeirra voru settar siðareglur sem upplýst samþykki byggir á þó hugtakið hafi ekki komið fram fyrir en um áratugi seinna. Það hefur síðan verið í sífelldri skoðun. Á síðustu árum hefur áherslan færst frá skyldu læknis eða rannsakanda um að *veita* allar upplýsingar yfir í áherslu á að sjúklingurinn *skilji* og veiti *samþykki* (Beauchamp og Childress, 2001). Á Íslandi eru til „Lög um brottmál líffæra” þar sem fram kemur að læknir skuli veita væntanlegum líffæragjafa upplýsingar um eðli aðgerðar og hugsanlegar afleiðingar hennar. Lækninum er einnig skylt að ganga úr skugga um að væntanlegur gjafi skilji þessar upplýsingar (Lög um brottmál líffæra, 1991 nr. 16).

Út frá reglunum um upplýst samþykki sprettur spurningin: Hvernig getum við *vitað* hvort sá sem tekur ákvörðun um að gefa nýra gerir það á eigin forsendum eða á sjálfstæðan hátt? Upplýst samþykki er hannað til að mæta því en innihald þess vísar bæði

til sjálfviljugrar ákvörðunar einstaklings og umboði hans til þess að halda ferlinu áfram. Í laga-, stjórnunar-, heimspeki-, læknisfræði- og sálfræðilegu efni er oftast lögð áhersla á eftirfarandi þætti í því sambandi: (1) hæfni (competence); (2) upplýsingu (disclosure); (3) skilning (understanding); (4) sjálfræði (voluntariness); og (5) samþykki (consent). Sá telst því hafa gefið upplýst samþykki fyrir íhlutun sem er hæfur til aðhafast, hefur fengið upplýsingar, skilur upplýsingarnar, aðhefst af fúsum og frjálsum vilja og samþykkir íhlutunina (Beauchamp og Childress 2001; Spital 2001).

Spital (2001) bendir á að tveir þættir hins upplýsta samþykkis - skilningur og sjálfræði - hafi vakið mikla umræðu í tengslum við gildi þess (Spital 2001).

Eins og áður sagði fór á upphafstíma ígræðslna nýrna frá lifandi gjöfum fram umræða um möguleikann á því hvort hægt væri að fá raunverulegt upplýst samþykki frá ættingjum þegar líf nákominna væri húfi (Spital, 2001; Fox og Swazey, 1992). Á þetta bentu Fellner og Marshall í kringum 1970 þegar rannsóknir þeirra á ákvörðunarferli gjafa leiddu í ljós að oft var um snögga ákvörðun að ræða sem virtist tekin án nokkurrar umhugsunar. Dregið var í efa að um upplýst samþykki gæti verið að ræða þar sem *þekking* á því hvað nýragjöfin þýddi í raun væri ekki til staðar (Spital 2001; Fellner og Marshall 1970; Fellner og Marshall 1968). Spital (2001) telur að þarna sé mikilvægt að átta sig á hvaða hagsmuni sé verið að vernda með upplýstu samþykki – það er að segja sjálfstæði (autonomy) mögulegs gjafa. Þannig vill hann meina að þó ekki sé um fullkomlega *upplýst* samþykki að ræða geti það samt sem áður verið gilt ef það endurspeglir frjálsan vilja einstaklings sem sé hæfur til að taka ákvörðun. Samþykki geti þannig verið *ekta* (genuine) þó það sé ekki *fullkomið* (complete). Til að átta sig á þessu þurfi að viðurkenna takmarkanir upplýsts samþykkis í tilviki nýragjafa og mikilvægi þeirra *tengsla* sem oftast séu til staðar á milli gjafa og þega. Tilgangur upplýsts samþykkis sé að koma í veg fyrir að einstaklingar séu notaðir og þess vegna, meðal annars, sé krafan um upplýsingu. Hættan á að verið sé að misnota einstaklinginn sé hins vegar mun minni þegar um persónuleg tengsl sé að ræða. Því fyrir marga lifandi gjafa sé velferð þegans mun mikilvægari en nákvæmar upplýsingar í tengslum við nýragjöfina. Á sama máli eru Majeske o.fl. sem ekki telja hefðbundnar kröfur upplýsts samþykkis hentugar til að meta ákvörðunarferli lifandi nýragjafa þar sem það sé byggt á hlutlausum skilningi á kröfum um sjálfstæði sem dragi úr áhrifum persónulegra tengsla. Í tilviki lifandi gjafa skipti tengslin hins vegar grundvallarmáli þar sem þau séu oft forsenda ákvörðunarinnar um að gefa. Því geti verið meira viðeigandi að

nota siðferðilegan ramma sem tekur tillit til náninna tengsla. Slíkur rammi gæti falist í umhyggjusiðfræði (ethic of care) sem betur verður fjallað um í kaflanum um mat á gjafa (Spital, 2001). Þar verður einnig fjallað áfram um upplýst samþykki.

Hvað *valfrelsið* snertir hefur verið rætt hvort gjafar bjóði sig fram af því þeir *vilji* raunverulega gefa eða hvort þeim finnst þeir *verða* að gera það. Slíkar hugsanir gætu t.d. myndast hjá gjafanum vegna þrýstings um að gefa. Meiri hætta er þó talin á eins konar innri þrýstingi sem myndaðist vegna skyldutilfinningar eða sektarkenndar. Mögulegir gjafar eru í langflestum tilvikum tengdir þeganum annað hvort líffræðilega eða tilfinningalega. Rannsóknir hafa sýnt að mörgum finnst þeim bera skylda til að gefa (Simmons o.fl., 2002; Spital 2001; Caplan, 1995). Í framhaldi af þessu spyr Spital: „Hvernig geta gjafar sem upplifa slíka tilfinningu horfst í augu við veikan ættingja, fjölskylduna og sjálfan sig ef þeir bjóða sig ekki fram til að gefa?”

Við þessu hafa ígræðslusjúkrahús reynt að bregðast með því að ítreka fyrir mögulegum gjöfum að þeir geti hætt við að gefa hvenær sem er í ferlinu fram að aðgerð. Þá er algengt að gjöfum sé boðið upp á svokallaða læknisfræðilega „undankomuleið” sem felst í því að þeim er boðið að hætta við gjöf en gefin verði upp læknisfræðileg ástæða fyrir því. Þó ekki sé víst að þessi „undankomuleið” létti á samvisku mögulegra gjafa gagnvart því að gefa ekki undirstrikar hún að nýragjöfin sé fyrst og fremst val gjafans (Sterner o.fl., 2006; Russel og Jacob 1993; Fellner og Marshall, 1977).

Hér að framan var fjallað um aðdraganda þess að byrjað var að framkvæma ígræðslur nýrna úr lifandi gjöfum og nefndir þeir þættir sem taldir voru réttlæta siðferðilega að því væri haldið áfram (skortur á nýrum frá látnum gjöfum, lítil áhætta gjafans, upplýst samþykki, vilji ættingja til að bæta aðstæður ástvina sinna, mikill ávinningur þegans og ef til vill gjafans líka). Í næsta kafla verður fjallað um ákvörðun um nýragjöf.

### **3.3. Ákvörðun um nýragjöf.**

Óhætt er að segja að ákvörðun um að gefa nýra flokkast með stærri ákvörðunum á lífsferlinum. Hins vegar liggja engin skýr viðmið fyrir um hvernig eigi að taka hana.

„Hvað verður um siðferðilegt val og þá ábyrgð sem við upplifum þegar við þurfum að taka erfiða ákvörðun” spyr Vilhjálmur Árnason (Vilhjálmur Árnason, 1997). Hann veltir fyrir sér hvort slíkar ákvarðanir ráðist af tilfinningum fólks hverju sinni og sýni þá um leið hversu persónubundið siðferðið sé. Vilhjálmur vill ekki gera lítið úr mikilvægi



tilfinninga í siðferðilegri ákvörðun en segir jafnframt að ef þær einar nægðu til að taka rétta ákvörðun, væri engin þörf á siðfræði eða siðferðilegri umræðu. Þá tæki fólk sínar ákvarðanir án umhugsunar og brygðist við aðstæðunum í samræmi við líðan sína hverju sinni.

Vilhjálmur segir að skipta megi siðferðilegum ákvörðunum í tvo flokka. Annars vegar séu ákvarðanir um hvernig lífi við viljum lifa *almennt*; hvað við getum gert til að verða betri manneskjur. Hins vegar séu það ákvarðanir um hvernig við eigum að breyta í *einstökum* aðstæðum (Vilhjálmur Árnason, 1997).

Reyni maður að flokka þá ákvörðun að gefa nýra virðist í fljótu bragði augljóst að hún félli undir þann síðarnefnda, þ.e. breytni í einstökum aðstæðum. En hvernig skilgreina rannsakendur og heimspekingar þá ákvörðun sem mögulegir nýragjafar standa frammi fyrir?

Simmons o.fl. (2002) skilgreina ákvörðun sem virkt hugsanaferli sem felur í sér val á einum möguleika fram yfir annan. Það að hafa valmöguleika sé eitt af lykilatriðunum í ákvarðanatöku. Undir það tekur Páll Skúlason þegar hann segir að maður sem sé frjáls gerða sinna eigi kosta vól (Páll Skúlason, 1990). Í tilfalli hugsanlegs nýragjafa snýst ákvörðunin þannig í upphafi um tvo valmöguleika: Að bjóða sig fram til að gefa nýra eða að bjóða sig ekki fram (Simmons o.fl., 2002).

Ákvörðun um nýragjöf einkennist af fleiri þáttum. Henni fylgir mikil *streita* þar sem afleiðingar hennar geta verið lífshættulegar (Simmons o.fl., 2002) en jafnvel umræða milli fjölskyldumeðlima um möguleika á nýragjöf veldur streitu þar sem hún leggur mikla siðferðilega byrði á fjölskylduna (Russel og Jacob, 1993). Ákvörðunin er oft tekin undir *þrýstingi vegna tímaskorts* en eftir að hún hefur verið framkvæmd er hún *óafturkræf*. *Afleiðingar* hennar eru *ekki tryggðar* en hún flokkast hins vegar með ákvörðunum sem teknar eru *undir áhættu* þar sem möguleikarnir á afleiðingum hennar eru fyrirfram vitaðir. Með því er átt við að möguleikarnir séu sérfræðingum ljósir; hins vegar notfæri ekki allir mögulegir gjafar sér þessa vitneskju eða skynji hana á réttan hátt. Einnig er bæði um einstaklings- og *fjölskylduákvörðun* að ræða og hið síðarnefnda er mjög mikilvægt. Hvort sem tekin er ákvörðun um að gefa eða gefa ekki nýra hefur hún áhrif á nán innbyrðis fjölskyldutengsl. Hún er ekki einkamál mögulegs gjafa því hún getur falið í sér *samningaviðræður* og *skipulag* á kringumstæðum. Um ákveðna *hagsmunaárekstra* getur

einnig verið að ræða: Ef einn fjölskyldumeðlimur gefur þarf annar ekki að gera það (Simmons o.fl., 2002).

Við þetta má bæta að tíminn sem líður frá því að einstaklingur ákveður að gefa nýra og þar til ígræðslan fer fram, getur líka verið langur. Á meðan er væntanlegur gjafi í vissri *biðstöðu* sem getur haft áhrif á framtíðarákvarðanir hans, t.d. í sambandi við atvinnuskipti.

Óhætt er að segja að ákvörðun um að gefa eða gefa ekki nýra flokkast með meiriháttar lífsákvörðunum og mætti búast við að mögulegir gjafar tækju sér tíma til að afla sér upplýsinga og íhuga málið, samanber tilvitnun í Vilhjálm Árnason hér að framan. „*Skynsemis-ákvörðunartökulíkanið*” (Rational Decision Making Model) þróaðist út frá „skipulagshegðun” (Organizational Behaviour) og felur í sér ákveðið ferli sem leiða á til rökréttra og skynsamlegra ákvarðana (Robbins og Judge, 2007). Í grunninn er gert ráð fyrir að ákvarðandinn hugsi út frá hagkvæmni (the economic man) og hafi fyrst og fremst í huga að taka ákvörðun sem leiði til sem mest ávinnings fyrir hann sjálfan, með sem minnstum tilkostnaði. Niðurstaðan sé þannig „hámarkandi“ (optimizing). Simmons og félagar nefna þetta líkan „*umhugsunarlíkanið*” (the model of deliberation). Ákvörðunarferlið fylgir sjö stigum og í þeim felst að ákvarðandinn greinir vandamálið, kynnir sér *alla* valkosti og eftir að hafa metið jákvæðar og neikvæðar afleiðingar þeirra nákvæmlega velur hann hagstæðasta kostinn (Simmons o.fl., 2002). Á þessum grunni byggir upplýst samþykki eins og áður er lýst. Um leið og í því felst skylda læknisins til að ganga úr skugga um að væntanlegur gjafi skilji upplýsingarnar sem hann fær, er verið að reyna að fyrirbyggja það sem „*skynsemis-ákvörðunartökulíkanið*” hefur verið gagnrýnt fyrir; nefnilega að í raun sé það ekki á mannlegu valdi að afla sér fullkominnar vitneskju um alla mögulega valkosti (Robbins og Judge, 2007). Simon (1957) benti einnig á að skynsemi mannsins væru takmörk sett og í stað þess að reyna að afla sér fullkominna upplýsinga um alla valkosti, skoði einstaklingurinn e.t.v. einungis einn eða tvo og ákveði hvort þeir séu fullnægjandi eða „nógu góðir”. Því sé nú gerður greinarmunur í fræðunum á „hámarkandi” ákvörðunarlíkönum og „fullnægjandi” líkönum (Simmons o.fl., 2002).

Schwartz (1970) heldur fram andstæðu líkani sem hann nefnir *siðferðilegt ákvörðunarlíkan* (moral decision-making model). Hér byggir ákvörðun ekki á upplýsingaleit og meðvitaðri umhugsun um jákvæðar og neikvæðar afleiðingar. Þess í stað er val einstaklingsins „siðferðilegt”; hann tekur ákvörðun um að hjálpa annarri manneskju. Til að falla undir þetta líkan þarf ákvörðunarferlið að fylgja þremur stigum: *Í fyrsta lagi*

verður einstaklingurinn að vera sér meðvitaður um að ákvörðun hans hefur afleiðingar fyrir velferð annarrar manneskju sem Simmons og félagar segja að sé sambærilegt við fyrsta stig „umhugsunarlíkansins”, það er að bera kennsl á vandamálið. Í öðru lagi þarf ákvarðandinn að finna fyrir ákveðinni ábyrgð hjá sjálfum sér til að leysa vandamálið fremur en að ætla öðrum það eða að það leysist af sjálfu sér. Þannig yrði mögulegur nýragjafi að telja sjálfan sig bera meiri ábyrgð á að gefa nýra en aðra í fjölskyldunni. Í þriðja lagi yrði ákvarðandinn að samþykkja það siðferðiviðmið sem um væri að ræða. Í tilfelli gjafa yrði hann þannig að líta á nýragjöf sem annað hvort dygð eða skyldu (Simmons o.fl., 2002; Schwartz, 1970).

Hér á eftir verður gerð grein fyrir því sem niðurstöður rannsókna segja um ákvörðunarferli lifandi nýragjafa.

### **3.3.1. Rannsóknir á ákvörðunarferli nýragjafa.**

Simmons o.fl. (2002) voru með þeim fyrstu (1970-1973) til að rannsaka siðferði-, félags- og sálfræðilegt samspil í sambandi við nýragjöf. Þau gerðu stóra rannsókn á nýragjöfum, nýraþegum og einnig þeim sem ákváðu að gefa ekki nýra. Þau flokkuðu ákvörðunartökuferli 113 nýragjafa út frá eftirfarandi ákvörðunarlíkönum:

- 1) siðferðileg ákvörðunartaka sem fól í sér að því er virtist sjálfkrafa val, án umhugsunar
- 2) umhugsun og meðvitað val (byggt á sama grunni og upplýst samþykki
- 3) frestun á ákvörðunartöku / ákvörðunartaka í áföngum

Af 113 nýragjöfum í rannsókn Simmons o.fl. fengust nægilegar eða nógu áreiðanlegar upplýsingar frá 104. Af þeim tóku 70 ákvörðun samkvæmt fyrsta líkaninu, það er um leið og þeir heyrðu af þörf þegans fyrir nýra, án nokkurs meðvitaðs umhugsunartíma. Raunar fannst mörgum gjöfum í þessum hópi orðið „ákvörðunartaka” ekki eiga við þar sem aldrei hefði verið um neina umhugsun að ræða. Upplýsinga var því ekki leitað áður en ákvörðunin var tekin og hún var aldrei endurskoðuð. Kostir og gallar voru ekki meðvitað vegnir, eða kannað hvort aðrir möguleikar í boði væru fullnægjandi (satisficing decision) eða hámarkandi (optimizing decision). Svo virtist sem valið væri „sjálfkrafa”, án meðvitaðrar tilraunar til að meta valkosti (Simmons o.fl., 2002).

Alls tóku 28 gjafar ákvörðun samkvæmt umhugsunarlíkaninu. Þeir íhuguðu kosti og galla og komust að meðvitaðri niðurstöðu. Þessir einstaklingar reyndust vera nær því að taka hámarkandi ákvörðun heldur en fullnægjandi. Athygli vekur að í þessum hópi var einnig um takmarkaða sjálfstæða upplýsingaleit að ræða þrátt fyrir að gjafarnir teldu þetta mikilvæga ákvörðun. Flestir létu sér nægja upplýsingar frá ígræðslulæknum en aðrir reiddu sig eingöngu á upplýsingar sem fengust frá fjölskyldunni áður en þeir fóru í blóðrannsóknirnar. Þriðjungur þessara gjafa sótti sér alls engar upplýsingar. Umhugsunarferli gjafanna fólst fyrst og fremst í því að meta hvort þeir hefðu meiri skyldur við þegana eða núverandi fjölskyldu sína (Simmons o.fl., 2002).

Fjöldi gjafa sem féll undir frestunarlíkanið var 6 en það fól í sér að þeir frestuðu ákvörðuninni en samþykktu 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 rannsóknnum þar til allir í kringum þá – væntanlegur þegi, heilbrigðisstarfsfólk og aðrir fjölskyldumeðlimir – gerðu ráð fyrir að þeir vildu gefa nýra. Sjálfir upplifðu gjafarnir ýmist að hafa ekki tekið þá ákvörðun eða að hafa tekið hana á síðustu stundu þegar engir aðrir möguleikar virtust fyrir hendi (Simmons o.fl., 2002).

Athyglisvert er hversu fáir gjafar tóku ákvörðun sína samkvæmt líkani tvö (umhugsun og meðvitað val) og er það í samræmi við niðurstöður Fellner og Marshall (1968). Þeir tóku viðtöl við 12 nýragjafa og komust að því að ákvörðun þeirra byggðist engan veginn á grunni hins upplýsta samþykkis. Átta gjafar tóku ákvörðun um að bjóða sig fram um leið og þeir heyrdu af þörf þegans fyrir nýra. Hinir fjórir frestuðu ákvörðun sinni og ákváðu að fara í upphafsrannsóknir í þeirri von að þeir væru ekki heppilegir gjafar. Þeir héldu síðan áfram að taka þátt í undirbúningsferlinu þar til þeim fannst ekki aftur snúið. Niðurstöðurnar komu Fellner og Marshall á óvart þar sem um slíka meiriháttar ákvörðun var að ræða. Ekki var í neinu tilfelli um umhugsunartímabil að ræða með öflun upplýsinga um aðgerðina og mögulegar afleiðingar hennar. Þeirra skýring var í samræmi við það sem Festinger (1957) kallaði „vitrænt ósamræmi” (cognitive dissonance) og gengur út á að ákvarðandinn sér ýmsa meinbugi á ákvörðun sinni eftir á. En þar sem hann telur sig skuldbundinn til að fylgja henni eftir dregur hann úr þessu ósamræmi með því að einblína á jákvæðar hliðar hennar og loka augunum fyrir þeim neikvæðu (Fellner og Marshall, 1968).

Niðurstöður Land (1989) og Levey og féлага (1986) leiddu í ljós að ákvörðunin um að gefa nýra var tekin af fúsum og frjálsum vilja og án hiks eða mikillar umhugsunar (Yi, 2002).

Eins og áður er minnst á er ákvörðun um nýragjöf í mörgum tilfellum fjölskylduákvörðun ekki síður en einstaklingsákvörðun. Hilton og Starzomski (1994) rannsókuðu meðal annars hvaða ákvörðunarferli 10 fjölskyldur notuðu við að velja gjafa. Rætt var við gjafa, þega og aðra fjölskyldumeðlimi. Í ljós kom þrenns konar ákvarðanamynstur, einfalt (straightforward), í meðallagi einfalt (moderately straightforward) og flókið.

Fjölskyldur sem tóku „*einfaldar*” ákvarðanir (6), tóku þær fljótt og auðveldlega, venjulega eftir að hafa íhugað hvaða afleiðingar nýragjöfin hefði fyrir gjafann. Í þessum hópi voru gjafar ýmist börn að gefa foreldrum eða foreldrar að gefa börnum. Makar gjafanna studdu ákvörðunina. Væntanlegur þegi hafði sig yfirleitt lítið í frammi en fjölskylda hans var hins vegar virk.

Tvær fjölskyldur tóku miðlungs einfaldar ákvarðanir. Þær íhuguðu málið meira og gáfu sér tíma til að afla upplýsinga. Meira var um samningaviðræður milli fjölskyldumeðlimanna. Þó gjafarnir gæfu sig sjálfviljugir fram voru þeir uppteknir af því að taka „réttu” ákvörðun. Gjafarnir í þessum tilfellum voru systkini og létu makar þeirra í ljós áhyggjur af heilsu þeirra eftir nýragjöf. Þegarnir í þessum tilfellum voru einnig hikandi við að þiggja nýra vegna mögulegra afleiðinga fyrir gjafana.

Loks var um *flóknar ákvarðanir* að ræða hjá tveimur fjölskyldum og einkenndust þær af tvíbendni. Um var að ræða son sem gaf móður og bróður sem gaf systur. Gjöfunum fannst erfitt að taka ákvörðunina um nýragjöf og fundu fyrir þrýstingi frá öðrum fjölskyldumeðlimum að gefa (Hilton og Starzomski, 1994).

Yi (2003) tók viðtöl við 14 nýragjafa og greindi þrenns konar ákvarðunarmynstur út frá því hversu ákafir gjafarnir voru að gefa nýra. Hún skilgreinir þá sem voru ákafastir sem fúsa (voluntary type); þeir sem voru miðlungs ákafir reyndu að ná málamiðlun eða samkomulagi (compromising type) og þriðji hópurinn var óvirkur (passive type).

Yi segir að hjá *fyrsta hópnum* (8) þar sem *ákefð til að gefa nýra var mikil*, hafi ákvörðunarferlið gengið árekstralaust fyrir sig. Í þessum hópi voru bæði skyldir og óskyldir gjafar og um nán tengsl var að ræða milli gjafa og þega. Þessir gjafar tóku ákvörðun sína án þess að ráðfæra sig við aðra og án þess að aðrir fjölskyldumeðlimir

reyndu að hafa áhrif á þá. Væntanlegir gjafar reyndu á virkan hátt að verða gjafar, t.d. með því að letja aðra ættingja til að fara í rannsóknir. Lítið var um að utanaðkomandi þættir hefðu áhrif en tvennt kom þó fram sem truflaði. Í fyrsta lagi voru gjafarnir tortryggir gagnvart stuðningi annarra fjölskyldumeðlima, heilbrigðisstarfsfólks og jafnvel væntanlegra þega við nýragjöfina. Lýsti það sér í því að þeir héldu því leyndu að þeir væru byrjaðir í upphafsrannsóknunum. Í öðru lagi fannst gjöfum í þessum hópi rannsóknarfasinn bæði tímafrekur og erfiður. En þar sem þeir voru mjög ákveðnir í að gefa nýra höfðu þeir áhyggjur af því að þeir yrðu ekki heppilegir gjafar – sem var öfugt við aðra í rannsókninni. Þeim létti því þegar ljóst var að þeir gátu gefið og sumir fundu fyrir þakklætistilfinningu. Þeir gjafar voru einnig þakklátir nánustu fjölskyldumeðlimum, sérstaklega mökum, fyrir stuðning þeirra. En þrátt fyrir sterkan vilja til að gefa nýra var upplifun gjafanna í þessum hópi að hafa íhugað ákvörðun sína vandlega á löngum tíma fremur en tekið snögga ákvörðun eins og fram kom bæði í rannsókn Fellner og Marshall og Simmons og féлага.

Hjá hópnum sem var *í meðallagi ákafur í að gefa* (3 einstaklingar) var ákvörðunarferlið flóknara. Gjafar í þessum hópi voru tvö systkini og eiginkona. Þau íhuguðu einnig ákvörðun sína vandlega en ferlið fól bæði í sér fleiri þætti sem ýmist hindruðu eða auðvelduðu ákvörðunina, heldur en hjá fyrsta hópnum. Í upphafi fóru þessir gjafar í rannsóknir ásamt fleiri fjölskyldumeðlimum án þess að vona að þeir yrðu fyrir valinu. Það var ekki fyrr en að ljóst var að þeir gætu gefið sem þeir í raun urðu jákvæðari og meðtóku að þeir ætluðu að gefa nýra. Umhugsunin í þeirra tilfelli fólst í að þeir báru sína persónulegu stöðu, með hliðsjón af aldri, heilsu og atvinnu, saman við stöðu annarra mögulegra gjafa. Þeir upplifðu líka minni stuðning frá sínum nánustu, einkum maka og börnum og eftir að ljóst var að þeir gætu gefið nýra fór tími í að sannfæra þessa fjölskyldumeðlimi um ágæti þess. Sameiginlegt með gjöfum í þessum hópi var einnig að þeir óttuðust aðgerðina og voru áhyggjufullir yfir að lifa með eitt nýra.

Annað sem vekur athygli er að flestir gjafar í þessum hópi höfðu þegið fjárþóknun frá þeganum, nokkuð sem gjafar í fyrsta hópnum höfðu alfarið neitað. Þegunum og öðrum ættingjum þótti það vera skylda sín að launa fyrir nýragjöfina; þar sem gjafinn deildi heilsu sinni með þeganum væri sanngjarnt að þeginn deildi peningunum sínum með gjafanum.

Í þriðja hópnum voru líka þrír gjafar, ein móðir, ein eiginkona og hálfbróðir. Yi greindi litla ákefð hjá þeim til að gefa nýra. Þau voru frá upphafi mjög hikandi við að taka ákvörðun um að gefa og í raun allan tímann tvíbent í afstöðu sinni þó þau drægju aldrei til baka ákvörðun sína um að gefa. Þessir gjafar fóru hikandi í fyrstu rannsóknir og voru hræddir um að þeir yrðu metnir heppilegir gjafar, andstætt fyrsta hópnum sem óttaðist hið gagnstæða. Einnig óttuðust þeir aðgerðina og þann sársauka sem þeir töldu að biði þeirra. Þeir urðu fyrir þrýstingi frá öðrum fjölskyldumeðlimum að gefa nýra en upplifðu lítinn sem engan stuðning eða samúð frá þeim til baka. Þeir leituðu því meira eftir stuðningi frá heilbrigðisstarfsfólkinu með því að biðja um upplýsingar um aðgerðina. Hvorki var um nán tengsl að ræða milli hjónanna né hálfbræðranna og ástæðan fyrir nýragjöfni því ýmist skyldurækni eða að öðlast frelsi frá því að hugsa sífelld um sjúklinginn/eiginmanninn. Allir þessir gjafar fengu fjárhagslega þóknun frá þegunum en ólíkt miðhópnum sem líka fékk fjárhagslega þóknun sóttust þessir gjafar beinlínis eftir henni. Yi segir að þó að þessir gjafar hafi í lokin verið sáttir við ákvörðun sína um að gefa nýra hafi þeir samt haft áframhaldandi áhyggjur af því hvaða áhrif það hefði á þá framtíðinni (Yi, 2003).

Í ofangreindum rannsóknum var meirihluti gjafanna mjög sáttur við að hafa gefið nýra og hefði í raun ekki verið sáttur við að geta ekki gefið. En einnig kemur fram að hjá nokkrum hefur ákvörðunarferlið verið afar erfitt. Óhjákvæmilega vakna spurningar um hvort einstaklingur í slíkri stöðu eigi í raun að gefa nýra, jafnvel þótt hann í lokin verði „sáttur“ við ákvörðun sína. Líklega stendur fólk í þessum sporum frammi fyrir tveimur jafn slæmum kostum, það er að gefa nýra sem það óttast að gera og því að lifa með því að hafa *ekki* gefið nýra. Russel og Jacob (1993) halda því fram að mögulegir nýragjafar séu í fyrirfram tapaðri stöðu (no-win-situation); ef þeir ákveði að gefa ekki geti þeir iðrast þess að hafa ekki bjargað lífi og ef þeir ákveði að gefa sjái þeir ekki einungis eftir líffærinu heldur líka tækifærinu til að taka ákvörðunina án utanaðkomandi þrýstings (Russel og Jacob, 1993).

Fellner og Marshall (1977) benda á að önnur líkön en skynsemi- eða umhugsunarlíkön eigi betur við um ákvörðunarferli þeirra sem standa frammi fyrir mögulegri nýragjöf og nefna þess í stað „siðferðiákvörðunarlíkan“ Schwartz (Fellner og Marshall, 1977). Gjafar í rannsókn Yi töldu sig reyndar allir hafa íhugað ákvörðun sína vel þótt það gengi misvel fyrir sig. Þátttakendur í rannsókn Simmons og félagar eru mun fleiri

og þar taldi meirihlutinn sig varla hafa tekið ákvörðun, svo sjálfsagt þótti þeim að gefa nýra. Simmons og félagar benda á að eftir því sem ákvörðun geti haft meiri og ábyrgðarfullri afleiðingar í för með sér, því óþægilegra þyki mörgum einstaklingum að íhuga hana gaumgæfilega. Því láti þeir ýmist tilfinningar sínar varðandi skyldu eða ekki skyldu ráða för eða tilfinningu þess efnis að þeir séu „fastir” í einhverjum valkosti vegna þess hvernig aðstæður hafi þróast. Þannig geti þeir frekar réttlætt aðgerðir sínar (Simmons o.fl., 2002). Þetta er vissulega í mótsögn við hugleiðingu Vilhjálms Árnasonar hér í upphafi þar sem hann áréttar mikilvægi siðferðilegrar umhugsunar í sambandi við erfiða ákvörðunartöku. En ef til vill hafa þeir einstaklingar sem bjóða sig fram til að gefa nýra án þess að hugsa sig um og vilja það ákaft, þegar myndað sér ákveðin siðferðisgildi (þ.e. um það hvernig þeir vilja lifa lífinu *almennt*) og eru þess vegna svo snöggir að bregðast við í þeim *einstöku* aðstæðum sem spurningin um nýragjöf er. Einnig er athyglisvert að gjafarnir sem taka ákvörðunina strax og án umhugsunar upplifa hana ekki sem erfiða (Simmons o.fl., 2002; Fellner og Marshall, 1968). Því eiga þær forsendur sem Vilhjálmur gefur sér, að siðferðileg ákvörðun *þurfi* að vera erfið, hugsanlega ekki við í tilviki nýragjafa.

Eins og fram kom í kaflanum um upplýst samþykki hefur þessi „léttvæga” ákvörðuntaka vakið efasemdir um siðfræði nýragjafar og grundvöll hins upplýsta samþykkis (Simmons o.fl., 2002). Ef til vill gildir hér það sem Páll Skúlason segir þegar hann talar um eitt mikilvægt skilyrði þess að maðurinn geti talist frjáls gerða sinna: Nefnilega það að hann verði að geta gert grein fyrir ástæðum athafna sinna. Hann þurfi ekki að hafa yfirvegað þessar ástæður áður en hann aðhafist en eftir á verði hann að geta skýrt þær fyrir sjálfum sér og öðrum (Páll Skúlason, 1990). Um ástæður fyrir gjöf verður fjallað síðar en áður verður hugað að fleiri hliðum ákvörðunartöku í tengslum við nýragjöf.

### **3.3.2. Mat á gjafa og rétturinn til að gefa nýra.**

Það eru ekki bara gjafi og þegi sem þurfa að taka ákvörðun í tengslum við nýragjöf heldur læknir líka en hann hefur endanlegt ákvörðunarvald um gjöfina. Siðferðileg umræða um mat á gjafa lýtur því einnig að *rétti einstaklingsins* til að gefa nýra, það er hvort hver sem er *megi* gefa ef hann vill. Spurningin um hvað réttlætti nýragjöf frá lifandi gjafa snérist í upphafi meðal annars um rétt drengs til að gefa tvíburabróður sínum nýra eins og getið var um hér að framan (Moore 1988; Harrison og Bennett 1977). Mat á gjafa felur í sér ákveðið



ferli sem snýst í grunninn um læknisfræðilegt mat en tilgangur þess er að tryggja líkamlegt öryggi gjafans og að draga úr neikvæðum áhrifum þess að gefa nýra. Því til viðbótar fer sums staðar fram sálfélagslegt mat (Sterner o.fl., 2006).

En hvaða viðmið gilda í tengslum við val á lifandi gjafa? Steiner, Bennett og Gert (2004) nefna fjögur skilyrði sem uppfylla þurfi til að nýragjöf og ígræðsla megi fara fram: 1) að gjafinn sé upplýstur; 2) að gjafinn bjóði sig fram af fúsum og frjálsum vilja; 3) að gjafinn sýni skynsemi í tengslum við nýragjöfina; 4) að val á gjafa geti ekki haft skaðleg áhrif á nýragjöf og ígræðslur í framtíðinni (Steiner, Bennett og Gert, 2004). Hér á eftir verður fjallað nánar um hvert þessara atriða.

- 1) *Að gjafinn sé upplýstur.* Uppi hafa verið efasemdir um *þekkingu* gjafa í tilvikum þar sem mögulegir gjafar taka ákvörðun um að gefa án nokkurs umhugsunartíma. Eins og fram kom í umfjölluninni um ákvörðunarferli nýragjafa leiddi rannsókn Fellner og Marshall (1968) og Simmons o.fl. (1977) í ljós að mikill meirihluti gjafanna tók ákvörðun um að gefa án þess að hafa fengið nokkrar upplýsingar um hvað nýragjöfin fæli í sér í raun. Steiner o.fl. benda á að ekki sé nóg að mögulegur gjafi fái í hendur fræðsluefni heldur þurfi hann að *skilja* um hvað nýragjöfin snýst þar sem hann myndar sér skoðun á áhættu og ávinningi í samræmi við það.
- 2) *Að gjafinn bjóði sig fram af fúsum og frjálsum vilja.* Bent hefur verið á að margir gjafar upplifi þrýsting að gefa sem spröttið getur af samspili innan fjölskyldunnar – óljósum væntingum frá hinum mögulega þega og/eða fjölskyldumeðlimum um að gefa sem leiði til þeirrar tilfinningar hjá gjöfum að þeir hafi í raun ekki haft neitt val (Yi 2003; Kahn og Matas 2002; Hilton og Starzomski 1994). Að mati Steiner o.fl. er það ein af skyldum ígræðsluteymisins að koma í veg fyrir að einhver gefi vegna þrýstings eða þvingunar.
- 3) *Að gjafinn sýni skynsemi í tengslum við nýragjöfina.* Steiner o.fl. benda á að mögulegur gjafi geti verið upplýstur um nýragjöf og ígræðslu en samt sem áður haft óraunhæfar hugmyndir sem geri nýragjöfina óskynsamlega. Þeir nefna dæmi um einstakling með eitt nýra sem vildi gefa það til systur sinnar á þeim forsendum að hann gæti betur tekist á við skilunarmeðferð en hún (Steiner o.fl., 2004).

Hér er vissulega um mikilvæga þætti að ræða sem ekki er alltaf einfalt að leiða til lykta, til dæmis vegna þeirra flóknu tengsla sem verið geta á milli gjafa og þega. Bent

hefur verið á mikilvægi skilnings ígræðsluteymisins á þessum tengslum eins og komið var inn á í kafla 3.2.2. um upplýst samþykki. Spital (2001) og Majeske o.fl. (1996) hafa sett fram þær skoðanir að hefðbundnar kröfur upplýsts samþykkis séu ekki hentugar til að meta ákvörðunarferli lifandi nýragjafa þar sem það sé byggt á óhlutdrægum skilningi á kröfum um sjálfstæði og skilning er dregur úr áhrifum persónulegra tengsla. Bent var á að umhyggjusiðfræði (ethic of care) – siðferðikenning sem leggur áherslu á að leiðbeina og skýra hegðun í persónulegum tengslum - fæli ef til vill í sér meira viðeigandi grundvöll til að leggja mat á hæfni gjafa til að taka ákvörðun um að gefa. Umhyggjusiðfræðin leggur áherslu á gildi tilfinningalegra tengsla - að þau séu styrkt og vísar til þeirra sem réttlætningar fyrir athöfnum. Út frá henni megi til dæmis skýra hinar skjótu ákvarðanir sem mögulegir gjafar taki áður en þeir hafa fengið nokkrar upplýsingar um hvað gjöfin þýði í raun (Spital 2001).

4) *Að val á gjafa hafi ekki skaðleg áhrif á nýragjöf og ígræðslur í framtíðinni.* Loks nefna Steiner o.fl. að val á gjafa megi ekki skaða framtíðarmöguleika gjafa og þega. Það að samþykkja gjafa sem hefur áhættuþætti yfir viðmiðunarmörkum geti haft neikvæð áhrif þegar til lengri tíma sé litið ef ígræðslan heppnast til dæmis ekki af þeim sökum (Steiner o.fl., 2004).

Reese o.fl. nefna gjafa sem ekki uppfyllir líkamleg viðmið fyrir nýragjöf „*flókinn gjafa*” (complex donor). Hér er um fremur nýtt siðferðilegt vandamál að ræða sem Reese o.fl. segja að ekki séu komnar fram skýrar reglur í kringum. Þá sé heldur ekki komin langtímareynsla af afleiðingum gjafar í slíkum tilvikum. Siðferðivandinn í tengslum við flókinn gjafa lúti því einkum að þeim takmörkuðu upplýsingum sem hægt sé að veita um umfang mögulegrar áhættu. Í þeim tilvikum þar sem læknir mögulegs gjafa telji skilyrðum upplýsts samþykkis ekki mætt beri honum eða spítalanum að hafna gjafanum. Ekki sé um forsjárhyggju að ræða heldur verði ígræðsluteymið að vera siðferðilega sátt við að samþykkja gjafann (Reese o.fl., 2006).

Fleiri hafa tekið undir þetta, til dæmis Spital (2001) sem bendir jafnframt á að réttindum eins fylgi skylda annars. Um leið og einhver hafi rétt til að gefa nýra beri lækni skylda til að fjarlægja það. Samkvæmt því gæti læknir lent í þeirri aðstöðu að fjarlægja nýra úr gjafa jafnvel þótt hann teldi það hafa hættu í för með sér. Þar sem gjafinn þarfnist aðstoðar annars til að gefa geti því ekki verið um óskorðaðan rétt hans að ræða. Sjálfstæði hjálparaðilans beri að virða líka (Spital 2001; Beauchamp og Childress 2001). Aðstæður

sem þessar kalla Gutmann og Land „hlutlausa forsjarhyggju” (passive paternalism) (Gutmann og Land, 1999).

Spital telur jafnframt að ástæðan fyrir nauðsyn þess að hafa ákveðin viðmið og taka ekki of mikla áhættu eigi fyrst og fremst að vera vegna umhyggju fyrir gjafanum (Spital 2001). Steiner o.fl. (2004) höfðu fremur til þess að ígræðslur nýrna frá lifandi gjöfum sem mistækjust kæmu óorði á nýragjöf í augum almennings. Spital (2001) og Steiner o.fl. (2004) eru hins vegar sammála um að einstaklingur sem ekki fær samþykki fyrir að gefa nýra sé hvattur til að leita sér álits læknis sem ekki annast um mál þegans eða til annars ígræðslusjúkrahúss (Steiner o.fl. 2004; Spital, 2001).

Í sambandi við ofangreint, einkum fyrstu þrjá þættina, hefur verið bent á mikilvægi sálfélagslegs mats sem hefði bæði þann tilgang að auðvelda ígræðsluteyminu eða lækni að meta mögulegan gjafa og jafnframt mögulegum gjöfum að taka ákvörðun sína (Kahn og Matas, 2002). Samkvæmt Gutmann og Land er mat í þessum tilgangi kallað „veik forsjarhyggja” og er almennt talið réttlætanlegt (Gutmann og Land, 1999). Hér á eftir verður gerð nánari grein fyrir sálfélagslegu mati og aðkomu félagsráðgjafa að því.

### 3.3.3. Sálfélagslegt mat – hlutverk félagsráðgjafa.

Hjá Sterner o.fl. kemur fram að „ígræðslusamfélagið” kalli í auknum mæli eftir lögboðnu mati á félagslegri og tilfinningalegri hæfni mögulegra gjafa ásamt stöðluðum matsviðmiðum. Þau segja jafnframt að sjálfstætt sálfélagslegt mat sé fremur sjaldgæft af því að ígræðslusjúkrahús hafi takmarkaðan aðgang að sérfræðingum á sviði geðheilbrigðisþjónustu sem hafi þekkingu á þeim sérstöku málefnum sem tengjast nýrnaígræðslum. Hjá þeim (en þau starfa á The Children’s Hospital of Philadelphia) sér klínískur félagsráðgjafi um að matið sé gert en sá/sú hefur jafnframt reynslu og þjálfun í að vinna í tengslum við ígræðslusjúklinga. Allir mögulegir gjafar þurfa að fara í gegnum ferlið en það felur í sér mat á eftirfarandi þáttum: Hæfileikum gjafans til að gefa *upplýst samþykki*; *ástæðum* gjafans fyrir nýragjöf; *tengslum* gjafa og þega; tilfinningum og *hegðun* sem geti haft áhrif á nýragjöfina og loks mat á hvort *fjárhags-* og *félagslegt* stuðningskerfi gjafans sé fullnægjandi (Sterner o.fl., 2006).

Hér á eftir verður gerð nánari grein fyrir þessu ferli eins og það er framkvæmt á framangreindu sjúkrahúsi:

*Upplýst samþykki:* Í matinu er farið yfir þekkingu gjafans á því sem viðkemur nýragjöfni með tilliti til hins upplýsta samþykkis. Gjafinn verður að vera fær um að skilja allar mögulegar afleiðingar og að vera tilfinningalega og lagalega hæfur.

*Ástæða fyrir gjöf:* Í sálfélagslega matinu er einnig fjallað um ástæðuna fyrir nýragjöfni og reynt að kanna hvort ákvörðun um að gefa nýra sé tekin á sjálfstæðan hátt. Ástæður gjafar geta verið allt frá fórnfýsi og yfir í greiðslu fyrir nýrað. Ást, sektarkennd, skylda, ábyrgð, trúarlegar ástæður og sjálfupphafning getur allt haft áhrif á ákvörðunina um að gefa (Lennerling o.fl., 2003; Yi 2003). Ákvörðun um að gefa má ekki taka vegna þvingunar eða sektarkenndar en þar getur til dæmis aldur mögulegs gjafa skipt máli. Bæði getur verið um beinan og óbeinan þrýsting að ræða af hálfu fjölskyldunnar og mögulegs þega og einnig félags- og menningarlegar væntingar. Þó víða sé í gildi bann við sölu líffæra geta efnisleg laun verið falin í formi gjafa, loforði um vinnu eða öðru sambærilegu.

*Tengsl við þega:* Matinu er einnig ætlað að kanna innbyrðis tengsl gjafa og þega sem geta verið flókin. Tilgangur þess er að meta áhrif sambands þeirra á ákvörðunarferlið varðandi nýragjöf. Þannig gætu sumir ákveðið að gefa nýra í þeirri von að bæta samskipti og aðrir af ótta við að skemma gott samband ef þeir gæfu ekki. Sterner o.fl. nefna að jafnvel heilbrigð, jákvæð tengsl geti leitt til ákvörðunar sem ekki sé endilega gjafanum í hag. Þannig séu flestir foreldrar til dæmis reiðubúnir að taka mikla áhættu til að geta gefið barni sínu nýra.

*Fjárhags- og félagslegt stuðningsnet:* Sterner o.fl. nefna einnig að fullnægjandi og vel skipulögð aðstoð sé nauðsynleg til að styðja við líkamlegan og tilfinningalegan bata. Í matinu er farið yfir fjárhag, vinnuaðstæður, hagnýta hjálp frá ættingjum og vinum ásamt möguleika á tilfinningalegum stuðningi á meðan á sjúkrahúsinnlögn og bataferlinu stendur. Mikilvægt er talið að heyra hvernig gjafinn upplifir sjálfur bæði umfang og gæði síns félagslega nets.

Loks nefna Sterner o.fl. að á sumum ígræðslusjúkrahúsum sé krafa um að mögulegir gjafar hafi stuðningsmanneskju með sér í sálfélagslega matið (Sterner o.fl., 2006).

Eggeling (1999) bendir einnig á að sálfélagslegt mat feli í sér tækifæri fyrir mögulega gjafa til að ræða tilfinningar sínar í tengslum við nýragjöfina um leið og hægt sé að veita þeim upplýsingar um félags- og fjárhagsleg réttindi (Eggeling, 1999).

Fisher (2003) sem er bandarískur félagsráðgjafi fjallar um viðmiðunarreglur fyrir lifandi gjafa sem settar voru árið 1996, bæði læknisfræðilegar og sálfélagslegar. Í nefndinni sem setti reglurnar var lögð áhersla á að þróuð yrði nálgun þverfaglegs teymis til að mæta þeim sálfélagslegu málefnum sem tengjast ígræðslu nýrna frá lifandi gjöfum. Jafnframt var undirstrikað mikilvægi þess að upplýsa yrði mögulega gjafa um þá félagslegu og sálfræðilegu áhættu sem fylgdi nýragjöf. Tilgangur sálfélagslega matsins var þríþættur: Í fyrsta lagi að kanna hvort um geðræna sjúkdóma væri að ræða; í öðru lagi að kanna hvort um væri að ræða sálrænan eða félagslegan þrýsting á gjafa að gefa nýrað; og í þriðja lagi að kanna ástæður gjafar og hvort um raunhæfar væntingar væri að ræða í sambandi við nýragjöfina. Í matinu er notuð viðtalsaðferð (protocol) sem þróuð hefur verið af Fisher. Hún skiptist í níu þætti og er ætlað að mæta grunnatriðum upplýsts samþykkis. Mælt er með að einhver sem þekkir vel til mögulegs gjafa sé jafnframt fenginn til að meta upplýsingar gjafans. Hjá Fisher kemur fram að þetta mat hafi verið notað með góðum árangri (Fisher, 2003).

#### **3.3.4. Fræðsla fyrir mögulega nýragjafa.**

Ljóst er að til að geta tekið upplýsta ákvörðun verður mögulegur gjafi að fá fræðslu sem tekur bæði til læknisfræðilegu hliðarinnar á nýragjöf og þeirrar sálfélagslegu. Sterner o.fl. benda á að til að geta gefið upplýst samþykki þarf gjafi að fá nákvæmar og fullnægjandi upplýsingar um ferli læknisfræðilega matsins, skurðaðgerðina, batann og mögulega áhættu á hverju stigi fyrir sig. Gjafinn ætti einnig að þekkja læknisfræðilega stöðu þegans og aðra meðferðarmöguleika hans (skilun eða ígræðslu nýra frá látnum gjafa) ásamt mögulegri áhættu og ávinningi þegans af þeim öllum (Sterner o.fl., 2006).

Waterman o.fl. (2004) gerðu símakönnun meðal 91 mögulegra gjafa sem voru búnir að hafa samband við ígræðslusjúkrahús til að undirgangast mat sem mögulegir gjafar. Könnunin fól meðal annars í sér hvernig þeir öfluðu sér upplýsinga og fræðslu áður en þeir höfðu samband við ígræðslusjúkrahúsið ásamt því hvaða áhyggjuefni og ávinning mögulegir gjafar teldu fylgja nýragjöfinni; og loks hverjum liði best í tengslum við það að ætla að gefa. Í niðurstöðunum kom fram að mjög mismunandi var hvort og hversu mikillar fræðslu hinir mögulegu gjafar höfðu aflað sér. Þannig höfðu sumir notað mikinn tíma til að kynna sér nýragjöf (80-100 klst.) á meðan aðrir höfðu alls ekki gert það. Algengara var að þeir ættu samræður við aðra fremur en að lesa fræðsluefni. Algengast var að umræða færi fram við nánustu fjölskyldu og þar á eftir mögulega þega. Flestir lásu prentað

fræðsluefni og næstflestir öfluðu sér upplýsinga á veraldarvefnum (Internetinu). Hins vegar kom fram sterk fylgni á milli þess að afla sér upplýsinga á veraldarvefnum og að líða vel með þá ákvörðun að gefa nýra. Ekki kom fram fylgni milli þessarar vellíðunar og annarrar fræðsluöflunar, sem gat falist í að lesa fræðsluefni, horfa á myndbönd eða tala við heilbrigðisstarfsfólk á spítalanum eða aðra lifandi gjafa. Könnunin leiddi ekki í ljós hvort þeir sem notuðu netið voru í upphafi sáttari við að vera mögulegir gjafar eða hvort netið leiddi til meiri vellíðunar hvað það snerti. Fleiri nánir ættingjar öfluðu sér upplýsinga á netinu en mögulegir gjafar sem voru vinir eða kunningjar sem getur gefið til kynna að þeir hafi frá upphafi verið sáttari við að gefa (Waterman o.fl., 2004).

Í framhaldi af könnun sinni benda Waterman o.fl. á mikilvægi þess að til sé gott fræðsluefni fyrir mögulega gjafa og að það sé bæði til á prentuðu formi og veraldarvefnum. Það geti auðveldað þeim að taka ákvörðun um hvort þeir vilji bjóða sig fram sem gjafar. Þá sýni umræða mögulegra gjafa við mögulega þega sterklega fram á nauðsyn þess að þeir síðarnefndu séu vel upplýstir um hvað nýragjöf felur í sér (Waterman o.fl., 2004). Stothers, Gourlay og Liu telja raunar að sú fræðsla sem skili sér best til gjafanna komi frá þegunum og því skipti meginmáli að mögulegir þegar séu vel upplýstir um nýragjöf og ígræðslu (Stothers, Gourlay og Liu, 2005).

Í könnun Waterman o.fl. kom fram að helstu áhyggjur hinna mögulegu gjafa lutu að versnandi heilsu væntanlegra þega. Margir létu í ljós að þeim þætti mjög miður að geta ekki gefið og ef nýraígræðslan misheppnaðist. Hjá stórum hluta kom einnig fram kvíði fyrir hinu læknisfræðilega ferli og áhyggjur yfir að geta hugsanlega ekki skilið allt sem fram færi. Mikilvægt er einnig að fræðsluefni komi inn á þessi áhyggjuefni mögulegra gjafa (Waterman o.fl., 2004).

Í rannsókn Walton-Moss, Boulware, Cooper, Taylor, Dane og Nolan (2007) nefndu nokkrir gjafar þörf fyrir bættu fræðslu fyrir gjafa í tilfellum þar sem um mjög langt matsferli væri að ræða. Nokkrir mæltu með meiri umræðu um sársauka eftir aðgerð og það hversu lengi þeir mættu búast við að það tæki að ná bata (Walton-Moss, Boulware, Cooper, Taylor, Dane og Nolan, 2007).

Hér að framan hefur verið fjallað um ýmsar hliðar ákvarðana í tengslum við nýragjöf frá lifandi gjöfum. Framboð á nýrum frá lifandi gjöfum og það hvenær einhver er tilbúinn til að gefa og hverjum, er hins vegar háð öðrum lögmálum en mati og ákvörðunum heilbrigðisstarfsfólks og lækna. Gjafaform geta byggst á siðferði-, félags-, sálfræði-, trúar,

laga- og fagurfræðilegum hugmyndum (Titmuss, 1971). Þessir þættir hafa verið rannsakaðir, einkum af mannfræðingum sem skoðað hafa eðli gjafaskipta (exchange of gifts) innan ólíkra samfélagsgerða. Um þetta efni verður fjallað nánar í næsta kafla.

### 3.4. Sér gefur gjöf sem gefur.

Eins og Fox og Swazey benda á, hefur líffæragjöf verið skilgreind sem lífsgjöf (gift of life), allt frá því að fyrsta ígræðslan átti sér stað upp úr 1950. Innlegg geðlækna, félagsráðgjafa og rannsækenda í félagsvísindum hafi smátt og smátt skýrt hinar sálfræði-, félags- og menningarlegu hliðar ígræðslunnar. Að þeirra mati er þessi þáttur ígræðslunnar jafnframt sá mikilvægasti (Fox og Swazey, 1992).

Mannfræðingurinn Marcel Mauss var einn af þeim fyrstu til að setja fram kenningar um gjafaskipti og hvað þau fælu í sér. Mauss lagði áherslu á að gjafir hefðu tilfinningalegt og táknrænt gildi ekki síður en efnislegt (Fox og Swazey, 1992). Rannsóknir hans fóru fram í ættbálkasamfélögum og í bók sinni, „The Gift” frá 1923 útskýrir hann hefðir og venjur ættbálks frumbyggja á Nýja-Sjálandi, er nefnist Maórar. Meðlimir ættbálksins fara út í skóg að veiða fugla og gefa prestunum hluta af veiði sinni og matreiða þeir fuglana yfir heilögum eldi. Eftir að prestarnir hafa borðað hluta af fuglunum er ákveðin athöfn þar sem afganginum er skilað aftur út í skóginn. Táknrænt gildi þessarar athafnar er að verið sé að skila anda gjafarinnar til skógarins svo hann geti haldið áfram að skapa nýjar allsnægtir af fuglum fyrir veiðimennina. Athöfn prestanna kallast að endurnæra andann (feeding the spirit) og er hugsuð í bókstaflegri merkingu sem endurgjöf (feed-back). Anda gjafarinnar (hau) er þannig einungis haldið á lífi með því að skila honum aftur þangað sem hann upphaflega kom frá. Og með því að skila gjöfinni aftur til skógarins leggja prestarnir áherslu á að um gjöf náttúrunnar sé að ræða (Komter, 2004; Mauss, 1990).

Grundvallarhugmynd Maórans er sú að hlutur sem gefinn er og tekið er við, sé „virkur”. Það felur í sér að eftir að eigandi hlutarins hefur látið hann af hendi er andi hans ennþá í hlutnum og verður þar þangað til þiggjandinn endurgeldur gjöfina. Tengslin sem eiga sér stað í gegnum gjöfina eru með orðum Mauss „milli sála, vegna þess að hluturinn býr yfir sál í sjálfum sér, er hluti af sál”. Þess vegna þýðir það að gefa einhverjum gjöf, „að gefa hluta af sjálfum sér” (Mauss, 1990).

Í bók sinni, „The Gift”, spyr Mauss spurningarinnar af hverju fólk finni sig knúið til að endurgjalda það sem því hefur verið gefið. Sykes (2006) bendir á að hægt sé að svara

spurningunni með því að leggja áherslu á að gjafatengslin séu annað og meira en efnisleg. Þannig viðhaldi fólk *tengslum* með því að muna eftir þeirri skyldu að gefa hvert öðru gjafir; með gjöfinni láti einstaklingur í ljós að hann muni eftir tengslunum við annan (Sykes, 2006). Það hvernig fólk gefur og þiggur veltur á þeim tengslum sem það hefur og eins og Strathern (1988) orðaði það: „Gjafir milli einstaklinga geta verið yfirlýsingar um tengsl” (Crombie og Franklin, 2006). Þannig geti áhersla á „tengslin” fremur en „hlutinn” sem meginatriði í greiningu á gjafaskiptum svarað spurningu Mauss um af hverju fólk finni sig knúð til að endurgjalda það sem því er gefið.

Mauss undirstrikar sjálfur áhersluna á tengslin þegar hann talar um að gjöfin feli í sér „heildræna” mannlega reynslu (total human experience) og vísar til merkingar „mapula” sem upphaflega kom fram í rannsóknum mannfræðingsins Malinowski. „Mapula” er gjöf sem Trobriander faðir gefur börnum sínum án þess að þeim beri skylda til að endurgjalda hana. Í þessu sambandi hafði Malinowski talað um „ókeypis” gjöf (skýring sem hann dró reyndar tilbaka). Mauss túlkar þessa hefð sem dæmi um stofnun og staðfestingu á tengslum í gegnum auð, fremur en sem „ókeypis” gjöf frá föður til barns (Sykes, 2006).

Samkvæmt Komter (2004) hafa mannfræðingar, t.d. Firth (1959) viljað leggja meiri áherslu á óttann við refsingu eða félagsleg viðurlög sem áhrifaþátt á gjafaskipti í ættbálkasamfélögum og hafa gagnrýnt Mauss fyrir áherslu hans á „andann” í gjöfinni. Komter bendir hins vegar á að ekki sé svo auðveldlega litið framhjá hinni yfirnáttúrulegu skýringu. Í mörgum ættbálkasamfélögum séu dæmi um hluti sem eru taldir bera með sér anda, vera lifandi eða hafa sinn eigin vilja til að snúa aftur þangað sem þeir komu frá. Í dæminu um Maórana er hluta af gjöfinni skilað aftur til náttúrunnar sem getur tengst því sjónarmiði að frjósemi náttúrunnar sé gjöf frá Guði sem beri að skila til baka (Komter, 2004). Hjá Fox og Swazey kemur fram að jafnvel þó um sé að ræða „hlut” sem sé partur af einstaklingi í bókstaflegri merkingu þá hafi heilbrigðisstarfsfólki í fyrstu verið brugðið vegna þeirrar upplifunar margra gjafa, þega og fjölskyldna þeirra að ígrædda nýrað hefði einhvers konar „anda” eða sjálfstætt líf (Fox og Swazey, 1992).

Titmuss bendir á að Mauss, Lévi-Strauss og aðrir mannfræðingar hafi leitast við að sýna fram á að skipti í ættbálkasamfélögum gangi ekki svo mikið út á hagnýt eða fjárhagsleg viðskipti heldur frekar gagnkvæm gjafaskipti og að þessar gagnkvæmu gjafir hafi mun mikilvægara hlutverki að gegna í þessum samfélögum heldur en vestrænum. Þessi frumstæðu form gjafaskipta séu fyrst og fremst það sem Mauss kallaði heildræna



mannlega reynslu; það er atburður sem er allt í senn félagslegur og trúarlegur, fjárhagslegur en um leið eins og töfrum blandinn, nytsamur og tilfinningasamur og jafnt tengdur skyldum og siðferði. Móttakandi gjafar þurfi því annað hvort að gefa tilbaka sambærilega efnislega gjöf eða að sýna opinberlega hvernig hann meti gjöfina. Þannig sé engin gjöf algerlega hlutlaus, óeigingjörn eða ópersónuleg. Allar gjafir beri með sér skilaboð og ástæður, hver á sinn hátt.

Niðurstaða Mauss og fleiri, svo sem Lévi-Strauss, hvað snertir eðli gjafarinnar var sú að á endanum yrði hún að „sínnum eigin verðlaunum” - eins konar „sér gefur gjöf sem gefur”. Í rannsóknum þeirra á ættbálkasamfélögum birtist skýrt hin félagslega skylda – eða hóppvingun - til að gefa og endurgjalda gjöfina – eða upplifa að öðrum kosti vansæmd, skömm og sektarkennd (Titmuss, 1971).

Hér má einnig nefna greiningu Ferdinand Tönnies (1856-1936) á þjóðfélagsbreytingum í evrópskum samfélagsgerðum en hann kom fram með hugtakaparið *Gemeinschaft* og *Gesellschaft* sem þýtt hefur verið á íslensku sem samlag og félag. Samkvæmt Tönnies einkenndist samlag (*Gemeinschaft*) af samskiptum þar sem trúnaður ríkir – hver maður tekur siðferðilega ábyrgð og allir standa saman í meðbyr og mótlæti. Skýrasta dæmið um slík félagstengsl væri fjölskyldan. Félagi (*Gesellschaft*) lýsir Tönnies hins vegar sem þjóðfélagi þar sem mannleg samskipti einkennast af einstaklingshyggju og ópersónulegri framkomu. Samskiptin ráðast af hagsmunum aðilanna hvers um sig en ekki siðum, hefðum og tilfinningum eins og í samlaginu (Gilje og Skirrbekk, 2008). Hin ólíku samskipti og tengsl innan þessarar samfélaga birtust einnig í gjafaskiptum en í *samlaginu* einkenndust þau af jafnræði og gagnkvæmum vilja til að gefa. Í *félaginu*, var tilgangur gjafa eingöngu sá að fá eitthvað í staðinn. Gjafatengslin einkenndust sterklega af þvingun og markmið gefandans var oftast að ná ákveðinni stöðu, völdum eða efnislegum ágóða (Titmuss, 1971). Eins og Gilje og Skirrbekk (2008) benda á lýsir þetta hugtakaparímynduðum veruleika sem hvergi á sér stað í hreinræktaðri mynd. Hins vegar megi líta svo á að nútímaþjóðfélag halli meira í átt að félagi en samlagi (Gilje og Skirrbekk, 2008).

Meginmunur gjafaskipta í ættbálka- og iðnvæddum vestrænum samfélögum er þó sá, eins og Lévi-Strauss benti á, að vörur eða gjafir sem fara á milli í þeim síðarnefndu ganga kaupum og sölum á markaði. Gagnkvæmar gjafir, segir Lévi-Strauss, hafa lifað af sem afþreyingargjafir, svo sem jólagjafir (Titmuss, 1971). Sigrún Júlíusdóttir (2001) nefnir einnig breytt viðhorf til gjafa sem einkennir nútímann - „það má skipta” viðhorfið þar

sem tilfinningalegt gildi gjafarinnar, hugurinn að baki, vikur fyrir hluta- og verðgildinu (Sigrún Júlíusdóttir, 2001).

Framangreindar rannsóknir bera með sér að gjafaskipti, bæði í flóknum og einföldum samfélögum fela í sér mismunandi tilfinningar og tilgang. Á öðrum enda litrófsins eru gjafir með hagnýtan tilgang – gefið er til að öðlast efnislegan ágóða í staðinn eða ná völdum. Á hinum endanum eru gjafir sem hafa fyrst og fremst félagslegan eða siðferðilegan tilgang, svo sem að styrkja vinatengsl, tilfinningar eða viðhalda jafnvægi á milli einstaklinga sem þekkjast eða milli félagslegra hópa (Titmuss, 1971).

Fox og Swazey telja að skírskotun til kenninga Mauss eigi vel við í sambandi við líffæragjafir þó umhverfi þeirra sé annað en þau frumstæðu og fornu samfélög sem voru viðfangsefni hans. Líffæragjöf sé, eins og önnur gjafaform, byggð á reglum sem ná yfir tilfinningar og hegðun bæði gjafa og þega. Þetta séu sömu reglur sem Mauss greindi með rannsóknnum sínum, það er skyldan til að gefa, þiggja og endurgjalda. Ef þessum væntingum er ekki fylgt er hættu á félagslegri spennu sem hefur áhrif á gjafann, þegann og aðra nákomna. Fox og Swazey halda því raunar fram að að þessi kenning hafi sérstakt mikilvægi fyrir líffæraígræðslu þar sem ekki sé hægt að endurgjalda gjöfina - nýrð - með sambærilegri gjöf (Crombie og Franklin, 2006).

### **3.4.1. Þakklæti.**

Ekki er hægt að skilja við kenningar um gjafatengsl án þess að minnast á hugtakið *þakklæti* -, „hið siðferðilega minni mannskepnunnar“ eins og George Simmel (1908) nefndi það. Mauss spurði á sínum tíma af hverju fólk fyndi sig knúið til að endurgjalda gjöf sem það hefði fengið og á sama hátt spyr Komter hvers vegna skortur á þakklæti sé eitthvað sem almennt sé talið að beri að forðast með öllum ráðum. Svárið felst í því sama - þakklætið, eins og gjafaskipti, þjónar þeim tilgangi að staðfesta félagsleg tengsl og viðhalda þeim. Þakklætið er í raun einn ómissandi hlekkur í þeirri hringrás gjafarinnar sem lýst hefur verið hér að framan.

Komter bendir á að þó almenn upplifun okkar af þakklæti sé hlý og þægileg tilfinning sem beinist gagnvart þeim sem hefur gert okkur gott, sé undir niðri eins konar skylduafli sem knýr okkur til að endurgjalda það góða sem við höfum fengið. Hins vegar sé þakklæti ekki bara siðferðileg nauðung heldur einnig siðferðileg dygd. Sem dygd sé það

mikilvægur þáttur persónuleikans þar sem hæfileiki einstaklings til að upplifa og láta í ljós þakklæti hafi mikil áhrif á félagsleg tengsl hans (Komter, 2004).

Hjá Simmons o.fl. (2002) kemur fram að gjafar telja mjög mikilvægt að þegar láti í ljós þakklæti eftir nýragjöfina. Það er bæði talið ákveðinn virðingarröttur en ekki síður eins konar yfirlýsing um að þegarnir hafi ekki tekið nýragjöfina sem sjálfsagða (Simmons o.fl, 2002).

### 3.4.2. Tími og tengsl.

Við þessa umræðu um gjafaskipti og hina óumflýjanlegu hringrás gjafarinnar má bæta því hlutverki sem *tíminn* leikur í tengslum á milli manna. Fortes (1906-1983) hefur fjallað um siðferðilegt innihald ættingjatengsla. Hann stillir ættingjatengslum upp sem andstæðu við til dæmis kunningjatengsl en þau síðarnefndu fela í sér að greiða eða gjöf beri að endurgjalda innan ákveðins tíma. Ættingjatengslin eru hins vegar „óskilyrt“ (unconditional) hvað þetta snertir. Sahlins (1965) hefur kallað þessi tengsl „algilda gagnkvæmni“ (generalized reciprocity) en í því felst að sambandinu er ætlað að endast og því ekki gerð krafa um að greiði sé endurgoldinn innan ákveðins tíma. Þannig má segja að megináhrif siðferðis séu „langtíma-gagnkvæmni“ (long term reciprocity) sem kemur til út af því að undirliggjandi ástæða fyrir greiðanum (nýragjöf) er ekki krafa um gagnkvæmni heldur er hún af siðferðilegum toga. Siðferðileg tengsl einkennast þannig af miklu þoli gagnvart ójafnvægi í greiðasemi, ef svo má að orði komast (Bloch, 1973). Þessi hugsun innan mannfræðinnar kom einnig fram hjá Malinowski og Mauss sem lögðu áherslu á að tíminn sem liði frá því að gjöf væri móttækin og þar til hún væri endurgoldin segði til um hvers eðlis tengslin milli viðkomandi væru.

Með hliðsjón af kaflanum sem nú er að ljúka mætti spyrja hvaða tilfinningar fylgi nýragjöfinni frá lifandi nýragjöfum. Er eitthvað hæft í tilgátu Fortes um að undirliggjandi ástæður fyrir greiða milli ættingja sé ekki krafa um gagnkvæmni heldur séu þær af siðferðilegum toga? Í næsta kafla verður fjallað nánar um ástæður að baki nýragjafar.

### 3.5. Af hverju lætur fólk gott af sér leiða?

Mismunandi ástæður geta legið að baki sömu athöfn og út frá siðferðilegu sjónarmiði skipta þær máli. Aristóteles gerði mikilvægan greinarmun á milli rétttrar athafnar og viðeigandi ástæðu sem hann greindi með tilliti til mismunar á milli ytri athafnar og innra hugarástands. Hann hélt því fram að athöfn gæti verið rétt án þess að vera dygðug en

athöfn væri einungis dygðug ef hún væri framkvæmd með réttu hugarfari. Bæði rétt athöfn og rétt ástæða er þannig til staðar í dygðugri athöfn. Þannig verður dygðug manneskja ekki einungis að hafa tilhlýðilegar ástæður fyrir athöfn sinni heldur verður hún líka að upplifa viðeigandi tilfinningar svo sem samúð og iðrun – þó Aristóteles teldi aldrei að tilfinningarnar væru ástæðan og að engin athöfn gæti sprottið af tilfinningum (Beauchamp og Childress, 2001).

Hjá Forn-Grikkjunum hefði málið þannig snúist um þá siðgæðisvitund (moral character) sem gjafinn hefði að geyma. Í nútímasiðfræði er meira lagt upp úr „réttir breytni“ en út frá báðum sjónarmiðum njóta manneskjur meiri velþóknunar almennt ef ástæður athafna þeirra eru samúð eða hlýhugur fremur en persónulegur metnaður – þó athafnirnar séu hinar sömu. Meginástæða gjafans fyrir fyrstu nýragjöfni árið 1954 var eindreginn vilji hans til að bjarga lífi þegans og enn í dag er vilji gjafa til að auka lífsgæði þega sú ástæða sem eðlilegust þykir, að minnsta kosti í vestrænum samfélögum. Hún bendir til óeigingirni gjafans ásamt samhygðar og samúðar hans með þeganum. Þannig höfðar hún til ákveðinnar siðferðilegrar dygðar (moral virtue) eða siðgæðisvitundar (moral character) sem almennt eru viðurkenndar (Beauchamp og Childress, 2001).

Rachels (1997) bendir á að flest siðakerfi hvetji okkur til þess að skaða ekki annað fólk heldur að reyna að vera því hjálpleg jafnvel þó það kosti einhverjar fórnir af okkar hálfu. Það sé þó lítið gagn í slíkri áeggjan ef við *getum ekki gert það sem við eigum að gera* - eða með öðrum orðum, séum ekki fær um að vera óeigingjörn (Rachels, 1993). Hér á eftir verður lítið á kenningar sem segja til um ástæður þess að fólk lætur gott af sér leiða. Reynt verður að setja þessar kenningar í samhengi við mögulegar ástæður lifandi nýragjafa.

Til er kenning sem nefnd er *sálfræðileg sérhyggja* (psychological egoism) en hún er í raun sá grunnur sem siðfræðilega sérhyggjan sem lýst var í kafla 3.2.1., byggir á. Samkvæmt sálfræðilegu sérhyggjuni eru allir menn þannig gerðir að þeir hugsa aðeins um eigin hag. Menn eru þannig ekki færir um óeigingirni og því beinlínis óskynsamlegt að ætlast til þess að breytni fólks sé af umhyggju fyrir öðrum. Þar sem mannlegt eðli er á þennan hátt, þá sinnir fólk þörfum annarra einungis þegar það fær eitthvað út úr því sjálft. Því sé hrein óeigingirni godsögn – hún sé einfaldlega ekki til (Rachels 1997; Frankena 1963).

Thomas Hobbes (1588-1679) reyndi að skjóta stoðum undir kenninguna um sálfræðilega sérhyggju með því telja upp mögulegar ástæður fyrir breytni manna. Hann lagði sérstaka áherslu á „óeingingjarnar“ ástæður og reyndi að sýna hvernig skilja mætti þær allar í ljósi eingingjarnra hvata - hvernig kærleikurinn væri í raun sú unun sem maður hefði af því að sýna öðrum vald sitt. Með því að hjálpa öðrum væri hann í raun bara að stæra sig af eigin yfirburðum – og vildi fá lof fyrir. Þá væri samúð okkar með öðrum heldur ekki tilkomin vegna vanlíðunar okkar yfir ógæfu annarra heldur af því að ógæfa annars fólk minnti okkur á að við gætum lent í sömu sporum (Rachels, 1997).

Í samræmi við þetta skrifaði Hobbes um gjafir „að enginn maður gæfi gjöf nema með þeirri ætlun að öðlast einhver gæði sjálfur, því gjöf væri sjálfviljug, og allar sjálfviljugar athafnir hefðu að markmiði eigin ánægju þeirra sem þær framkvæmdu” (Hobbes, 1996). Þetta sjónarmið er athyglisvert, meðal annars fyrir þær sakir að þarna er sjálfviljug athöfn tekin sem dæmi um eingingirni – en forsendur óeingingirninnar eru einnig þær að um sjálfviljuga athöfn sé að ræða.

Rachels (1997) bendir á að sálfræðileg sérhyggja höfði sérstaklega til vissarar tortryggni sem bærast innra með okkur gagnvart því að fólk sé ekki nærri því eins göfugt og það virðist vera. Í rannsókn Simmons um nýra- og merggjafa kom einmitt fram að fólk var oft tortryggið fremur en að það hrósaði öðrum fyrir göfuglyndi – þannig brugðust kunnugir oft við á neikvæðan hátt er þeir fréttu af beinmergsjöfnni (Simmons 1991). Rachels (1997) telur að slík endurtúlkun ástæðna sanni ekki að sálfræðileg sérhyggja sé rétt. Hún sýni einungis að mögulegt sé að túlka allar ástæður athafna á þann veg að þær séu eingingjarnar en sýni hins vegar engan veginn að þær útskýringar séu dýpri eða sannari en útskýringar sem gera ráð fyrir óeingingjörnum hvötum (Rachels, 1997).

Hjá öðrum kemur fram að *samhygd* með öðrum sé hluti af mannseðlinu. Heimspekingurinn David Hume (1711-1776) taldi til dæmis að hjá öllum óhlutdrægum mönnum vöknudú sömu tilfinningar gagnvart því sem rétt væri að gera þegar þeir stæðu frammi fyrir sömu aðstæðunum (Gilje og Skirrbekk, 2008). Hume hélt því raunar fram, andstætt mörgum, að rekja mætti ástæður viljaverka til ástríðna og löngunar – að öll okkar breytni orsakaðist af tilfinningum (Páll S. Árdal, 1997).

*Félagslíffræðingar* telja að í erfðavísunum mannsins sé eins konar „forrit“ fyrir óeingingirni. Samkvæmt Simmons (1991) lýsir það nálgun þeirra að sem ungabarn er manneskjan ósjálfbjarga fremur lengi og til að tegundin lifi af þarfnast hún þess að einhver

annist börnin. Samhygð sé arfgengur þáttur sem leiði af sér óeigingjarna hegðun og það sé í gegnum samhygðina sem umönnunaraðilinn skynji vanlíðan eða umönnunarþörf ósjálfbjarga barna (Simmons 1991; Hoffman 1981).

Þá telja félagslíffræðingar að ákveðnir þróunarþættir tengist óeigingirni. Einn er sá að við séum líklegri til að hjálpa skyldum en óskyldum (Simmons, 1991). Með því að hjálpa fremur okkar nánustu en öðrum aukum við líkur á að okkar erfðavísar lifi af og þar á meðal þeir sem tengjast óeigingirni. Tilraunir Madsen, Tunney, Fieldman, Plotkin, Dunbar, Richardson, o.fl. (2007) sýndu fram á samband milli þess að manneskjan hefur meiri vilja til að færa fórnir sem gagnast þeim sem eru blóðskyldir henni heldur en fyrir aðra. Niðurstöðurnar sýndu auk þess fram á að tilhneigingin til að hegða sér á óeigingjarnan hátt var undir áhrifum frá þeim „kostnaði“ sem hún hafði í för með sér. Fórnarkostnaður virtist því gegna stóru hlutverki í tengslum við ákvörðun um að hegða sér á óeigingjarnan hátt eða ekki (Madsen, Tunney, Fieldman, Plotkin, Dunbar, Richardson, o.fl. 2007).

Innan *félagssálfræðinnar* hafa farið fram rannsóknir á ástæðum þess að fólk hjálpar og við hvaða kringumstæður. Stór hluti slíkra rannsókna fer fram með vettvangskönnunum og á rannsóknarstofum (Schroeder, Penner, Dovidio og Pilavin 1997; Simmons 1991).

Rannsóknir félagssálfræðinga á óeigingirni hófust upp úr 1960 og er upphaf þeirra venjulega tengt svokölluðu Kitty Genovesemáli í Bandaríkjunum. Kitty Genovese varð fyrir árás og var myrt snemma morguns er hún var að koma heim frá vinnu. Fjöldi nágretta fylgdist með og varð vitni að atvikinu án þess að láta lögreglu vita. Hálf tíma eftir að árásin hófst fékk lögregla nafnlausu tilkynningu frá einum nágrannanna en þá var Kitty Genovese þegar látin (Schroeder o.fl., 1997). Rannsakendur byrjuðu á að kanna af hverju fólk hjálpaði ekki öðrum í neyð og síðar, af hverju það hjálpaði. Á þessum tíma var fremur viðtekið innan sálfræðinnar að ástæður fyrir greiðasemi fælu gjarnan í sér að allt sem við gerðum væri sjálfmiðað – hið endanlega markmið væri að við hefðum hag af því sjálf. Í bók og greinum um rannsóknir félagssálfræðinga skrifuðum um og eftir 1990 er hins vegar mikið rætt um „viðhorfsbreytingu“ (paradigm shift) gagnvart möguleikanum á að sönn óeigingirni geti verið undirstaða ýmissa athafna manneskjunnar. Hér er þá rætt um óeigingirni í þeim skilningi að ástæða hjálpseminnar sé fyrst og fremst ósk um að vilja bæta hag manneskjunnar sem á í erfiðleikum en ekki sinn eigin (Schroeder 1997; Sibicky,

Schroeder og Dovidio, 1995; Pilavin og Charng 1990). Rannsóknir C. Daniel Batson á hjálpssemi hafa haft áhrif á þessa viðhorfsbreytingu. Batson setti fram þá tilgátu að *samhygð* (empathy) leiddi til óeigingjarnrar ástæðu fremur en eigingjarnrar til að hjálpa. Rannsóknir hans og fleiri gefa vísbendingu um að það að finna fyrir samhygð með þeim sem þarf á hjálp að halda sé mjög mikilvægur hvati hjálpssemi. Út frá þessu hefur verið þróuð hvatakenning um hjálpssemi sem kölluð er „samhygðar-óeigingirnitilgátan” (empathy-altruism hypothesis). Samkvæmt henni getur einstaklingur sem verður vitni að erfiðleikum annars, undir sumum kringumstæðum upplifað samhygð (empathic concern) sem á móti vekur óeigingjarna ástæðu fyrir því að hjálpa. Samhygð er skilgreind sem tilfinningaleg svörun gagnvart öðrum og einkennist af tilfinningum eins og meðaumkun, blíðu, viðkvæmni, samúð, hlýleika og því að vera meyr. Markmið óeigingjarnrar ástæðu sem skapast af samhygð er að auka velferð manneskjunnar sem á í erfiðleikunum (Sibicky o.fl., 1995).

Nánar tiltekið er skilgreining Batson á eigingjarnri og óeigingjarnri hjálpssemi þannig að eigingjörn hjálpssemi felst í því að markmið gerandans er ósk um persónulegan ágóða (efnisleg verðlaun, lof eða aukið sjálfsmat) eða ósk um að forðast persónulega vanlíðan (refsingu, félagslega útskúfun, persónulega sektarkennd eða skömmustilfinningu). Tilgangurinn með hjálpsminni er þannig að auka sína eigin velferð.

Þessu er öfugt farið hjá þeim sem hjálpar af óeigingjörnum ástæðum; meginmarkmið hans er fyrst og fremst að auka velferð þess sem á í vanda. Sá hagur sem gerandinn hefur hugsanlega af athöfnum sínum eru fylgifiskur afleiðingar ákvörðunarinnar að hjálpa (Batson 1981; Sibicky 1995). Batson telur sjálfur að sín skilgreining á óeigingirni sé bæði í samræmi við skilgreiningu Comte og nýrri skilgreiningar á óeigingirni (Batson, 1981). Eins og hér hefur áður verið lýst, einkum í inngangi, virðist skilgreining Comte þó ganga mun lengra hvað snertir kröfuna um að „fórna sér” og að „lifa fyrir aðra”.

Batson og fleiri hafa gert tilraunir með því að setja upp aðstæður þar sem reynir á þetta, það er ýmist er reynt að vekja upp vanlíðan þátttakendanna eða samhygð og ýmist er erfitt eða auðvelt að komast út úr aðstæðunum. Í tilgátunni felst að eigingjarnar ástæður fyrir hjálpsminni kvikni þegar sá sem verður vitni að erfiðleikum annars upplifir mikla persónulega vanlíðan eða áhyggjur vegna þess. Undir þannig kringumstæðum séu gerendurnir uppteknastir af því að auka sinn hag sem mest og með sem minnsti fyrirhöfn. Ef vanlíðan þess sem verður vitni að erfiðleikunum er mjög mikil en *erfitt* er að komast úr

aðstæðunum án þess að hjálpa, þá á hjálpin sér oft stað – af því hún er áhrifamesta leiðin fyrir viðkomandi til að ná sínum eigingjörnum markmiðum (þ.e. að draga úr eigin vanlíðan). Ef hins vegar er *auðvelt* að komast út úr aðstæðunum verður lítið um að hjálp sé veitt þar sem viðkomandi dregur mest úr sinni persónulegu vanlíðan með því hreinlega að fara. Líkurnar á að sá „eigingjarni” hjálpi fara þannig eftir því hversu *mikil fyrirhöfn* eða „kostnaður” fylgir því að yfirgefa aðstæðurnar í bókstaflegri merkingu eða loka augunum fyrir vandanum og sitja uppi með vanlíðan eða sektarkennd yfir því að hafa ekki hjálpað (Batson 1981; Sibicky o.fl., 1995).

Ef hins vegar sá sem verður vitni að erfiðleikunum upplifir mikla samhygð með þeim sem á í vandanum vakna óeigingjarnar ástæður fyrir því að hjálpa. Í þeim tilvikum skiptir ekki máli hvort auðvelt eða erfitt er fyrir viðkomandi að komast úr aðstæðunum því meginmarkmið hans er að draga úr vanlíðan þess sem á erfitt (Batson 1981; Sibicky 1995).

Batson (1981) nefnir að önnur breyta sem tengist „kostnaði” sé oft tilgreind í tengslum við óeigingirni - það er hversu mikla fórn viðkomandi þurfi að færa til að geta hjálpað. Þannig sé hjálp sem veitt er með miklum tilkostnaði eða fyrirhöfn (svo sem ef einhver leggur líf sitt í hættu til að hjálpa) gjarnan hugsuð sem sönnun þess að um óeigingirni sé að ræða. Slíkar ályktanir séu þó ósannaðar þar sem mikill fórnarkostnaður geti, einn og sér, komið til vegna eigingirni og ástæðan að baki sú að forðast samviskubit eða að fá lof fyrir og heiður, annað hvort í þessu lífi eða næsta (Batson, 1981).

Hvað getur tilgáta Batson sagt um ástæður mögulegra nýragjafa fyrir gjöfinni? Þeim getur reynst bæði erfitt og auðvelt að „komast út úr aðstæðunum”. Auðvelt að því leyti að þeim er boðin hin læknisfræðilega undankomuleið, það er að gefin sé læknisfræðileg skýring á því að þeir dragi sig út úr undirbúningsferlinu. Erfitt, því þeir geta setið uppi með samviskubit yfir að gefa ekki og vanlíðan yfir að horfa áfram upp á veikindi ættingjans og mögulegs þega. Í tilfellum þar sem fjölskyldumeðlimir eru beðnir um að bjóða sig fram getur einnig reynst erfitt að hafna því. Það sem ef til vill ræðum úrslitum um líðan þeirra (hvort samhygð með aðstæðum mögulegs þega vaknar eða ekki) og þar með viðbrögðum við erfiðleikunum (gefa eða gefa ekki nýra) gæti falist í siðferðilegu ákvörðunarlíkani Schwarts (1970); það er hvort mögulegir gjafar eru sér meðvitaðir um að ákvörðun þeirra (gjöf eða ekki gjöf) hefur afleiðingar fyrir velferð annarrar manneskju og



hvort þeir finna hjá sjálfum sér ábyrgð til að leysa málið en telja ekki að aðrir eigi að gera það eða það leysist af sjálfu sér (Schwartz 1970; Simmons o.fl., 2002).

Rannsóknir félagssálfræðinga hafa ítrekað sýnt að þátttakendur sem voru eina mögulega hjálpin voru líklegri til að hjálpa heldur en ef fleiri voru saman (Hoffman, 1981; Piliavin og Charng, 1990). Þetta er athyglisvert í ljósi þess að hjá Simmons o.fl. kom í ljós að ef margir komu til greina sem gjafar var algengara að enginn byði sig fram til að gefa heldur en ef einn eða mjög fáir voru mögulegir gjafar (Simmons o.fl., 2002).

Rannsóknir félagssálfræðinga mæla fyrst og fremst hegðun fólks undir ákveðnum kringumstæðum – það hvernig mismunandi aðstæður geta vakið mismunandi viðbrögð.

Þannig er ekki verið að mæla mun á milli einstaklinga - til dæmis hvort sumir einstaklingar hafi meiri samhygð til að bera en aðrir. Tilgátur þeirra skýra þannig hegðun og breytni manna almennt á sama hátt og Rachels (1997) benti á að samtíma siðfræðikenningar gerðu, í stað þess að fjalla um mismunandi manngerðir eins og dygdasiðfræði Forn-Grikkja.

Lamanna (1997) segir rannsóknir félagssálfræðinga á óeigingirni benda til að við séum stundum of tortryggin gagnvart því að velvild búi að baki ástæðum. Að hennar mati hefur hin ameríska menning verið gegnsýrð af hugmyndafræði ættaðri frá Freud um ómeðvitaðar ástæður sem og hegðunarsálarfræði. Hún telur hversdagslegar skýringar á mannlegri hegðun sterklega undir áhrifum frá þessum sjónarhornum og segir jafnframt að hvorugt þeirra geri ráð fyrir óeigingirni (Lamanna, 1997).

### **3.5.1. Á hverju byggir nýragjöf frá lifandi gjafa?**

Eins og nefnt var hér að framan höfðar kenningin um sálfræðilega sérhyggju til vissrar tortryggni gagnvart því að fólk sé í raun ekki eins göfugt og það virðist vera (Rachels, 1997). Undirliggjandi er viss siðferðileg krafa um að fólk sem lætur gott af sér leiða *eigi* að gera það af óeigingjörnum hvötum en ekki til að hygla sjálfu sér (samanber það sem Aristóteles hélt fram um „viðeigandi ástæður”). Eins og lýst hefur verið hér að framan hefur talsverðum stoðum verið rennt undir að ástæður fólks *almennt* fyrir hjálpssemi geti stafað af óeigingirni sem sé afleiðing samhygðar. Umfjöllun um ástæður nýragjafa fyrir gjöfinni snýst mjög gjarnan um hvort a) óeigingirni eða eigingirni liggi til grundvallar; *eða* b) hvort um sé að ræða óeigingirni eða skyldu. Hér á eftir verður gerð grein fyrir þessum viðhorfum.

a) *Óeigingirni eða eigingirni?* Á bak við það viðhorf að nýragjöf byggji á eigingirni fremur en óeigingirni liggur til dæmis að þar sem nýragjöfin geti bætt hagsmunum gjafans, svo sem ef hann hefur þurft að annast þegann, geti ekki verið um óeigingirni að ræða. Á sama hátt geti það verið gjafanum ofraun að horfa upp á veikindi þegans og því sé meginástæða gjafarinnar sú að losna við eigin vanlíðan. Loks geti gjafinn verið hræddur við að koma illa út í augum annarra ef hann gefur ekki (Simmons o.fl., 2002).

Í grein frá 1970 túlka Fellner og Marshall rannsóknarniðurstöður sínar á ástæðum nýragjafa á þann veg að um óeigingirni sé að ræða sem fágætt sé orðið að samfélagið bjóði þegnum sínum upp á að sýna. Í grein frá 1977 segjast þeir hins vegar hafa skoðað niðurstöður sínar í nýju ljósi. Í stað meðaumkunar með þeganum, óskar um að hjálpa eða hugsjónar, telji þeir ástæðu gjafanna fremur vera „innri skyldu” – vissulega sé ástæða þess að þeir gefi nýrað sú að þeir vilji hjálpa en þeir geri það hins vegar fyrst og fremst *sjálfs síns vegna*. Fellner og Marshall vitna einnig í Eisendrath o.fl. (1969) sem eru á sömu skoðun. Eisendrath o.fl. nefna sem dæmi að ástæða þess hversu auðvelt flestir gjafar eigi með að taka ákvörðun um að gefa nýra sé ekki einungis sú að þeir vilji hjálpa þeganum heldur einnig að ef þeir gerðu það *ekki*, gætu þeir ekki „lifað með sjálfum sér”. Fellner og Marshall segja sömu ástæður koma fram í sínum rannsóknum því gjafarnir segi að þeir hafi *orðið* að bjóða sig fram. Því sé það ekki einungis velferð þeganna sem þeim sé umhugað um heldur einnig hvaða áhrif það hefði á sjálfsmyndina ef þeir biðu sig *ekki* fram til að gefa nýra (sektarkennd). Í samræmi við þetta telja Fellner og Marshall niðurstöðurnar einnig sýna að í upphafi ákvörðunarferlisins hafi gjafarnir verið mun uppteknari af mögulegum neikvæðum afleiðingum þess að bjóða sig ekki fram fremur en af mögulegum jákvæðum afleiðingum þess að gefa (Fellner og Marshall, 1977).

Fellner og Marshall (1977) höfðu þannig til þess að í raun sé um sálfræðilega sérhyggju að ræða hjá gjöfunum í rannsókn þeirra. Tvenns konar rök hafi gjarnan verið færð fyrir sálfræðilegri sérhyggju. Í fyrsta lagi geri einstaklingurinn alltaf það sem hann *langar* til að gera, að því gefnu að athöfnin sé sjálfviljug, samanber það sem Hobbes sagði um þá sem gefa gjafir. Engin ástæða sé því til að hrósa honum fyrir óeigingirni þar sem breytni hans stjórnist af hans *eigin* löngunum. Rachels (1997) telur þessi rök ekki haldgóð, til dæmis vegna þess að stundum gerum við eitthvað sem okkur finnst að við *ættum* að gera jafnvel þó okkur langi ekki til þess eða langi meira til að gera eitthvað annað. En jafnvel að því gefnu að við látum gott af okkur leiða vegna eigin langana, „hvað gæti

óeingingirni verið annað en að langa til að hjálpa öðrum þrátt fyrir að maður þurfi sjálfur að fórna einhverju”, spyr Rachels. Fremur megi segja að það sem löngunin *beinist að* skeri úr um hvort breytnin sé eigingjörn eða óeingingjörn. Ef löngun einhvers beinist eingöngu að hans eigin hag mætti segja að viðkomandi væri eigingjarn; ef hann langar til að aðrir séu hamingjusamir og breytir samkvæmt því mætti segja að breytni hans sé óeingingjörn (Rachels, 1997).

Hin rökin fyrir sálfræðilegri sérhyggju vísa til þeirrar staðreyndar að svokallaðar óeingingjarnar athafnir leiði til þess að gerandinn verður ánægðari með sjálfan sig. Þannig *geri* „óeingingjörn” breytni fólk *ánægt* með sjálf sig. Skýringar fólks á óeingingjörnum athöfnum séu í raun dæmi um þetta þegar það segir til dæmis að það „gæti ekki horfst í augu við sjálf sig” ef það hefði ekki breytt á ákveðinn hátt. Tilgangurinn sé því einungis sá að forðast vanlíðan og komast í þægilegt hugarástand (Rachels, 1997). Þessi rök hafa einnig verið talin haldlítill og er ástæðan annars vegar sú að hafi einhver ánægju af því að gera öðrum gott þá bendi það einmitt til þess að hann sé óeingingjarn. Hugsun hans beinist að þörfum annarra á meðan hugsun hins eigingjarna gerir það ekki og því hefur hann enga ánægju af því að hjálpa (Rachels 1997; Frankena, 1963). Við þetta má einnig bæta að þarna sé ruglað saman markmiði athafnarinnar og afleiðingum hennar, samanber rannsóknir félagssálfræðinga í kafla 3.5. hér á undan. Því meginmarkmið þess sem gefur nýra er ekki að líða vel heldur það að bæta líðan annarra. Vellíðan hans yfir því tengist afleiðingum athafnarinnar, samanber það sem rannsóknir hafa sýnt um jákvæða sjálfsmynd gjafa *eftir* gjöf.

Loks má nefna að Beauchamp og Childress hafa einnig fjallað um að sú tilfinning fólks að það „verði” að láta gott af sér leiða, geti einmitt verið merki um sterka siðferðilega vitund (Beuachamp og Childress, 2001). Þannig gætu mögulegir gjafar einfaldlega talið það ranga breytni að bregðast ekki við mikill þörf nákomins ættingja fyrir nýra.

b) *Óeingingirni eða skylda?* Þetta viðhorf, að óeingingirni og skylda fari ekki saman, hefur til dæmis komið fram hjá Glannon og Ross (2002). Þau ganga út frá því að foreldri beri siðferðileg skylda til að gefa barni sínu nýra (sé reyndar frumskylda) og þess vegna sé nýragjöf frá lifandi, ókunnugum gjafa byggð á óeingingirni en ekki nýragjöf frá foreldri til barns eða þar sem um nán tengsl sé að ræða milli gjafa og þega.

Glannon og Ross (2002) benda á að þar sem óeigingjarnar athafnir séu valfrjálsar en ekki skylda séu þær umfram það sem vænst sé að einhver geri (supererogatory). Lofsverðar, óeigingjarnar athafnir séu valfrjálsar, hafi vissa áhættu í för með sér og beinist að öðrum einstaklingum sem gerandinn hefur *engin sérstök tengsl við*. Glannon og Ross segja þessa skilgreiningu á óeigingirni vera í samræmi við miskunnsama Samverjann sem leggur lykkju á leið sína og tekur vissa áhættu til að hjálpa öðrum í neyð. Þannig sé nýragjöf frá lifandi, ókunnugum gjafa greinilega óeigingjörn (Glannon og Ross, 2002).

Aftur á móti séu aðrar væntingar og skyldur til staðar þegar um sé að ræða börn, foreldra, systkini og velgjörðarmenn þó að skyldurnar séu mismunandi eftir því hver tengslin eru. Skyldurnar sem þessi tengsl hafi í för með sér virki almennt þvingandi á hegðun fólks og takmarki það sem það megi og megi ekki gera. Foreldrar séu þannig skyldugir til að mæta grunnþörfum barna sinna og auka þeirra hag sem mest þó þeir geti að ákveðnu marki valið hvernig þeir fari að því. En að þeir *eigi* að gera það sé hafið yfir vafa. Út frá heimspeki Kant er skylda foreldra þannig bæði skilyrðislaus og skilyrðisbundin (imperfect og perfect). Að því gefnu að óeigingirni eigi sér einungis stað í algjörlega valfrjálsum aðstæðum þar sem ekki er um neina skyldu að ræða til að láta gott af sér leiða, þá eru þær athafnir foreldra sem miða að því að auka hag barnanna ekki byggðar á óeigingirni.

Glannon og Ross (2002) telja athöfn eins og nýragjöf frá foreldri til barns samt sem áður vera lofsverða þó það sé jafnframt lofsverðara að hjálpa einhverjum sem er í neyð og gerandinn hefur *engin sérstök tengsl við*. Þau telja best sýnt fram á þetta með því að líta á þá sem *ekki* gefa nýra. Þannig sé þess ekki vænst að fólk almennt gefi nýra sitt ókunnungum og fáir myndu ásaka ókunnugan sem íhugaði að gefa en hætti síðan við. Hins vegar sé litið með vanþóknun á þá fjölskyldumeðlimi sem ákveða að gefa ekki systkinum, foreldrum eða börnum nýra. Þetta sé vegna þeirra væntinga sem við berum til þeirra sem við teljum hafa siðferðilegar skyldur vegna náinna innbyrðis tengsla. Óeigingjarn (ókunnungur) gjafi hafi hins vegar engar skyldur til að gefa og þó hann taki ákvörðun um að gefa *ekki*, bjóði ákvörðun hans ekki upp á siðferðilega gagnrýni. Þó geti margar ástæður bæði nafnlausra og fjölskyldugjafa fyrir að gefa ekki verið þær sömu.

Glannon og Ross telja einnig jákvætt að samfélagið gefi óeigingjörnum gjöfum forgang á biðlista eftir nýra úr látnum gjafa ef þeir þyrftu á að halda til að hvetja til óeigingjarnrar nýragjafar. Það gæti bæði verið leið til að viðurkenna mikilvægi nýragjafar

og til að verðlauna þá sem gefa (þó það yrði ekki hluti af ástæðunni fyrir að gefa). Allir myndu njóta góðs af þessu (Glannon og Ross, 2002).

Spital (2003) er sammála því að um siðferðilegar skyldur sé að ræða innan fjölskyldu sem geti falið í sér skyldu til að gefa nýra, einkum í tilviki foreldris og barns. Hann er hins vegar ósammála Glannon og Ross um að nýragjöfin geti ekki í þessum tilvikum verið byggð á óeigingirni. Hann telur nýragjöf frá foreldri til barns í raun gott dæmi um hvernig einhver geti haft skyldu til að gera eitthvað en samt um leið verið hvattur áfram af öðrum ástæðum. Þannig sé ástæðan fyrir nýragjöf frá foreldri til barns mikil ást og umhyggja fyrir barninu fremur en skylda. Spital álitur einnig það sem Glannon og Ross segja um að ættingjar sem gefi ekki séu litnir hornauga sýna fram á að margir telji ættingja hafa skyldu til að gefa – hins vegar bregðist ekki allir við henni.

Spital nefnir einnig að ekkert í skilgreiningu á óeigingirni útiloki að hún geti átt við athafnir milli fjölskyldumeðlima, jafnvel þó um undirliggjandi skyldu gæti verið að ræða. Skilgreining á óeigingirni segi í raun ekkert um eðli þeirra tengsla sem þurfi að vera á milli þeirra sem málið snýst um (Spital, 2003).

Spital veltir einnig fyrir sér af hverju Glannon og Ross telji nýragjöf frá foreldri til barns lofsverða ef hún geti ekki talist óeigingjörn. Því má ef til vill skjóta hér inn að samkvæmt Kant væri nýragjöfin einmitt lofsverð ef hún væri tilkomin *eingöngu* vegna skyldu en *ekki* tilfinninga eins og umhyggju og ástar. Hann telur að með framsetningu sinni á því að óeigingirni og skylda geti ekki farið saman geri Glannon og Ross (líklega ómeðvitað) lítið úr þeirri einstöku dáð sem nýragjöf frá foreldri til barns sé. Hann telur tillögu þeirra um að nafnlausir, ókunnugir gjafar fái forgang á biðlista eftir nýra úr látnum gjafa ef þeir þyrftu á að halda en ekki foreldrar sem gefið hefðu nýra, sýna þetta (Spital, 2003). Fleiri hafa tekið undir þetta sjónarmið Spital að lítið sé gert úr nýragjöf frá nákomnum, til dæmis frá foreldri til barns með því að hafna því að hún geti byggst á óeigingirni (Simmons, 1991).

Þessi umfjöllun um skyldur og tilfinningatengsl leiðir hugann að þeirri stofnun sem að öllu jöfnu hefur mest áhrif á einstaklinginn frá upphafi - fjölskyldunni. Hér á eftir verður fjallað um hlutverk hennar, fjölskyldusamskipti, fjölskyldutengsl og -kvaðir. Þá verður velt upp þeirri spurningu hvort fjölskyldutengsl leiði til siðferðilegrar skyldu til að gefa nýra. Loks verður gerð grein fyrir rannsóknum á ástæðum gjafa fyrir nýragjöf.

### 3.6. Fjölskyldan – tengsl og kvaðir.

Enn á ný má fara aftur til Forn-Grikkja til að finna fyrstu hugrenningar um hlutverk fjölskyldunnar. Aristóteles áleit manningnum nauðsynlegt að þroskast í samneyti við fjölskyldu sína og sveitarfélagið. Til þess að verða að fullveðja manni þyrfti hann síðan að starfa á vettvangi borgríkis. Fjölskyldan væri hins vegar fyrsti vettvangur persónulegra samskipta og uppeldis í samfélaginu - í raun sá kjarni sem allt byggðist á. Þannig væru gott uppeldi og menntun innan fjölskyldunnar forsendur fyrir þátttöku manna í starfi sveitarfélagsins og gerði þeim að lokum kleift að taka þátt í opinberu lífi borgríkisins. Þar næðu þeir loks æðsta stigi siðferðisþroska sem fólst ekki síst í því að læra dygðir stjórnmalanna (Gilje og Skirbekk, 2008).

Á íslensku vísar upprunaleg merking orðsins fjölskylda til „margvíslegra skyldna” enda samanstóð fjölskyldan af hópi einstaklinga sem höfðu margskonar, gagnkvæmar skyldur. Skilgreining hugtaksins tengist náið hugmyndum um samstöðu (solidarity) og óeigingirni (altruism) fremur en einstaklingshyggju eða eigingirni (egoism). Þess var vænst að fólk léti sig aðra innan fjölskyldunnar varða og veitti innbyrðisaðstoð þegar þörf væri á. Þannig var um að ræða frumhóp sem hafði ófrávíkjanlegar, mikilvægar skyldur (Sigrún Júlíusdóttir, 1993).

Eins og fjallað var um í kafla 3.1.1. komu hlutverk og skyldur fjölskyldunnar einnig glögglega fram á 18. og 19. öld en þá settu mörg Evrópulönd, þar á meðal Ísland, lög til að mæta fátækkravanda og koma reglu á vinnumarkaðinn. Þar til 1834 voru íslensku fátækralögin framkvæmd samkvæmt Jónsbók, lagabálkum frá 1280. Grundvallartilgangur laganna var að koma á og halda uppi reglu í samfélaginu. Lögin þýddu að yfirvöldum var veittur umfangsmikill réttur til að blanda sér í fjölskyldumál fólks. Samkvæmt lögunum voru sveitarfélög skyldug til að sjá fyrir fátækum ef enginn meðlimur hinnar nánustu fjölskyldu gat veitt þeim framfærslu. Áður var reynt að kanna möguleika á framfærslu fjarskyldari ættingja og það var einungis ef það ekki tókst sem stjórnvöld útveguðu styrk. Fjölskyldum var yfirleitt ekki veittur styrkur nema það virtist líklegt að erfiðleikar þeirra væru tímabundnir, til dæmis vegna veikinda. Að öðrum kosti voru bjargræðislausar fjölskyldur leystar upp og komið fyrir hjá bændum. Með því að leysa upp fjölskyldurnar náðu yfirvöld ýmsum markmiðum, meðal annars því að stöðva æxlun fjölskyldu sem hafði mistekist að mæta kröfum samfélagsins (Gísli Ágúst Gunnarsson, 1988).

Þá máttu lögin hindra að fátækt fólk giftist. Gísli Ágúst Gunnarsson segir: Tillögur um að takmarka réttindi þeirra til að giftast sem litið var á sem fátæka, án þess samt að vera þiggjendur fátækrahjálpar, ber vitni um þá ósk hinnar ráðandi stéttar (bændur voru sterkasta aflið á Alþingi á 19. öld) að tryggja hámarksframleiðslu hinnar efnahagslegu grunneiningar í íslensku samfélagi - fjölskyldunnar. Fjölskyldan átti ekki að vera byrði á samfélaginu heldur uppspretta tekna og framleiðandi vinnuafls. Vegna þessa var stjórnvöldum veittur lagalegur réttur til að stjórna hinum „fátæku“.

Ný fátækralög voru sett árið 1834 en þau breyttu ekki reglugerð frá 1824 sem bannaði prestum að gifta fólk sem skuldaði fátækrahjálpar sem það hafði fengið undanfarin 10 ár fyrir áætlaða giftingu. Árið 1905 var þessari reglu breytt en hún var ekki afnumin fyrr en 1917.

Með breytingum á lögnum árið 1872 var fátækum gert að endurgreiða sveitarfélögum áætlað verð þeirrar aðstoðar sem þeir höfðu fengið. Fátækrahjálpin var þannig hugsuð sem lán sem fátæklingar þyrftu að endurgreiða og voru þeir sviptir öllum efnahagslegum og pólitískum réttindum þar til skuldin var greidd (Gísli Ágúst Gunnarsson, 1988).

En það voru ekki einungis fátækar fjölskyldur sem áttu undir högg að sækja fyrr á öldum. Ójöfnuður á milli kynjanna lá einnig í eðli hinnar *hefðbundnu* fjölskyldu. Í Evrópu voru konurnar eign manna sinna eða feðra eða eins og það var skilgreint í lögum: Eignir aðrar en fasteignir. Þá voru börn réttláus líka og fyrst og fremst vinnukraftur í augum foreldra sinna (Giddens, 2002). Í þúsundir ára snérist því hin hefðbundna fjölskylda eða hjónabandið hvorki um einstaklingurinn fengi að njóta sín til fulls né um sameiginlega hagsmuni manns, konu og barna þeirra. Í Evrópu á miðöldum var hjónabandið hvorki byggt á ást né heldur var henni ætlað að blómstra (Coontz, 2007).

Samhliða því ástandi sem lýst er hér að framan byrjuðu hugmyndir um *einstaklinginn sem grunneiningu* samfélagsins að þróast og á 17. og 18. öld voru þær fyrst settar fram. Þessi tími einkenndist af mikilli grósku í gagnrýninni pólitískri umræðu bæði í Englandi og Frakklandi. Um þetta leyti urðu mönnum sérkenni mannlegra fræða einnig ljósari en áður. Upplýsingin sem kennd hefur verið við 18. öldina, leiddi af sér breytingar á ýmsum sviðum. Meðal annars komu fram hugmyndir John Locke (1632-1704) um hjónabandið sem sjálfviljugan samning beggja kynja. Þó getnaður væri sem fyrr eitt aðalmarkmið hjónabandsins fólst nýjung í að því átti einnig að fylgja gagnkvæmur stuðningur,

hjálpsemi og sameining um hagsmuni. Þetta þótti ekki einasta nauðsynlegt ástum hjónanna heldur einnig afkvæmum þeirra sem hefðu rétt á að fá næringu og uppihald þar til þau gætu séð fyrir sér sjálf (Gilje og Skirbekk 2008; Coontz 2007; Sigrún Júlíusdóttir 1997). Hugmyndin átti sér þó sína mótmælendur. Eins og áður er lýst voru yfirvöld á þessum tíma einnig upptekin af því að hindra að fátækir giftust. Tilhugsunin um að fátækir gætu giftst „einungis“ vegna tilfinninga sinna olli því uppnámi. Einnig voru uppi raddir þeirra sem voruðu við því að ástin myndi ganga að hjónabandinu dauðu: Ef fólk yrði veitt leyfi til að giftast af ást myndi það einnig krefjast þess að fá skilnað þegar hún væri ekki lengur til staðar (Coontz, 2007).

Á 19. öld komu einnig fram hugmyndir um fjölskylduna sem *siða- og gildakerfi*. Í henni skyldi grunnurinn lagður að tilfinningalega heilbrigðum einstaklingum og siðmenntuðum og ábyrgum einstaklingum. Formgerð fjölskyldunnar átti að tryggja að menningararfurinn flyttist milli kynslóða í gegnum tengsl fjölskyldunnar. Þannig styrktust fjölskylduböndin og nauðsynleg samstaða skapaðist innan fjölskyldunnar sem þjónaði bæði hagsmunum einstaklings og samfélags. Á 19. og fram eftir 20. öld mótaði borgaraleg hugmyndafræði um *hlutverkaskiptingu* ímynd fjölskyldunnar víða um lönd sem fól í sér útivinnandi og félagslega virkan húsbónda, heimavinnandi og ástríka eiginkonu og móður, hið verndaða barn og ástina sem tengdi þau saman (Sigrún Júlíusdóttir, 1997).

Eins og svartsýnismenn höfðu varað við, sköpuðu meiri væntingar um hið fullkomna hjónaband vonbrigði ef hjónabandið stóðst ekki þær kröfur um hamingju sem það átti að veita. Í Bandaríkjunum jókst skilnaðartíðni mjög upp úr 1920 og síðan aftur upp úr 1950. Greinilegt var að fólk sótti í auknum mæli um skilnað vegna þess að væntingar um ást, félagsskap og tilfinningalega nánd stóðust ekki fremur en vegna þess að makinn væri ofbeldisfullur eða hefði mistekist að uppfylla skyldur sínar sem húsmóðir eða fyrirvinna (Coontz, 2007).

Anthony Giddens (2002) bendir á að í hinum vestræna heimi og víðar sé fjölskyldan tákni um baráttu fyrir gömlum og nýjum tíma. Líklega sé meiri söknuður í kringum hina horfnu fjölskyldu heldur en nokkra aðra stofnun sem eigi rætur að rekja til fortíðarinnar. Það sem flestir verjendur hennar í vestrænum löndum kalli hina hefðbundnu fjölskyldu sé hins vegar í raun síðbúið millibilsástand í fjölskylduþróun sem átti sér stað upp úr 1950. Á þessum tíma var hlutfall útivinnandi kvenna enn tiltölulega lágt og enn var fremur erfitt, sérstaklega fyrir konur, að fá skilnað án þess að skömm væri að. Samt sem áður hafi konur



og karlar verið meiri jafningjar á þessum tíma en áður, bæði í raun og samkvæmt lögum. Hugmyndin um rómantíska ást sem grunn að hjónabandi var komin fram í staðinn fyrir hjónaband sem efnahagslegan samning. Um leið var kominn grundvöllur einnar stærstu breytingar sem Giddens telur jafnframt að orðið hafi á kjarna fjölskyldunnar, það er tilurð *parsins*. Í hinni hefðbundnu fjölskyldu hafi hjónin verið einn hluti og stundum ekki einu sinni meginhluti fjölskyldukerfisins. Samskipti við börn og aðra ættingja hafi verið jafn mikilvæg eða jafnvel mikilvægari í hinu daglega amstri. Í dag sé hins vegar parið, gift eða ógift, kjarni fjölskyldunnar (Giddens, 2002). Sigrún Júlíusdóttir (2001) bendir raunar á að hjá Aristóteles hafi komið fram að parsambandið hafði sérstöðu hjá mannum. Það átti að hvíla á hinni dýpstu vináttu og samlíf hjóna átti að vera fyrirmynd og uppspretta vináttu, samstarfs og pólitísskipulags. Hugmyndir Aristótelesar hafi hins vegar verið túlkaðar eftir því hvernig vindar blása á hverjum tíma (Sigrún Júlíusdóttir, 2001).

Í framhaldi af þessu má velta fyrir sér hvað einkennir parsamband í vestrænum samfélögum í dag - þar sem hlutirnir gerast hratt og einstaklingshyggjan er í hávegum höfð. Giddens hefur fjallað um að fólk stofni til sambanda á þeim forsendum að þau skuli haldast á meðan báðir aðilar hafi ánægju af (confluent love) (Giddens, 1991). Sigrún Júlíusdóttir (2001) hefur í framhaldi af því talað um „æfingabúðir“ ungs fólks sem ekki veit hvort það vill eyða lífinu saman – en er til í að prófa á meðan vel gengur (Sigrún Júlíusdóttir, 2001).

Þannig er ljóst að á síðustu áratugum hafa orðið miklar breytingar á fjölskyldunni sem stofnun. Í raun svo miklar að ekki er lengur talað um fjölskylduna þar sem gerð hennar, samsetning, stærð og hlutverk hafa gjörbreyst. Ákvörðun um fjölskylduform er tekin eftir aðstæðum, meðal annars öðrum fjölskylduhögum og margs konar hagsmunum. Eðli tengsla innan fjölskyldna er því orðið mjög fjölbreytilegt. Nýleg skilgreining á fjölskyldu endurspeglar þetta: Fjölskylda er hópur einstaklinga sem á sameiginlegt heimili þar sem þeir deila saman tómstundum, hvíld, tilfinningum, efnahag, ábyrgð og verkefnum. Meðlimirnir eru oftast fullorðnar manneskjur af báðum kynjum eða einstaklingur, ásamt barni eða börnum (þeirra). Þau eru skuldbundin hvert öðru í siðferðilegri, gagnkvæmri hollustu (Sigrún Júlíusdóttir, 2001).

Eins og síðasta setning þessarar skilgreiningar ber með sér er þó ekki um að ræða grundvallarbreytingu á innihaldi „fjölskyldunnar“ – þar er enn kveðið á um siðferðilegar,

gagnkvæmar skyldur. Hér á eftir verður fjallað nánar um hvernig þessar skyldur myndast og viðhaldast.

### 3.6.1. Tengslamyndun í fjölskyldum.

Ivan Boszormenyi-Nagy er Ungverji að uppruna og hefur lengst af sinnt meðferð í Bandaríkjunum, meðal annars fjölskyldumeðferð. Árið 1973 gaf hann út bókina *Invisible Loyalties* þar sem hann fjallar um kenningu sína um hulin hollustubönd í fjölskyldum. Kenningar hans byggjast meðal annars á athugunum á samskiptamynstri í fjölskyldum sem hann hefur haft til meðferðar.

Að mati Ivan Boszormenyi-Nagy liggur hugtakið „loyalty” sem þýða má sem *tryggð* eða *hollustu* til grundvallar skilningi á dýpri tengslamyndun innan fjölskyldna (og reyndar annarra félagslegra hópa líka). Hann líkir hollustu- eða tryggðaböndum við ósýnilega en sterka þræði sem haldi saman flókinni „tengslahegðun” innan fjölskyldna og stærri samfélaga. Til að geta skilið hegðun hóps sé mikilvægast að vita hvernig innbyrðis hollusta hans lýsir sér og hvaða skilning hópurinn leggur í hana. 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 færán um að standa undir þeim. Þessi viðhorf festist síðan í sessi og flytjast áfram í vitund einstaklinga, fjölskyldusögu og samfélagslegri framvindu.

Tilfinning mannsins fyrir skyldu hans gagnvart öðrum lýsir sé með eins konar kvöð til að reynast öðrum vel og þýðir í verki að hann er tilbúinn til að ganga gegn eða fórna sínum eigin hagsmunum. Jafnframt býst hann líka við því sama af öðrum sér tengdum. Um er að ræða *vilja* einstaklingsins til að skuldbinda sig fremur en hlýðni við lög og reglur eða utanaðkomandi boðskap. Hollustan er hins vegar háð því að tilfinningin fyrir skyldu og sanngirni hafi verið vakin.

Samkvæmt kenningu Boszormenyi-Nagy getur tryggð eða hollusta fjölskyldumeðlima eða samfélagsþegna við hvern annan orðið of mikil og breyst í hlýðni fremur en tryggð. Við það skapist ójöfnuður þar sem sumir séu knúnir til að leggja meira á sig í þágu annarra en þeir fá endurgoldið. Þetta rýri jafnframt möguleika þeirra sem leggja sig fram, til þroska og persónufrelsis. Framlag þeirra verði í staðinn eins konar förn og skapi vanlíðan sem geti haft slæmar afleiðingar (Sigrún Júlíusdóttir, 1997; Boszormenyi-Nagy og Spark, 1973).

Glannon og Ross (2002) greina á milli líffræðilegra tengsla sem myndast með vilja (foreldri ákveður að eignast barn) og tengsla milli annarra, til dæmis systkina sem ekki ráða neinu um myndun þeirra. Þau velta fyrir sér hvort siðferðilegar skyldur skapist einungis í fyrri tilvikinu en komast að þeirri niðurstöðu að svo sé ekki. Innan fjölskyldu, einnig milli systkina, sé um siðferðilegar skyldur að ræða sem ekki séu fyrir hendi gagnvart ókunnugum. Það sem skapi þessar skyldur sé hins vegar ekki líffræðileg tenging heldur tilfinningaleg *nánd*. Þannig sé ekki um siðferðilegar skyldur að ræða milli til dæmis systkina sem ekki hafa alist upp saman og þekkja ekkert hvors annars hagi (Glannon og Ross 2002). Undir þetta sjónarmið tekur Spital (2003) og það er í raun einnig samhljóma kenningu Boszormenyi-Nagy þar sem forsendur hollustunnar sem hann ræðir um eru tengslin á milli fjölskyldumeðlimanna.

Í fyrsta hluta ritgerðarinnar var því velt upp í víðu samhengi hvort einhver ætti að gefa nýra og af hverju. Í ljósi umfjöllunarinnar um fjölskyldutengsl má hér í lokin þrengja þessa spurningu og spyrja hvort öllum fjölskyldumeðlimum beri siðferðileg skylda til að bjóða sig fram þegar þeir heyra af þörf eins meðlimsins fyrir nýtt nýra?

### **3.6.2. Leiða fjölskyldutengsl til siðferðilegrar skyldu til að gefa nýra?**

Eins og fram hefur komið telja Glannon og Ross (2002) og Spital (2003) að fjölskyldutengsl geti skapað siðferðilegar skyldur sem geti falist í skyldu til að gefa nýra. Skilyrði þess sé þó að um tilfinningalega nánd sé að ræða milli viðkomandi – því nánari sem tengslin séu því meiri sé skyldan til að gefa. Undirskilið er að um frumskyldu (*prima facie duty*) sé að ræða (Glannon og Ross 2002; Spital, 2003).

Þessu tengd er einnig spurningin um hvort siðferðilegar skyldur fjölskyldumeðlima feli í sér að leyfa eigi eða jafnvel krefjast þess að meiri áhætta sé tekin með tilliti til mats á mögulegum gjafa. Fyrir því hafa verið færð rök (Ross, Glannon, Josephson, Thistlethwaite, 2002). Kahn og Matas (2002) telja það hins vegar hæpið þar sem nýragjöfin og ígræðslan séu sambærilegar í báðum tilvikum. Læknisfræðileg áhætta og ávinningur sé sá sami hvort sem um náíð samband sé að ræða milli gjafa og þega eða ekki. Þá sé ekki ljóst af hverju tilfinningalegur ávinningur gjafa sé meiri ef hann er tengdur þega. Að sama skapi hafi ávinningur þega jafnmikið gildi hvort sem nýrað kemur frá nákomnum eða ekki (Kahn og Matas, 2002).

Til að leita svara við spurningunni um siðferðilega skyldu fjölskyldumeðlima til að gefa nýra má einnig grípa niður í siðfræðilega umfjöllun Axel Honneth heimspekings um fjölskylduna. Hann leitar þar í smiðju 18. aldar heimspekinganna Kant og Hegel. Líkan Kant skilgreinir þau siðfræðilegu sjónarmið sem skulu ráða í fjölskyldunni með hliðsjón af almennum réttlætiskröfum en sambærileg sjónarmið í líkani Hegel eru dregin af siðferðilegu inntaki kærleikssambands. Kenning Kant vísar ef til vill fyrst og fremst til þess að ef hjón geta tekið hvort öðru sem réttaraðilum geti það varið bæði fyrir þeirri siðferðilegu hættu að verða meðhöndluð einungis sem takmark kynferðislegra hvata hvors annars. Honneth segir að setja megi kenningu Kant sem kalla mætti *réttarlíkan*, fram á þann hátt að siðferðileg tengsl fjölskyldumeðlimanna séu hugsuð eins og réttindi og skyldur. Þannig hafi hver fjölskyldumeðlimur ákveðnar kröfur á hendur hinum og á sama hátt beri þeim aftur á móti ákveðin skylda til að koma til móts við réttmætar kröfur annarra fjölskyldumeðlima. Hin siðferðilega innsýn sem þessu viðmiði er ætlað að koma á framfæri sé sú að hneigðir og tilfinningar megi ekki verða þess valdandi í fjölskyldum að virðingu fyrir einstaklingnum sem réttaraðila sé misboðið.

Kenning Hegel, sem kalla mætti *tilfinningalíkan*, felur aftur á móti í sér að velheppnað hjónaband einkennist af því að einstaklingarnir þurfi ekki að setja óskir sínar og þarfir fram í formi krafna heldur fullnægi þeim af gagnkvæmum kærleik og umhyggju. Fjölskyldan geti ekki myndað hreint réttarsamband vegna þess að óskir einstaklinganna séu uppfylltar á grundvelli gagnkvæmra jákvæðra tilfinninga en ekki í hlýðni við lög og rétt. Þetta þýði að hvenær sem einhver fjölskyldumeðlimur geri lagalegar kröfur sé siðferðilegt inntak fjölskyldulífsins þegar brostið. Uppspretta allra siðferðiviðhorfa í fjölskyldunni sé ekki vitsmunaleg innsýn í réttindi og skyldur heldur aðeins umönnun og kærleikur.

Í umfjöllun sinni um hvar beita skuli hvoru líkani fyrir sig bendir Honneth á að gildi réttarlíkansins verði ljóst ef við gerum okkur grein fyrir því að þegar fjölskyldur eigi í hlut hafi réttindi ávallt einnig það hlutverk að tryggja einstaklingnum undankomuleið. Þannig leggi réttarlíkanið áherslu á þá siðferðilegu skyldu að missa ekki sjónar á að sem fjölskyldumeðlimur sé einstaklingurinn líka handhafi algildra réttinda (Axel Honneth, 1997).

Sé þessi umræða tengd þörf fjölskyldumeðlims fyrir nýra og ábyrgð annarra fjölskyldumeðlima á að gefa sig fram sem gjafi, er ljóst að þó réttarlíkanið gæti falið í sér

skyldu þeirra til að bregðast jákvætt við þeirri þörf, skírskotar það enn frekar til réttar hvers fjölskyldumeðlims að bjóða sig *ekki* fram, ef hugur hans stendur ekki til þess. Þannig getur myndast innri togstreita sem Honneth segir að Hegel hafi leitt hjá sér með því að ganga út frá fullkomlega kyrrstæðri, göfgaðri mynd af umhyggju og kærleik í líkani sínu; hann hafi aldrei efast um að gagnkvæm umhyggja í fjölskyldunni fullnægði raunverulega þörfum allra aðila. Í líkani Hegel felst líka að fjölskyldutengsl leysast upp þegar meðlimir sýna hvor öðrum ekki lengur siðferðilega tillitssemi og umhyggju á grundvelli tilfinninga.

Hardwig (1984) tekur undir sjónarmið Hegel en hann hefur fjallað um hvaða siðferðilegu hugtök lýsi best og séu viðeigandi í nánnum samböndum. Niðurstaða hans er sú að það að hugsa á forsendum réttinda sé ekki leiðin til að skilja hvað þar fari fram; að réttindi sé ekki viðeigandi siðferðilegt hugtak fyrir heilbrigð, nán sambönd (Hardwig, 1984). Hann veltir enn fremur fyrir sér hvort konur frekar en karlar skilgreini sig með tilliti til tengsla við aðra fremur en í því sem ólíkt er með öðrum. Það að skilgreina sig með tilliti til annarra þýði að sjá sjálfan sig og sína hagsmuni sem leið til að vera með öðrum, ekki á móti þeim. Það sé að standa með en ekki á móti; feli í sér samhygð fremur en andúð og samfélagshyggju fremur en einstaklingshyggju. Það að hugsa með tilliti til réttinda feli hins vegar í sér „ég” eða „ég andspænis þér” hugsunarhátt í stað „við”. Í umfjöllun um lifandi nýragjafa hefur komið fram að konur gefa frekar nýra en karlmenn – sem hefur meðal annars verið reynt að skýra með því að þær líti ef til vill á það sem einhvers konar framlengingu á sínum „skyldum” gagnvart fjölskyldunni (Biller-Andorno 2002; Zimmerman, Donnelly, Miller, Stewart og Albert, 2000). Sú skýring er samhljóða kenningu Gilligan (1982) sem felur í sér að konur hafi tilhneigingu til að leita lausna á siðferðilegum vandamálum út frá ábyrgð sinni sem umönnunaraðilar (Anna Dóra Sigurðardóttir, 1988; Gilligan, 1982). Samkvæmt Hardwig ætti hins vegar enginn að gefa nýra til nákomins vegna skyldu – heldur einungis vegna þess að hann langaði til þess á forsendum ástar og væntumþykju.

Þrátt fyrir þær skoðanir sem hér hafa verið nefndar og fela í sér að nákomnir fjölskyldumeðlimir geti haft siðferðilega skyldu til að gefa nýra er hið „almenna” viðhorf á Vesturlöndum að nýragjöf frá lifandi gjafa eigi að byggjast á frjálsum vali einstaklings þó um veikindi nákomins ættingja sé að ræða. Það viðhorf er grundvallað í hinu upplýsta samþykki sem ætlað er að koma í veg fyrir þvingun af öllu tagi. Steiner o.fl. telja ekki að

um siðferðilega skyldu til að gefa nýra sé að ræða milli ættingja. Þau leggja jafnframt áherslu á að slík hugsun megi ekki gera sig gildandi á sjúkrahúsum þar sem nýragjöf frá lifandi gjöfum fer fram þar sem það geti haft truflandi áhrif á fræðslu um nýragjöf og mat á gjafa – sem verði að vera hlutlaust og sanngjarnt (Steiner o.fl., 2004).

Ýmsar rannsóknir sýna hins vegar að ein ástæða lifandi nýragjafa fyrir gjöfinni getur verið tilfinning þeirra um siðferðilega skyldu (Lennerling, Forsberg, Meyer og Nyberg, 2004; Simmons o.fl., 2002). Rannsóknir benda jafnframt til að ástæður fyrir nýragjöf frá lifandi gjöfum geti verið flóknari en svo að annað hvort sé um „eigingjarnar” eða „óeigingjarnar” ástæður eða „skyldu” að ræða. Fræðilegri umfjöllun lýkur með því að titið verður nánar á rannsóknir á ástæðum lifandi nýragjafa fyrir gjöf.

### **3.6.3. Rannsóknir á ástæðum nýragjafa og áhrifabáttum á þær.**

Eins og áður hefur komið fram voru Simmons o.fl. (2002) með þeim fyrstu (1970-1973) til að rannsaka siðferði-, félags- og sálfræðilegt samspil í sambandi við nýragjöf. Rannsókn þeirra sýndi að meginástæður gjafa fyrir nýragjöf voru að bjarga lífi nákomins ættingja ásamt því að þeir töldu sig vera að uppfylla mjög mikilvæga skyldu gagnvart fjölskyldunni. Náin tilfinningaleg tengsl voru milli gjafanna og þeganna. Gjafarnir höfðu einnig jákvæðara viðhorf gagnvart áhættu og ávinningi af læknisfræðilega ferlinu og upplifðu minni átök milli skyldu við upprunalega og núverandi fjölskyldu heldur en þeir sem ákváðu að gefa ekki nýra (Simmons o.fl., 2002).

Hjá Eggeling (1999), Hilton og Starzomski (1994), Pradel, Mullins og Bartlett (2003) og Brown, Lou Karley, Boudville, Bullas, Garg, Amit o.fl. (2008) kom fram að meginástæða fyrir nýragjöf var vilji gjafanna til að hjálpa ástvinum sínum og lina þjáningar þeirra.

Gjafar í rannsókn Yi (2002) tilgreindu þörf eða vilja til að bjarga lífi eða bæta lífsgæði þeganna sem meginástæðu, ásamt því að þeir vildu halda fjölskyldunni „heilli” og samstilltri. Tilfinningatengsl milli gjafa og þega voru líka áhrifavaldur og í flestum tilfellum, einkum þar sem viljinn til að gefa var mestur, var um náin tengsl að ræða. Aðrar ástæður komu einnig fram, svo sem að endurgjalda greiða eða skuld, samúð og skylda gagnvart þega og hræðsla við að fá samviskubit ef nýra yrði ekki gefið (Yi, 2002).

Lennerling, Forsberg og Nyberg (2003) gerðu viðtalsrannsókn á ástæðum 12 mögulegra nýragjafa. Skilgreindar voru eftirfarandi 7 ástæður fyrir nýragjöfinni: Ósk um

að hjálpa, aukið sjálfsmat við að láta gott af sér leiða, samsömun við þegann, sjálfsávinningur vegna bættrar heilsu þegans, rökrétt niðurstaða, utanaðkomandi þrýstingur og tilfinning varðandi siðferðilega skyldu. Niðurstöðurnar voru jafnframt túlkaðar þannig að þátttakendur upplifðu að nýragjöf væri eini mögulegi kosturinn (Lennerling, Forsberg og Nyberg, 2003).

Lennerling, Forsberg, Meyer og Nyberg (2004) gerðu einnig spurningalistarannsókn á ástæðum nýragjafar og þáttum sem höfðu áhrif á þær hjá 154 mögulegum nýragjöfum í Noregi og Svíþjóð, sem voru enn í matsferli fyrir nýragjöf. Flestir tilgreindu eftirfarandi 3 ástæður: Ósk um að hjálpa, sjálfsávinningur vegna bættrar heilsu þegans og samsömun við þegann. Siðferðileg skylda kom einnig fram sem ástæða, ýmist sem mjög sterk ástæða eða mjög veik. Reyndist það skiptast eftir löndunum og sögðust mun fleiri í Noregi en í Svíþjóð telja það siðferðilega skyldu sína að gefa nýra. Lennerling o.fl. skýra þennan mun með því að landfræðilegar aðstæður séu mun harðari í Noregi og þar sé meira um litla bæi þar sem íbúar séu mjög háðir hverjir öðrum. Einnig hafi efnahagslegar aðstæður verið erfiðari í Noregi á fyrri tímum og Noregur en ekki Svíþjóð hafi lent í seinni heimstyrjöldinni. Auk þessa sé sá munur milli landanna að lækna í Noregi hafi frumkvæði að því að ræða mögulega nýragjöf frá lifandi gjafa á meðan lækna í Svíþjóð láti mögulega gjafa hafa frumkvæðið. Í rannsókn Lennerling og fél. sögðust mjög fáir gefa vegna sektarkenndar í tengslum við fyrri samskipti, þrýstings frá öðrum, trúarlegar ástæðu eða aukins sjálfsmats í tengslum við gjöf (Lennerling, Forsberg, Meyer og Nyberg, 2004).

Samkvæmt ofangreindum rannsóknum er ástæðan sem flestir gjafar nefna vilji til að bjarga lífi eða bæta lífsskilyrði nákomins ástvinar. Sú tilfinning að siðferðileg skylda sé að gefa og að uppfylla eins konar ábyrgð gagnvart fjölskyldunni er einnig oft tilgreind. Í rannsókn Lennerling og fél. frá 2003 kom sjálfsávinningur vegna bættrar heilsu þegans einnig fram sem ástæða og þá eingöngu hjá mökum. Í rannsókn þeirra frá 2004 sem var stærri, kom þessi sama ástæða fram hjá mökum og einnig hjá foreldrum. Tengslin milli gjafa og þega reyndust vera áhrifaþáttur í þessu sambandi (Lennerling og fl., 2004; Lennerling og fl., 2003).

*Nýragjöf frá maka* varð að veruleika með tilkomu betri ónæmisbælandi lyfja.

Einn og sér getur möguleikinn á nýragjöf frá maka skapað siðferðilegar flækjur. Maki í veikari stöðu (líklega oftast konan) getur verið undir þrýstingi til að gefa og „fórna“ sér

fyrir fjölskylduna hvaða 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 (rannsóknir hafa reyndar sýnt að aðrir fjölskyldumeðlimir hafa upplifað þrýsting frá maka undir þannig kringumstæðum). Hafí makinn ekki sjálfur áhuga á að gefa nýra missir sjúklingurinn þennan „talsmann” þar sem maki sem getur mögulega gefið 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 nýragjafa maka frá Bandaríkjunum, Japan og Sviss hafa greint frá bættum fjölskyldusamskiptum, þar á meðal styrkingu hjónabandsins, endurreisn kynhlutverka, bættu kynlífi og betri tilfinningalegum tengslum við börnin (Mazaris og Papalois, 2006).

Nefna má rannsókn Watanabe og Hiraga (2002) á tveimur hjónum þar sem eiginkonurnar gáfu mönnum sínum nýra. Önnur konan var heimavinnandi húsmóðir en hin vann ásamt manni sínum við fyrirtæki þeirra hjóna. Nýrnabilunin hafði haft mikil og neikvæð áhrif á líf beggja mannanna og þar með einnig á fjölskyldu hvors um sig. Ástæður kvennanna fyrir nýragjöfinni voru að reyna að koma lífi þeirra í svipaða stöðu og það var fyrir veikindin. Báðar aðgerðirnar heppnuðust vel og líf beggja fjölskyldna tók stakkaskiptum (Watanabe og Hiraga, 2002).

Í samanburðarúttekt Terasaki, Cecka, Gjertson og Cho (1997) frá Bandaríkjunum á lifun nýragræðlinga frá mökum var einnig skoðað hvort makarnir væru ánægðir með að hafa gefið nýra. Fram kom að 99.4% ráðlögðu öðrum mökum að gera það sama og einungis einn maki af þeim 176 sem svöruðu réði frá því. Skriflegar yfirlýsingar frá mökum sem óska eftir að verða gjafar þykja líka mjög sterkar og benda til að um eindreginn vilja þeirra til að gefa sé að ræða (Terasaki, Cecka, Gjertson og Cho, 1997). Mathieson, Jolliffe, Jolliffe, Dudley, Hamilton og Lear (1999) gefa dæmi um slíka yfirlýsingu frá eiginkonu sem óskar eftir að gefa manni sínum nýra. Í yfirlýsingu hennar kemur fram að meginástæður hennar fyrir því eru annars vegar að hún elskar manninn sinn mjög heitt og vill gefa honum tækifæri til að lifa betra lífi, án skilunarmedferðar. Hins vegar segist hún binda vonir við að ef ígræðslan heppnist vel þá muni hún einnig gjörbreyta lífi allrar fjölskyldunnar. Mathieson o.fl. hvetja eindregið til að nýragjöf frá maka verði litin jákvæðari augum í Bretlandi en þegar grein þeirra var skrifuð, árið 1999, var hún mjög óalgeng (Mathieson, Jolliffe, Jolliffe, Dudley, Hamilton og Lear, 1999).



Watanabe og Hiraga telja að í ákveðnum tilvikum, til dæmis þeim sem rannsókn þeirra tók til, geti nýragjöf frá maka verið besti kosturinn. Ákveðið skilyrði verði þó að vera fyrir hendi sem er heildarhagur hjónanna. Í rannsókninni var um að ræða hjón sem báru gagnkvæma virðingu hvort fyrir öðru og voru mjög samstíga og sammála um hvernig þau vildu haga lífi sínu. Veikindi eiginmannanna settu strik í þessa lífsmynd þannig að beggja hagur var að þau hyrfu úr sögunni (Watanabe og Hiraga, 2002).

Samanburður á lifun nýragæðlinga frá skyldum og óskyldum (lifandi gjöfum og látnum gjöfum) gjöfum hefur sýnt að einungis nýru frá systkinum með eins vefjaflokkamynstur komu betur út en nýru frá mökum. Skýringin á betri útkomu nýrna frá mökum en frá látnum gjöfum er talin sú að um heilbrigðari nýru hafi verið að ræða frá mökunum þar sem nýru látinna gjafa verða fyrir skemmdum meðan þau eru flutt á milli (Terasaki o.fl., 1997). Annað jákvætt við nýragjöf frá maka er að aðrar fjölskyldur þurfa ekki að blandast í málið, til dæmis gift systkini sem ef til vill hefðu ekki stuðning frá *sínum* maka til að gefa. Auk þess losni þeginn (og hugsanlega maki hans) við mögulegt samviskubit yfir að hafa þegið nýrað.

Loks telja Watanabe og Hiraga að nýragjöf frá maka styrki hjónabandið. Strax eftir ígræðsluna heyri bæði hjónin hvernig best sé að fara með sig eftir það sem á undan er gengið og undirstriki það sameiginlegt líf þeirra áfram (Watanabe og Hiraga, 2002).

Þessar rannsóknir á ástæðum og upplifunum maka sem gefa nýra af nýragjöfinni gefa sterka vísbendingu um að þeir geti verið heppilegustu lifandi gjafarnir – ef um sterk og ástrík hjónabönd er að ræða.

## 4 Niðurstöður

Í þessum kafla er fjallað um meginniðurstöður úr viðtalskönnun en rætt var við sjö nýragjafa, samanber kafla 2. Í hverjum þætti er greint frá helstu þemum sem fram komu með vísun í svör gjafanna sem dæmi.

Fyrsti hlutinn fjallar um ástæður sem lágu ákvörðun gjafanna til grundvallar og segir frá helstu þemum í því efni. Í öðrum hluta er fjallað nánar um reynslu gjafanna af ákvörðunarferlinu með því að skoða hversu auðvelt eða flókið það reyndist að taka ákvörðunina, um þætti sem höfðu áhrif á ákvörðunina og hvort um einstaklings- eða fjölskylduákvörðun var að ræða. Í þriðja hluta er lýst reynslu gjafanna af undirbúningsferlinu ásamt eftirfylgd og verður þar meðal annars komið inn á upplifun þeirra af stuðningi heilbrigðisstarfsfólks á tímabilinu. Fjórði hlutinn fjallar síðan um reynslu gjafanna af því að hafa gefið nýra; þar á meðal hversu sáttir þeir eru við að hafa gefið, hvernig þeim finnst að lifa með eitt nýra og sjálfsmynd þeirra eftir nýragjöf.

### 4.1. Ástæður nýragjafar.

Í þessum fyrsta hluta verður fjallað um ástæður að baki ákvörðun gjafanna um nýragjöf. Tekið skal fram að gjafarnir voru ekki spurðir beint af hverju þeir hefðu gefið nýra. Þeir voru hins vegar spurðir um *væntingar* sínar til ígræðslunnar og beðnir að lýsa hvernig það hefði komið til að *þeir* gáfu nýra. Meginástæða allra gjafanna fyrir nýragjöfinni var að bæta lífsskilyrði þeganna. Flestir gjafarnir töldu það einnig frá upphafi skyldu sína gagnvart þegunum og sameiginlegri fjölskyldu þeirra að bregðast við þörf þegans fyrir nýra með því að gefa sitt.

Hér á eftir fer nánari greining á þessum niðurstöðum.

#### 4.1.1. Að gefa betra líf.

Hjá öllum gjöfunum í rannsókninni kom fram að tilgangur þeirra með gjöfinni var að *bæta líf* þegans og draga úr þeim hindrunum sem nýrnasjúkdómurinn og meðferð hans setti þeganum. Þetta kom skýrt fram þegar gjafarnir voru spurðir hvaða væntingar þeir hefðu haft til ígræðslunnar og er vel lýst með orðum Heidi sem gaf föður sínum nýra:

Ég hugsaði mér að ég væri að gefa honum betri lífsmöguleika og möguleika á því að losna undan vélinni...og eiginlega bara bæta lífsskilyrðin, aðallega.

Hanna sem gaf bróður var með sömu væntingar og þar með ástæðu fyrir gjöfinni:

Ég vænti þess bara að hann fengi aftur þau lífsgæði sem hann hafði...fannst alveg ömurlegt að horfa upp á hann hrörna allan eða einhvern veginn verða svona vesæll og geta ekki unnið...

Báðar lýsa vel þeim skorðum sem sjúkdómurinn setur, það er skorti á vinnuþreki og kvöð að vera í reglulegri meðferð í vél.

Ástæður gjafanna sem gáfu maka sínum nýra voru einnig að bæta lífsskilyrði þeirra. Í máli þeirra beggja kom vel fram að veikindi þeganna höfðu verið mikil og höfðu einnig haft áhrif á líf þeirra sjálfra. Helgi orðaði það þannig:

...þetta voru geysilega skert lífsgæði hjá henni og eiginlega hjá okkur báðum...þannig að maður vænti náttúrulega mikils af því að hún fengi nýra.

Og Björg sagði um lífið fyrir nýragjöf:

...ég meina þetta gat ekki orðið verra...þetta var ekkert líf að vera svona fárveikur...hann upplifði þetta mjög erfitt að vera háður þessari vél...það fór hræðilega illa með hann andlega...og háði því sem við gerðum inn á milli...það var bara allt betra...

Arnar gaf bróður sínum nýra en mörgum árum áður höfðu hann og þriðji bróðirinn verið beðnir af foreldrum þeirra um að íhuga nýragjöf í framtíðinni. Báðir bræðurnir fóru í rannsóknir og komu til greina sem gjafar. Arnar var þó talinn hentugri af líffræðilegum ástæðum og hann var tilbúinn til að hlýta þeirri niðurstöðu sem best þótti – fyrir þegann:

...þetta fór bara allt eftir fannst mér hver hentaði best...var í rauninni meira svona læknanna að skera úr um...ef bróðir minn hefði verið talinn hentugri þá hefði það bara verið allt í lagi. Ég held bara að allir hafi haft hagsmuni þegans að leiðarljósi.

Ofangreind orð gjafanna sýna að meginástæða þeirra fyrir nýragjöfni var fyrst og fremst að bæta lífsskilyrði þeganna sem höfðu versnað vegna erfiðra veikinda. Hjá þeim má líka greina *samúð* með aðstæðum þeganna sem lýsti sér í því að erfitt var að horfa upp á veikindi þeirra.

Hér verður haldið áfram að skoða ástæður gjafanna fyrir nýragjöfni. Næst verður litið á af hverju *þeir* gáfu nýra.

#### 4.1.2. Að renna blóðið til skyldunnar.

Í svörum allra gjafanna við því hvernig það hefði komið til að *þeir* tóku ákvörðun um að gefa nýra birtist önnur meginástæðan fyrir nýragjöfni sem var *hollusta* þeirra gagnvart þeganum og þeirra sameiginlegu fjölskyldu. Fram kom að þeir töldu *sig* bera siðferðilega ábyrgð á því að þeginn fengi nýra. Þegar gjafarnir fengu vitneskju um þörf þegans fyrir nýra gerðu þeir eins konar samanburð á aðstæðum sínum og annarra í fjölskyldunni með tilliti til þess hvort þeir ættu að gefa nýra eða ekki. Hjá sumum gekk þetta hugsanaferli mjög hratt fyrir sig á meðan aðrir gjafar tóku sér lengri umhugsunartíma og verður farið nánar út í það í umfjöllun um ákvörðunarferli þeirra í næsta kafla. Niðurstaða flestra var á þann veg að þeir væru heppilegustu gjafarnir. Fjórir gjafanna buðu sig fram til að gefa án þess að vera beðnir um að íhuga nýragjöf. Þeirra á meðal var Hanna sem gaf bróður sínum. Hún frétti af þörf hans fyrir nýra hjá móður þeirra og hugsaði strax að hvorki foreldrar þeirra né þriðja systkinið hefðu verið í aðstöðu til að gefa nýra. Orð hennar lýsa í senn skyldu og ábyrgð:

...einhvern veginn datt mér enginn annar í hug nema ég...mér fannst ég standa honum næst í því...það var sagt að hann þyrfti að bíða eftir nýra og það gæti tekið fimm ár...en það væri hægt að fá nýragjafa og þá bara...var þetta það fyrsta sem mér datt í hug. Það bað mig enginn...það var ekkert þannig sko...

Heiða frétti af þörf föður síns fyrir nýra þegar hún var, ásamt fleiri systkinum, beðin af móður þeirra um að íhuga nýragjöf. Faðirinn var einnig viðstaddur. Eitt systkinanna bauð sig strax fram en hentaði ekki sem gjafi og þá fannst Heiðu vera komið að sér:

...þá fannst mér ég einhvern veginn vera í bestu aðstöðunni...miðað við hin systkini mín...þá fannst mér ég eiga að taka næsta skref.

Orð þeirra Heiðu og Hönnu lýsa vel afstöðu flestra gjafanna sem gekk út á að það væri „þeirra” hlutverk eða skylda að gefa nýra í stað þess að ætlast til að einhver annar í fjölskyldunni gerði það eða bíða eftir að einhver annar byði sig fram.

Hjá einum gjafa gekk þessi skyldutilfinning og hollusta gagnvart fjölskyldunni mjög langt. Sigríður var ein þeirra sem bauð sig fram sem gjafi að eigin frumkvæði. Hún og þriðja systkinið fréttu af þörf þegans frá foreldrum þeirra þegar foreldrarnir sögðu þeim að þau ætluðu sjálf að bjóða sig fram til að gefa nýra. Sigríður var hins vegar viss um það frá upphafi um að hún yrði sú sem gæfi, þó fleiri úr fjölskyldunni byðu sig fram og færu í rannsóknir. Vilji Sigríðar til að gefa nýra var mikill og hún bauð sig fram áður en búið var að útiloka aðra mögulega gjafa. Á biðtímanum eftir ígræðsluaðgerðinni fékk Sigríður mikil kvíðaköst og lögðu bæði foreldrarnir og læknirinn að henni að hætta við. Sigríður var spurð um mögulega líðan hennar ef hún hefði hætt við eða ekki getað gefið nýrað:

Mér hefði ekki liðið vel með það...ég einhvern veginn bjóst alltaf við að þetta yrði ég og mér fannst svona sem stóra systir að ég ætti bara að gera þetta...

Í þessum orðum endurspeglast hollusta Sigríðar gagnvart þeganum og fjölskyldunni en þegar hún var spurð nánar um möguleikann á að gefa ekki nýra svaraði hún:

Það var ekki í boði fannst mér, mín vegna. Ég hefði ekki getað lifað við þá ákvörðun.

Þessi orð Sigríðar má túlka þannig að með því að standa ekki við það sem hún var búin að segja, misbjóði hún sjálfri sér fyrst og fremst og gangi gegn þeim hugmyndum og hugsunum sem hún hafði um hvað væri (siðferðilega) rétt að gera. Ljóst er að þrátt fyrir þá vanlíðan og kvíða sem það olli henni að taka ákvörðun um að gefa nýra, þá hefði það verið enn verri kostur og í raun óhugsandi að gefa *ekki* nýra.

Loks má nefna að hollusta sem ástæða fyrir nýragjöf kom einnig fram hjá þeim sem í undirbúningsrannsóknum áttu ekki endilega von á að gefa nýra sitt. Þetta var skýrast hjá Gunnari en hann var, ásamt fleiri systkinum samankomnum, beðinn af lækni þega að íhuga nýragjöf. Hann lýsti sinni afstöðu til mögulegrar nýragjafar þannig í byrjun:

...ég var elstur...búinn að lifa lífinu létt... ég var ekkert að spá í þetta...

það væru kannski einhverjir aðrir sem hentuðu betur en endilega ég...þegar  
það bara allt í einu kom að mér...

Systkini Gunnars ýmist gátu ekki eða treystu sér ekki til að gefa nýra. Orð hans hér að ofan sýna að það kom honum á óvart að lenda í þeirri stöðu að þurfa að taka ákvörðun um nýragjöf, þrátt fyrir að hafa boðið sig fram í rannsóknirnar. Hollusta hans birtist í því að hann skoraðist ekki undan þegar hann var einn eftir sem mögulegur gjafi. Gunnar var spurður hvernig honum hefði liðið í þessari stöðu og svar hans var stutt og laggott: „Þekktur fyrir að segja já...svo þetta var ekkert erfitt”.

Þessar niðurstöður sýna að gjafarnir buðu sig fram undir mismunandi kringumstæðum. Sumir voru beðnir um að íhuga nýragjöf en aðrir ekki. Athyglisvert er þó að í öllum tilvikum þeirra gjafa sem gáfu foreldri og systkinum voru aðrir fjölskyldumeðlimir viðstaddir þegar þeir fréttu upphaflega af þörf þegans fyrir nýra. Í sumum tilvikum var jafnvel þeginn sjálfur viðstaddur, svo sem hjá Heiðu og hjá þeim sem gáfum mökum sínum. Oftast var það einnig náinn fjölskyldumeðlimur sem sagði gjafanum frá þörfinni. Viðbrögð gjafanna við þörf þeganna fyrir nýra sýna ef til vill fyrst og fremst þá hollustu sem þeir finna fyrir gagnvart þegunum en einnig gagnvart fjölskyldunni. Allir eiga þeir greinilega sameiginlegt að telja það í verkahring fjölskyldunnar að uppfylla þörf þegans fyrir nýra. Hollusta þeirra birtist í samanburðinum sem þeir gera á sínum aðstæðum og annarra í fjölskyldunni sem leiðir til þeirrar niðurstöðu hjá þeim flestum að það sé þeirra sjálfra fremur en hinna að gefa nýra.

Í stuttu máli má þannig segja um ástæðu nýragjafarinnar að allir gjafarnir áttu það sameiginlegt að gefa nýra sitt til að þeginn öðlaðist meiri lífsgæði og betra líf. Flestir gjafarnir létu í ljós samúð með þeganum vegna veikinda hans og þeirra takmarkana sem þau settu honum. Bein áhrif veikinda þega á lífsgæði gjafanna sjálfra komu einna helst fram hjá mökunum.

Flestir gjafarnir gáfu nýra sitt vegna þess að þeir töldu sjálfa sig vera hentugasta gjafann, ýmist félagslega (töldu sig vera í bestu aðstöðunni miðað við aðra í fjölskyldunni) og líffræðilega séð. Þetta átti þó ekki við í einu tilfelli þar sem gjafi var einn eftir sem mögulegur gjafi.

## 4.2. Reynsla gjafa af eigin ákvörðunarferli.

Í þessum hluta verður fjallað um reynslu gjafanna af ákvörðunarferlinu, það er ferlinu frá því að gjafinn frétti af þörf þega fyrir nýra og þar til hann hafði tekið ákvörðun um að vilja gefa. Með ferli er ekki einungis átt við tímalengd heldur einnig þætti sem höfðu áhrif á ákvörðunina. Þessir þættir tengdust fjölskyldum gjafanna, bæði núverandi og upprunalegum fjölskyldum en einnig var spurt út í vitneskju þeirra um nýragjöf við ákvörðunartöku og áhrif fjárhagslegrar stöðu á ákvörðunina.

### *Lengd ákvörðunarferlis.*

Þegar gjafarnir voru spurðir hversu langan tíma þeir hefðu þurft til að taka ákvörðun sína um að gefa nýra sögðust allir nema tveir hafa verið tilbúnir til að gefa *um leið* og þeir heyrðu af þörf þegans fyrir nýra og vissu að það væri möguleiki að þeir gætu gefið. Ekki virtist skipta máli í því sambandi hvort gjafarnir vissu af mögulegri nýragjöf með löngum fyrirvara eins og raunin var til dæmis í tilviki Arnars eða hvort þeginn hafði veikt skyndilega og þörfin þannig komið snögglega upp eins og hjá þega Hönnu. Hanna var spurð hvort hún hefði verið lengi að ákveða sig og hún svaraði:

Nei, ekkert lengi, þetta gerðist bara svona strax. Eða sko strax ákveðin í að ég myndi fara í öll þessi tékk því ég var búin að heyra að það eru svo margir sem detta út þar...þannig að það var kannski aðalhræðslan, að geta ekki gefið honum nýra þegar upp væri staðið.

Hjá gjöfunum sem gáfu mökum sínum kom einnig skýrt fram að þeir voru tilbúnir til að gefa nýra um leið og þeir vissu að það væri möguleiki fyrir þá. Um ákvörðunarferli sitt sagði Helgi:

...ég var aldrei lengi að taka þessa ákvörðun, mér fannst það nú bara liggja beint við sko. Ef það væri möguleiki þá væri klárt mál að ég gerði það.

Og Björg talaði á svipuðum nótum:

...ég hafði aldrei nokkrar efasemdir um að ég vildi gera þetta og ég bara ætla ekki einu sinni að búa það til.

Í stuttu máli má því segja að flestir gjafanna hafi tekið ákvörðun um að vilja gefa nýra um leið og þeir heyrðu af þörf þega og vissu að möguleiki var á að þeir gætu gefið. Tveir

gjafanna tóku sér hins vegar tíma til að hugsa málið og verður gerð nánari grein fyrir ákvörðunarferli þeirra í kaflanum hér á eftir.

#### 4.2.1. Áhrifaþættir varðandi ákvörðun.

*Ákvörðunartakan – auðveld eða erfið?*

Skoðað var hvað virtist auðvelda gjöfunum að taka ákvörðun sína og hvað gerði þeim erfitt fyrir. Þáttur sem virtist auðvelda ákvörðunartöku var ef til vill fyrst og fremst *mikill innri vilji* til að gefa nýra eins og lýst er hér að framan. Þá má ætla að jákvæð viðbrögð nánustu ættingja hafi skipt einhverju máli. Björg og eiginmaður hennar áttu uppkomin börn og var Björg spurð hvað þeim hefði fundist um að hún gæfi föður þeirra nýra:

Þeim fannst bara alveg ofsalega gott að það væri hægt, við vissum öll að hann myndi bara veikjast og veikjast og ...fyrir þá sem hafa lifað með sjúkdómi er alveg dásamlegt að geta gert eitthvað.

Að sama skapi gátu neikvæð viðbrögð valdið *togstreitu* og kom það sérstaklega fram hjá þeim gjöfum sem áttu maka. Heiða tók sér umhugsunartíma um nýragjöfina og hún lýsti ákvörðunarferli sínu á þennan hátt:

...ég hugsaði mig um svona í nokkrar vikur já, ég var aðallega þá að hugsa um börnin mín ef eitthvað kæmi nú upp á og svo vildi ég náttúrulega að maðurinn minn væri alveg samþykkur þessu, hann var fyrst svolítið svona tregur til...fannst þetta ekki alveg rétt...

Í umræðu Heiðu við eiginmann sinn höfðaði hún til þess hvað hann hefði gert ef hann hefði verið í sömu sporum gagnvart föður sínum:

...og þá sagði hann náttúrulega að hann hefði að sjálfsögðu gert það sama þannig að eftir að hann var orðinn samþykkur þessu fannst mér ákvörðunin ekki vera neitt mál. Ég var bara mjög sátt þegar ég var búin að taka ákvörðunina...það var svolítill kvíði í mér þangað til en síðan þá einhvern veginn létti mér bara, þetta er það sem ég ætla að gera og þetta verður ekkert mál.

Heiða var spurð um möguleg viðbrögð sín ef maðurinn hennar hefði ekki orðið sáttur við nýragjöfina:



Þá hugsa ég að þessi ákvörðun hefði orðið mjög erfið og ég er ekki viss um að ég hefði tekið þessa ákvörðun...þá hefði ég örugglega rætt betur við mín systkini, hvort þau hefðu kost á þessu...

Þannig kom skýrt fram hjá Heiðu að samþykki eiginmanns hennar var í raun forsenda þess að hún tók ákvörðun um að gefa nýra og var ein meginástæða þess að hún tók sér þann umhugsunarfrest sem raun bar vitni. Athyglisvert er hins vegar að sambærilegt ferli fór í gang hjá Hönnu og Sigríði *eftir* að þær höfðu tekið ákvörðunina um að gefa nýra. Hanna lýsti viðbrögðum sinnar fjölskyldu þannig:

...börnin mín...ég hafði svona kannski mestar áhyggjur af þeim en það gekk allt voða vel, þeim fannst ég bara ofsalega hugrökk og dugleg en maðurinn minn...hann var svolítið svona ekki alveg sáttur fyrst...ég held að það hafi nú bara verið meiri svona kvíði eða svona...ef að ég hefði sett mig í hans spor ef að hann hefði verið að gefa systkini sínu þá hefði ég alveg örugglega verið alveg eins...

Sigríður var spurð út í viðbrögð maka síns við því að hún væri búin að ákveða að gefa nýra:

Hann tók því bara vel...hann sem sagt...ég gaf það skýrt í ljós að ég vildi gera þetta og þá bara studdi hann mig í því. Hann var kvíðinn og eitthvað svoleiðis að það færi eitthvað úrskeiðis en hann skildi alveg af hverju ég vildi gefa og...hann hefði gert það sama ef það hefði verið systkini hans.

Kvíði makanna fyrir því að nýragjöfin ætti eftir að skaða gjafann/eiginkonuna var meginástæða fyrir „ósætti“ þeirra gagnvart gjöfinni til að byrja með. Sigríður, Hanna og Heiða urðu þannig allar að ræða við eiginmenn sína til að „sátt“ næðist um nýragjöfina og gekk umræðan út á að fá þá til að setja sig í þeirra spor – fá þá til að hugsa um hvað þeir hefðu gert ef um nákominn ættingja þeirra hefði verið að ræða. Skoðað var hvort hér hefði í raun skipt máli að Hanna og Sigríður voru búnar að taka ákvörðun um að gefa en ekki Heiða þegar umræðan við eiginmennina fór fram. Svar Hönnu við því hvort hún héldi að hún hefði hætt við ef maki hennar hefði áfram verið mjög ósáttur við nýragjöfina var á þessa leið:

Nei ég held ekki...þegar maður er búinn að taka svona ákvörðun...af því mér finnst þetta ekki svona hlutur sem maður ákveður og hættir svo

við...nei ég held að ég hefði ekki hætt við...ég hefði bara talað hann til. En ég hefði náttúrulega ekki stofnað hjónabandinu í hættu, ég hefði ekki gert það.

Sigríður var einnig spurð um möguleg viðbrögð ef maki hennar hefði reynt að fá hana ofan af nýragjöfinni:

...eins og ég sagði við manninn minn, þetta er mín ákvörðun, minn líkami og minn bróðir og ég skal hlusta á hvað þú hefur að segja en ég mun ákveða...hann hefði ekki getað stoppað mig. Því ég leit á þetta sem líf, þetta var ekki bara lýtaaðgerð eða eitthvað, heldur var þetta til að bjarga lífi drengsins.

Svo virðist sem það að Hanna og Sigríður voru búnar að taka ákvörðun um nýragjöf áður en þær ræddu málið við eiginmenn sína skipti einhverju máli. Þær voru síður tilbúnar en Heiða til að taka tillit til álits eiginmannanna *af því* þær voru búnar að ákveða sig og stóðu þá frammi fyrir þeim kosti að þurfa að draga orð sín um að gefa nýra tilbaka. Hollusta þeirra gagnvart upprunafjölskyldunni er mikil. Að vísu kemur fram hjá Hönnu að hún hefði ekki stofnað hjónabandinu í hættu. En ljóst er af orðum bæði Sigríðar og Hönnu að mikið hefði þurft til, svo að þær hættu við nýragjöfina.

Allir gjafarnir nema Gunnar áttu sammerkt að vera búnir að taka ákvörðun um að vilja gefa nýra þegar undirbúningur fyrir nýragjöf fór af stað. Umræða um nýragjöfina fór einnig fram á milli Gunnars og eiginkonu hans en þó ekki fyrr en eftir að Gunnar var einn eftir af systkinunum sem mögulegur gjafi:

...það var ekkert fyrr en á þeim tímapunkti sem að við fórum að ræða þetta af viti...þá þurfti ég að taka ákvörðunina.

Hjá Gunnari kom fram að eiginkona hans hefði ekki verið mótfallin nýragjöf. Viðbúið er hins vegar að kvíði og togstreita milli upprunalegrar og núverandi fjölskyldu komi upp í ákvörðunarferli undir þessum kringumstæðum eins og kemur einna beinast fram í máli Heiðu en má ætla að hafi ekki síður verið í tilfelli Hönnu og Sigríðar. Heiða undirstrikar einnig þessa togstreitu með því að lýsa ákveðnum „létti“ að ákvörðunartöku lokinni. Í tilfelli Gunnars má hins vegar segja að hans togstreita hafi verið „persónulegri“ á þann hátt að hann taldi sig ekki heppilegsta gjafann í upphafi eins og áður hefur verið

lýst. Gunnar var spurður hvernig það hefði verið að taka ákvörðun um að gefa nýra í þessari stöðu og var svar hans á þessa leið:

...þetta var ekki erfið ákvörðun fyrir mig...ég var nú oft að spyrja konuna hvort henni fyndist ég stressaður, sérstaklega þegar fór að líða nær aðgerðinni. Hún sagði kannski aðeins en ég fann ekkert fyrir því...

Hér að framan hefur verið fjallað um áhrifaþætti sem ýmist auðvelduðu eða gerðu ákvörðunartöku gjafanna erfiðari. Í stuttu máli má segja að þar sé mest áberandi sú klemma sem kom upp hjá gjöfum sem gáfu foreldri og systkini og sem sjálfir áttu maka þar sem þeir voru kvíðnir gagnvart því að nýragjöfin gæti valdið skaða. Auk þess komu fram áhyggjur nýragjafanna sjálfra af börnum sínum ef eitthvað kæmi fyrir í aðgerðinni. Af umræðunni sem fram fór, hvort sem var fyrir eða eftir ákvörðunartöku, má ætla að sátt makans hafi ráðið úrslitum í flestum tilfellum um að nýragjöfin átti sér stað.

#### *Ákvörðun um nýragjöf – einstaklings- eða fjölskylduákvörðun?*

Í þessum kafla verður litið nánar á áhrif upprunalegrar fjölskyldu (það er foreldra og systkina) á ákvörðunina um nýragjöf og því velt upp hvort um sé að ræða einstaklings- eða fjölskylduákvörðun. Í því sambandi var einnig skoðað hvort það virtist skipta máli hvernig tengslum gjafa við þega og upprunafjölskylduna væri háttað.

Margt kom fram sem benti til að um sambland af einstaklings- og fjölskylduákvörðun hafi verið að ræða. Í umræðu beggja gjafanna sem gáfu maka um ákvörðun sína kom fram að hún var tekin í samráði við þegann – var í rauninni sameiginleg ákvörðun. Þetta kom vel fram í máli Bjargar þegar hún lýsti aðdragandanum að ákvörðuninni:

...við lifðum nú svona með þessum veikindum í ein átta ár og alltaf fóru þau hægversnandi...en við tókum í raun og veru þessa ákvörðun...rúmu ári fyrir aðgerðina...

Enginn gjafanna virtist upplifa eftir á að mikil umræða hefði farið fram innan upprunafjölskyldunnar um hvort einhver og þá hver ætti að bjóða sig fram til að gefa nýra. Með því að segja hér að um sambland af einstaklings- og fjölskylduákvörðun hafi verið að ræða er fyrst og fremst verið að höfða til þess að gjafinn frétti oftast af þörf þega fyrir nýra frá foreldri og að viðstöddum fleiri nánum ættingjum. Í stuttu máli má því segja að þó

gjafarnir hafi ekki í öllum tilfellum verið beðnir um að íhuga að bjóða sig fram þá má ætla að kringumstæðurnar hafi undirstrikað að hér væri um fjölskylduvandamál að ræða sem fjölskyldan þyrfti að finna lausn á í sameiningu. Þannig hafi að minnsta kosti á einhvern hátt verið búið að taka ákvörðun í upprunafjölskyldunni (af foreldrum) um að einhver *mætti* gefa nýra.

*Tengsl sem áhrifaþáttur á ákvörðunartöku.*

Í þessum kafla verður litið á hvort tengsl gjafa og þega hefðu haft áhrif á að gjafi bauð sig fram til að gefa nýra.

Athyglisvert er að ekki virtist skipta máli hvort gjafi var beðinn að íhuga að bjóða sig fram eða ekki – þeir sem buðu sig fram tóku það til sín að bregðast við ákveðinni þörf sem komin var upp. Það var í raun meginmunurinn á þeim og öðrum fjölskyldumeðlimum sem ekki buðu sig fram. Skoðað var hvort tengsl gjafa og þega hefðu haft áhrif í þessu sambandi.

Nokkuð mismunandi var hvort gjafi taldi sig hafa verið nákominn þeganum fyrir ákvörðun um nýragjöf. Sigríður sagði um tengsl sín við bróður sinn:

Við vorum ekki mjög nán, vegna þess að hann er svo mikið yngri en ég og ég var flutt að heiman þegar hann var unglingur. Ekki það við hittumst oft og töluðum saman en vorum ekki beint nán...

Hanna lýsti tengslunum við bróður sinn fyrir ákvörðun þannig:

...við erum frekar tengd...við hittumst kannski ekki mjög oft eða mikið en við höfum alltaf getað talað saman, getað rætt alla hluti þannig að við höfum verið heppin með það...við erum líka mjög lík í útliti og í okkur og svona...

Sigríður og Hanna lýsa þarna ólíkum tengslum við þega sína þó að þær hafi báðar ákveðið strax og án þess að vera beðnar um það að bjóða sig fram til að gefa nýra. Tengslin við þegana segja þó ef til vill ekki alla söguna því í ljós kom að Sigríður hafði alltaf haft gott samband við foreldra sína: „Við erum mjög nán...höfum alltaf verið, gerum mikið saman og svoleiðis”.

Heiða lýsti einnig fjölskyldu sinni - foreldrum og systkinum - sem samrýmdri. Það gerði líka Arnar en hjá honum kom fram að fjölskylda hans stæði saman

„allaveganna svona þegar í harðbakkann slær eða þegar á þarf að halda...þá stendur ekkert á því...”

Nánustu tengslin milli gjafa og þega komu fram hjá makagjöfunum. Björg lýsti þeim þannig:

Við erum búin að vera gift í þrjátíu og tvö ár þannig að við erum búin að ganga í gegnum lífið saman...við erum afskaplega góðir vinir alltaf hreint...

Í stuttu máli má því segja að langflestir gjafarnir hafi lýst fjölskyldum sínum sem samrýmdum, jafnvel sem hægt væri að reiða sig á ef erfðar aðstæður kæmu upp. Af því mætti draga þá ályktun að góð og nán tengsl, annað hvort milli gjafa og þega eða þá gjafa og foreldra, hefðu haft þau áhrif að gjafinn bauð sig fram til að gefa nýra.

#### **4.2.2. Vitneskja gjafa um nýragjöf við ákvörðunartöku og fjárhagsleg staða.**

Einungis tveir gjafanna, þau Gunnar og Heiða, fengu upplýsingar frá lækni um nýragjöf áður en þau tóku ákvörðun um að þau væru tilbúin til að gefa nýra. Björg og Helgi sem gáfu mökum sínum nýra töluðu einnig við lækni, en fremur í þeim tilgangi að fá úr því skorið hvort þau kæmu til greina sem gjafar. Arnar, Hanna og Sigríður höfðu tekið ákvörðunina um að bjóða sig fram til að gefa nýra áður en þau hittu lækni og fengu fyrstu fræðslu um nýragjöf. Arnar svaraði spurningunni um hvað hann hefði vitað um nýragjöf við ákvörðunartökuna á þessa leið:

Í sjálfu sér sáralítið...það var ekkert fyrr en að þetta var orðið nokkuð svona ákveðið að það yrði farið út í þetta að maður fór svona að kynna sér þetta og þá fékk maður náttúrulega jafnhliða upplýsingar frá læknum.

Svar Sigríðar við því hvað hún hefði vitað um nýragjöf þegar hún bauð sig fram var svipað:

Í rauninni vissi ég ekki neitt, nema bara að ég hafði frétt að skurðurinn lægi nánast allan hringinn...eins og var hér áður...og ókei, ég ætlaði nú samt að fara...en mér létti nú mjög þegar ég frétti að þetta var nú ekki svo erfitt....

Þarna höfðaði Sigríður til þess að nýjar aðferðir eru notaðar við brottám gjafanýrans í dag.

Eins og áður sagði aflaði Heiða sér nánari upplýsinga hjá læknum fyrir ákvörðunartökuna en hún hafði eitthvað heyrt um nýragjöf og meðal annars að skurðurinn væri mjög stór:

...eins og hann var víst hérna áður og að það væri ofboðslega mikill sársauki á eftir og erfitt að jafna sig og mikið lýti á líkamanum...allt þetta var ég búin að heyra áður.

Björg var einnig spurð að því hvað hún hefði vitað um nýragjöf áður en hún fékk upplýsingar hjá lækni:

Ég vissi að þetta var mjög stór aðgerð...ég hafði farið í aðgerð áður en vissi að þessi var mun stærri...ég vissi líka að ef þetta yrði tekið í gegnum göt þá yrði þetta miklu léttara...sem ég vonaðist til og fékk svo sem ekkert að vita fyrir en ég vaknaði, að hefði verið gert. Ég vissi alveg að það að fara í aðgerð er sex vikna dæmi.

Hjá Helga kom fram að hann hefði ekki haft mikla vitneskju um hvað fælist í nýragjöf við ákvörðunartökuna. Þó höfðu hann og eiginkona hans skoðað eitthvað efni á netinu:

...þó var það nú ekki mjög mikið...ég hugsa að við hefðum nú bæði viljað hitta einhverja áður (sem hefðu gengið í gegnum sömu reynslu) ef það hefði komið til tals...ef það hefði verið boðið upp á það.

Hjá Hönnu kom einnig fram að hún hefði ekki vitað mikið um nýragjöf þegar hún tók ákvörðun sína. Í stuttu máli má því segja að meirihluti gjafanna hafi öðlast góða vitneskju um nýrnaígræðslu og hvað það þýddi í raun að gefa nýra *eftir* að þeir voru búnir að taka ákvörðun um að gefa. Því verður ekki sagt að góð vitneskja um nýragjöf hafi verið áhrifaþáttur varðandi ákvörðunina eða með öðrum orðum – ákvörðun um nýragjöf var í langflestum tilfellum tekin þrátt fyrir litla vitneskju um hvað í henni felst.

*Fjárhagsleg staða sem áhrifaþáttur á ákvörðun.*

Gjafarnir voru spurðir út í áhrif fjárhagslegrar stöðu í tengslum við nýragjöfina þar sem ekki er um neina sérstaka fjárhagsaðstoð að ræða til lifandi nýragjafa til að mæta vinnutapi eða útgjöldum. Flestir voru í fastri vinnu og fengu greidd laun frá vinnuveitanda

á meðan þeir voru að ná sér eftir aðgerðina. Hjá Helga sem ekki átti þann rétt kom hins vegar fram að lítil fjárhagsaðstoð var í boði en:

...það var samt heilmikil pappírsvinna...þannig að við létum það bara niður falla...enda fannst manni þetta ekki vera neitt fjárhagslegt mál, eða það var það ekki hjá okkur.

Hjá nokkrum gjöfum kom einnig fram að þeir hefðu verið fegnir að þurfa ekki að sækja um greiðslur til stéttarfélags og Tryggingastofnunar þar sem um talsverða launalækkun hefði þá verið að ræða. Hjá Arnari kom einnig fram að um tekjutap hefði verið að ræða þó hann hefði fengið greidd laun í veikindaleyfi því þau samanstóðu eingöngu af grunnlaunum. Í heildina má því segja að mismunandi var hvort gjafar urðu fyrir einhverju tekjutapi eða ekki vegna nýragjafarinnar en hjá þeim sem það átti sér stað hafði það ekki áhrif á ákvörðunina um að gefa nýra.

### **4.3. Reynsla gjafa af undirbúningsferli fyrir nýragjöf og eftirfylgd.**

Í þessum hluta verður skoðað hvernig gjafarnir upplifðu fræðslu og stuðning heilbrigðisstarfsfólks á Landspítalanum á undirbúningsferlinu fyrir nýragjöfina og hvernig gjöfunum leið á þessu tímabili. Þá verður einnig stuttlega litið á reynslu af eftirfylgd á sjúkrahúsinu.

#### **4.3.1. Fræðsla og stuðningur heilbrigðisstarfsfólks.**

Upphaf undirbúningsferlis er talið frá því að gjafi hittir lækni formlega og byrjar í rannsóknum í framhaldi af því. Undirbúningsferlinu lýkur þegar búið er að gera allar rannsóknir og við tekur biðtími eftir aðgerð. Arnar lýsti ferlinu þannig að í fyrstu hefði hann fengið grófar upplýsingar „og svo náttúrulega smáþéttust þær þegar nær dró og fleiri rannsóknir fóru fram”. Um utanumhald í sambandi við rannsóknirnar sagði Arnar:

...ég var mjög ánægður með það...maður hafði strax á tilfinningunni að þetta væri allt svona í góðu ferli.

Arnar var einnig ánægður með allt aðgengi að upplýsingum og hann lýsti viðtalinu við skurðlækninn sem framkvæmdi aðgerðina þannig:

...þetta var mjög sólíd viðtal...svona traustvekjandi... man ekki svo sem hvort það var eitthvað nýtt sem opnaðist fyrir manni...en allaveganna var það bara mjög jákvætt.

Um sína reynslu af undirbúningsferlinu sagði Heiða:

...þetta var náttúrulega heilmikið, allskonar test og svona en þetta gekk allt svo vel og allir voru svo elskulegir og viljugir og mér fannst þetta bara svo ótrúlega lítið mál. Mér fannst þetta allt alveg til fyrirmyndar og ég varð einhvern veginn alltaf sannfærðari og sannfærðari um að ég væri að gera rétt...þegar ég var búin að taka ákvörðunina og ...byrjuð á öllu undirbúningsferlinu þá efaðist ég aldrei um eftir það að ég væri að gera rétt.

Hanna sagði:

Ég var mjög ánægð með alla lækna og allar útskýringar...sjúkraþjálfarinn var að kenna mér að hreyfa mig og svona...við hlógum dálítið að þessu við systkinin...en svo náttúrulega þurfti maður á þessu öllu að halda. Já...það stóðst eiginlega allt sem þau sögðu...virkaði allt bara.

Upplifun Helga af undirbúningnum var einnig góð:

Þetta var bara mjög skipulagt og hakkað af bara og send svo sýni út fyrir rest...til rannsóknar. Mér fannst nú sambandið við læknana þarna og alla deildina vera það náíð að hvað eina sem hefði komið upp á hefði maður fengið aðstoð við...manni fannst maður aldrei vera dinglandi einhversstaðar einn í þessu...

Þannig lýstu flestir gjafarnir mikilli ánægju með undirbúninginn og utanumhaldið.

Björg tók þó ekki undir orð Helga að öllu leyti:

Mér fannst ég og við fá allar upplýsingar um líkamlegt ástand...en á þeim tíma var mér aldrei boðin nein sálfræðihjálp til dæmis, aldrei...ég held að það sé það eina sem mér hefur fundist athugavert í þessu ferli, að fá ekki að tala við einhvern á ákveðnum tímum.



Björg höfðar þarna til þess að á undirbúningstímanum kom upp að fresta þurfti ígræðslunni. Henni fannst að þá og upp úr því hefði mátt bjóða þeim hjónum og ekki síður sér upp á viðtöl við einhvern þar sem þetta hefði reynst erfiður tími:

Við reyndar hringdum í nýrnalækninn og fórum saman í eina heimsókn til geðlæknis hérna utan spítalans en mér finnst svona að það hefði mátt halda aðeins betur utan um það...við þurftum að leita eftir því sjálf. Það var enginn sem bauð okkur það. En ég veit reyndar að hann (þeginn) lá hérna inni þegar þetta kom upp og hann fékk mjög góða hjálp af hjúkrunarfræðingunum, þeir gáfu sig virkilega að honum og töluðu við hann...svo fórum við heim og þá áttum við mjög erfitt...

Vanlíðan þeirra hjóna gekk út á óvissuna um hvort af ígræðslunni gæti orðið eins og síðar verður vikið betur að.

Upplifun Gunnars af undirbúningsferlinu var heldur ekki að öllu leyti jákvæð:

...mér fannst vinnubrögðin voðalega skritin...svona hvernig þessir læknar vinna. Ég talaði við fullt af læknum...allir að spyrja mig um hitt og þetta og sumt vissi ég kannski ekki nógu vel og benti á heimilislækninn minn en þá var ekkert talað við hann. Ég skildi þetta stundum ekki...þeir voru allir með þetta skrifað á blöðum...það var eins og þetta væri ekki til á einum stað. Þetta var voða mikið að menn komu hérna með einhver blöð og skrifuðu og skrifuðu og svo héldu þeir á þessum bunkum alveg þar til að ég fór í uppskurðinn. Ég var bara að hugsa svona hvernig þeir vinna þetta...þeir náttúrulega halda kannski utan um það hver fyrir sig.

Í heildina var upplifun gjafanna af stuðningi heilbrigðisstarfsfólks þó mjög góð. Einnig voru þeir ánægðir með þær upplýsingar og fræðslu sem þeir fengu þó hjá Gunnari og einnig Hönnu kæmi fram að meira hefði mátt vera um fræðsluefni á blöðum. Hanna lýsti því þannig:

Það var ekki mikið svoleiðis. Bróðir minn fékk, ég man eftir einum bæklingi en hann var bara fyrir þá sem að voru að fá nýra. Það hlýtur að vera gott að safna bara saman alls konar spurningum...sumar eru kannski fáránlegar og manni dettur ekki í huga að spyrja að þeim...en kannski allt í lagi að hafa þær í bæklingi...

Góður bæklingur hefði líka hentað Gunnari vel:

...ég spurði frekar lítið...þeir voru að reyna að toga þetta út úr mér...en sem sagt ég bara fór í gegnum þetta án þess að vera að spyrja eitt eða neitt...eða frekar lítið...nema þá að þeir leiddu mig með það frekar en hitt. Ég er bara svona að eðlisfari...spyr lítið...það er bara þannig.

Hjá bæði Gunnari og Hönnu kom einnig vel fram að *maki nýragjafans* þarf á upplýsingum og fræðslu að halda ekki síður en gjafinn sjálfur. Hanna sagði:

Kannski hefðu mátt vera meiri upplýsingar á blaði því oft...þegar maður kemur til læknis þá gleymir maður að spyrja og ég gleymdi stundum því sem maðurinn minn var að spyrja mig um og einhvern veginn...maður var ekki alveg með svörin...en samt fannst mér ég ekkert óupplýst...

Og Gunnar talaði á svipuðum nótum:

...maður fékk nú stundum að heyra það frá konunni þegar við vorum að ræða þetta...hvort ég spurði virkilega aldrei eitt eða neitt...

Hjá sumum gjöfum kom hins vegar fram að þeir hefðu fengið góða bæklinga og fræðslufni á blöðum.

Gjafarnir voru spurðir hvort makar þeirra hefðu komið með eða fengið fræðslu um nýragjöfina á spítalanum. Hjá Gunnari kom fram að eiginkona hans hefði komið með honum á spítalann í lok undirbúningsferlisins, þegar hann hittu lækna fyrir aðgerð. Makar Heiðu, Sigríðar og Hönnu komu hins vegar aldrei með þeim. Um reynsluna af því sagði Hanna:

Nei, hann kom ekkert með mér hingað, hann spurði mig bara meira heima...og fannst ég stundum ekki geta gefið nógu ýtarleg svör...mér fannst ég vera í svo öruggum höndum hérna...það var alltaf endalaust verið að tékka og taka blóð...þannig að ég fann öryggið hérna en hef kannski ekki skilað því nógu vel til hans.

Kannski hefði hann þurft að koma með mér, svona eftir á að hyggja þá er það ekkert svo galið að láta maka vera með...því hann hafði raunverulega öðruvísi spurningar en ég. Eitthvað sem hvarflaði ekki að mér að spyrja um. Hann sá þetta frá öðru sjónarhorni kannski...

Orð Hönnu beina athyglinni aftur að þeirri togstreitu sem hætt er við að komi upp milli hjóna ef annað tekur upp á því að vilja gefa nýra sitt.

Í stuttu máli má segja að í heildina hafi upplifun gjafanna af stuðningi heilbrigðisstarfsfólks verið mjög góð sem lýsti sér í því að flestum fannst þeir vera í góðum höndum og styrktust í ákvörðun sinni um að gefa nýra. Einnig voru þeir ánægðir með þær upplýsingar og fræðslu sem þeir fengu þó fram kæmi að meira hefði mátt vera um fræðsluefni á blöðum.

Fram kom að hugsanlega gæti góð fræðsla til maka væntanlegs nýragjafa dregið úr þeim áhyggjum og kvíða sem makinn finnur fyrir þegar þessi staða kemur upp.

#### **4.3.2. Siðferðilegir þættir og stuðningur heilbrigðisstarfsfólks.**

Í þessum kafla verður skoðað hvernig gætt var að siðferðilegum þáttum í tengslum við ákvörðun gjafanna og á undirbúningsferlinu. Siðferðilegir þættir í tengslum við ákvörðun gjafanna voru skoðaðir með tilliti til þess hvort gjafarnir hefðu fundið fyrir þrýstingi að gefa nýra; hvort gjöfunum var gefinn möguleiki á að hætta við nýragjöfina; hvort um upplýst samþykki hafi verið að ræða af þeirra hálfu; og hvort sami læknir hafi séð um mál gjafa og þega í ferlinu.

Gjafarnir voru ekki spurðir beint hvort þeir hefðu fundið fyrir *þrýstingi* frá einhverjum að gefa nýra. Enginn gjafi nefndi að hann hefði orðið fyrir þrýstingi en nokkrir gjafanna nefndu hins vegar af fyrra bragði að þeir hefðu ekki orðið fyrir neinum þrýstingi, samanber Hanna hér að framan þegar hún lýsir hvernig hennar ákvörðun kom til. Hjá fleiri gjöfum kom fram í öðru samhengi að þeir hefðu ekki orðið fyrir neinum þrýstingi hvorki frá þega, fjölskyldu né heilbrigðisstarfsfólki.

Skoðað var hvort gjafarnir teldu sig hafa veitt *upplýst samþykki* fyrir nýragjöfinni. Björg taldi svo vera í sínu tilfalli:

Já, ekki spurning...við fengum alla heimsins bæklinga og sýndum öll merki þess að geta lesið okkur til og vorum mjög vel viðræðuhæf í sambandi við þetta allt...svo það fannst mér.

Í samtölunum við hina gjafana kom einnig fram að þeir teldu sig hafa veitt upplýst samþykki fyrir nýragjöfinni.

Ein megin siðferðisforsenda þess að gjafi geti gefið nýra er að hann sé upplýstur um *möguleikann á að hætta við nýragjöfina* hvenær sem er í undirbúningsferlinu. Gjafarnir voru spurðir hvernig þessu hefði verið háttað hjá þeim. Heiða sagði:

Það var alltaf verið að ræða við mig um allskonar möguleika sem gætu komið upp á, þannig að ég væri nú örugglega viss um að ég vildi þetta. Mér var til dæmis bent á það oft en einu sinni að ég gæti hætt við og eins og læknirinn sagði, “ef þú ert undir einhverjum þrýstingi þá læturðu mig bara vita og ég get sett í skýrsluna þína að það sé eitthvað að þér heilsufarslega”. En það var ekki þannig, ég varð ekki fyrir neinum þrýstingi. En manni var gefinn fleiri en einn kostur í stöðunni, viltu fara í þetta próf eða viltu hætta við.

Þegar Heiða var spurð nánar út í hvort henni hefði fundist jákvætt að vera boðið upp á þennan möguleika svaraði hún því játandi:

Því hefði ég verið í einhverjum vafa þá hefði ég alltaf getað fundið að ég hefði getað bakkað út. Ekki að mér hefði fundist ég vera komin svo langt í þetta ferli að nú væri ég bara föst og liðið eitthvað illa með þessa ákvörðun sem ég tók. Mér fannst einmitt gott að finna að hefði það verið eitthvað þá hefði ég getað sagt hér og nú „nú geng ég ekki lengra, ég get þetta ekki”.

Hanna hafði sömu reynslu af þessu:

Það var ofsalega oft í ferlinu minnst á að ég gæti hætt við, það var aldrei svona eins og málinu væri lokið. Þó ég væri ekkert að tala þannig. En það væri hægt að láta það líta út þannig að það hefði eitthvað komið upp.

Mér fannst það svona góð tilhugsun. Mér fannst það fallega hugsað að leyfa fólki alveg fram á síðustu stundu að hafa þennan valmöguleika. Og kannski líka þegar er verið að segja manni þetta þá er maður rólegri. Maður er ekki fastur í einhverri hringiðu sem maður kemst ekki út úr ef eitthvað kemur upp í manns eigin lífi...

Eins og fram hefur komið fékk Sigríður kvíðaköst á biðtímanum eftir ígræðsluaðgerðinni. Henni var sagt af heilbrigðisstarfsfólkinu að hún gæti hætt við en þó hún vildi halda áfram í ferlinu fannst henni mjög jákvætt að henni væri sagt að hún gæti hætt við:

...mér fannst, eins og til dæmis þegar var verið að ýta á mig, viltu ekki bara hætta við aðgerðina þá var verið að hugsa um minn hag líka, ekki bara nýraþegans. Það var ekki bara verið að rífa úr mér líffæri og eitthvað svoleiðis.

Í tilfelli gjafa eins og Sigríðar sem verða kvíðnir fyrir aðgerð en vilja samt sem áður ekki hætta við er ef til vill sérlega mikilvægt að hugað sé að þessum siðferðilega þætti. Í orðum hennar felst einnig að hún upplifi að sér sé sýnd ákveðin virðing með því að gefa þennan möguleika – jafnvel þó það hafi ekki hvarflað að henni að hætta við.

Sigríður var einnig spurð oft í ferlinu hvort hún væri viss um að vilja halda áfram og bent á að hún fengi ör og að ýmislegt gæti komið upp á. Hún var spurð hvernig það hefði virkað á hana að heyra þetta:

Það virkaði í rauninni alveg vel á mig og líka það að mér var sagt að ég gæti hætt við án þess að láta fjölskylduna mína vita af hverju...það yrði þá sagt að ég hentaði ekki. Mér fannst það alveg frábært að fá þarna útgang...að geta komist út úr þessu án þess að særa fjölskylduna.

Þetta síðasta – án þess að særa fjölskylduna – undirstrikar enn og aftur hversu mikilvægu hlutverki upprunafjölskyldan getur gegnt við þessar aðstæður. Í orðum Sigríðar felst að það hefði ekki bara verið þeginn sem hefði orðið sár ef hún hefði hætt við heldur fjölskyldan öll. Með tilliti til þess að hún fékk slæm kvíðaköst fyrir aðgerðina er þó spurning hvort tíðar ábendingar um að eitthvað gæti farið úrskeiðis í aðgerðinni hefðu getað valdið henni kvíða án þess að hún gerði sér beina grein fyrir því.

Svar Arnars við því hvort honum hefði verið sagt að hann ætti kost á að draga sig út úr undirbúningsferlinu sýnir að ekki upplifa allir hlutina á sama hátt:

...það var alveg klifað á því...það var stundum eins og manni fyndist fólki ekkert lítast á þetta...en það fór ekkert á milli mála.

Arnar var spurður hvernig hann hefði upplifað þetta:

Það náttúrulega kom ekki til greina hjá mér að hætta við en það fékk mig eiginlega bara til að hugsa að þetta væri staðlað ferli....að það væru ekkert aðstæður allra eins. Margir verða kannski fyrir einhverjum þrýstingi eða eru í svona innri baráttu, óákveðnir eða eitthvað svoleiðis. En það var

ekkert í mínu tilfelli þannig að mér fannst þetta ekkert eiga við mig en auðvitað skildi ég að þetta var alveg sjálfsgæður hluti af ferlinu.

Loks var skoðað hvort *sami læknir hefði séð um undirbúning* bæði gjafa og þega og hvernig það hefði komið út að mati gjafanna. Í öllum tilfellum nema Gunnars reyndist vera um sama lækni að ræða. Reynslan af því að hafa sama lækni og þeginn var ekki rædd beint nema við tvo gjafa, Hönnu og Björgu. Björg var spurð hvort hún teldi æskilegt að um sama lækni var að ræða:

Ég hugsa að það sé bæði og ...ég geri mér ekki alveg grein fyrir því. Mér fannst það allt í lagi, ég held kannski að það sé flóknara að byrja með einhverjum sem þekkir okkur ekki...af því að það er svo langur tími sem við höfum leitað til læknisins...en það er ábyggilega ómögulegt að svara því svona já eða nei.

Hönnu fannst í mjög góðu lagi að hún og þeginn hefðu sama lækni:

Og ég meira að segja spurði nokkrum sinnum lækninn að einhverju sem hann sagðist ekki mega segja mér, mér fannst það svolítið fyndið... þá spurði ég náttúrulega bara bróður minn að því...það er náttúrulega bara mjög eðlilegt. En maður fann alveg að það var trúnaður og mér fannst bara þægilegt að vita af því að upplýsingarnar færu ekkert á milli.

Þó hinir gjafarnir væru ekki spurðir beint um reynsluna af því að hafa sama lækni og þegi kom í ljós í samtölum um aðra þætti svo sem um að þeir ættu kost á að draga sig út úr undirbúningsferlinu að þeir töldu flestir hugsað um sinn hag ekki síður en þeganna.

Í stuttu máli má því segja að í heildina hafi verið gætt að siðferðilegum atriðum af hálfu heilbrigðisstarfsfólks við undirbúning nýragjafarinnar. Hjá flestum gjöfunum kom fram að þeir töldu sig ekki hafa orðið fyrir þrýstingi, hvorki frá þega, fjölskyldu né heilbrigðisstarfsfólki. Allir töldu sig hafa veitt upplýst samþykki og öllum nema einum var sagt (flestum þeirra ítrekað) að þeir gætu hætt við nýragjöfina hvenær sem væri. Flestir upplifðu það mjög jákvætt á þann hátt að verið væri að hugsa um þeirra hag ekki síður en þegans. Allir gjafarnir nema einn voru með sama lækni og þeginn en ekki kom annað fram en að það hefði verið í góðu lagi.

### 4.3.3. Líðan gjafa á undirbúnings- og biðtíma fram að aðgerð.

Umfjöllun um reynslu gjafanna af undirbúningsferlinu lýkur með því að skoða líðan þeirra á meðan á því stóð og á biðtímanum fram að aðgerð.

Hanna lýsti sinni líðan á biðtímanum þannig:

Eftirvænting og líka þínu kvíði...en samt aldrei þannig kvíði að mig langaði til að hætta við og...já bara samt fegin að þetta væri komið af stað, fannst einhvern veginn ferlið búið að vera þannig að það væru allir búnir að tékka allt og sinna sínu...þannig að ég var nú bara svona einhvern veginn “ég er bara komin á þennan stað og takið þið nú við”.

Þarna kemur fram eftirvænting og smávegis kvíði en ef til vill fyrst og fremst traust á að allt muni fara vel. Slíkt traust kemur að öllum líkindum í kjölfarið á velheppnuðum undirbúningi eins og fjallað var um í fyrri kafla.

Biðtími gjafanna fram að aðgerð var misjafnlega langur. Eins og áður hefur komið fram var ljóst mörgum árum fyrir ígræðsluna að Arnar kæmi hugsanlega til með að gefa bróður sínum nýra. Hann var spurður hvort það hefði verið þreytandi eða íþyngjandi að eiga von á því svo lengi:

Já...það var það náttúrulega svolítið, af því að þetta var búið að hanga yfir manni kannski í einhver tíu ár og svo þegar þetta var orðið konkret þá var svolítið erfiðara að biða...það var auðveldara þegar þetta var bara einhvern tímann í framtíðinni...svo þegar maður sá fram á að þetta ætti að fara að gerast þá var komið að því að maður þurfti að fara að plana hlutina svolítið fram í framtíðina varðandi vinnu og annað...og þá var náttúrulega erfiðara að vita ekki alveg allt upp á hár kannski.

Þótt heildarbiðtíminn væri mun styttri hjá öllum hinum gjöfunum þótti hann samt sem áður nógu langur. Hanna sagði:

Mér fannst þetta kannski óþarflega löng bið, samt biðum við nú frekar stutt held ég...svona sex mánuði...en mig langaði bara að ljúka þessu af, klára þetta bara.

Hjá Hönnu og Arnari kemur fram að það að vera í biðstöðu eftir svona stórrí aðgerð er að vissu marki truflandi þar sem erfitt er að gera áform um svo margt annað meðan á biðinni stendur.

Eftir að gjafarnir höfðu tekið ákvörðun sína um að gefa nýra og voru byrjaðir í rannsóknum var nokkuð um að þeir hefðu áhyggjur af að geta *ekki* gefið nýrað. Þetta kom sérstaklega fram hjá þeim sem gáfu maka sínum nýra. Helgi svaraði þegar hann var spurður hvernig honum hefði liðið á undirbúningstímanum:

Ja, mér leið að öllu leyti vel...nema það voru svona undirliggjandi áhyggjur af því að það tækist ekki...það voru eiginlega einu áhyggjurnar. En þetta saxaðist alltaf svona í rétta átt þannig að við það byggðum við náttúrulega bæði upp svona jákvæðni gagnvart þessu og von. Þannig að maður var svona svolítið í restina orðinn stressaður...hvort þetta myndi nú alveg ganga eða stoppa þarna.

...ég man sérstaklega eftir síðustu fundunum þar sem voru ekki neinar læknisrannsóknir heldur bara viðtöl og svona, þá var allt teymið komið saman og þá fannst mér allt í einu birtast þessar spurningar mjög hart sko, “hva, þetta er orðinn svona fullorðinn maður”, þú veist hvort ég væri ennþá nothæfur. Það setti svolítinn skrekk í mig.

Helgi var spurður hvernig hann teldi að sér hefði liðið ef niðurstaðan hefði orðið sú að hann hefði ekki verið talinn geta gefið nýra:

Það hefði mér fundist vont...þetta voru eiginlega einu dagarnir sem voru svona vondir í þessu, sú óvissa.

Í tilviki Bjargar fóru fram miklar umræður milli læknanna um hvort hún mætti gefa nýra því hún var með háan blóðþrýsting:

...mér var svo hleypt af stað í raun og veru í alvörurannsóknir og þær stóðu mjög lengi...og kannski er það alltaf þannig, ég veit það ekki...og það var alveg ofboðslega erfiður tími...að vera í sífelldum rannsóknum og bíða eftir að vera hafnað á einhverju stigi...og þetta stóð bara í fleiri mánuði. Þetta var mikil óvissa og bið eftir að fá að vita og á meðan versnaði honum og mér fannst þetta alveg hrikalega erfiður tími.



Björg var einnig spurð hvernig hún teldi að sér hefði liðið ef hún hefði ekki getað gefið nýrað:

Mér hefði þótt það alveg skelfilegt...sérstaklega af því að ég vissi að það var hægt fyrir sumt fólk...ég veit alveg hvernig mér leið þegar það komu upp einhver atriði varðandi mína heilsu sem að þurfti að skoða betur...þannig að ég upplifði það margoft að kannski get ég þetta ekki og mér fannst það bara alveg hræðilegt.

Orð Bjargar og Helga undirstrika hversu mikið var í húfi fyrir þau að geta gefið mökum sínum nýra. Eins og Björg bendir á er það sárt að geta hugsanlega ekki notað *möguleikann* til að bæta líf makans – til að breyta sameiginlegu lífi þeirra aftur til hins betra.

Biðtími Sigríðar fram að aðgerðinni gekk heldur ekki átakalaust fyrir sig:

...svona tveim, þrem vikum fyrir aðgerð þá fer ég að fá kvíðaköst...þá fer ég að hugsa, hvað ef það gerist eitthvað.

Sigríður var beðin að lýsa kvíðaköstunum nánar:

Ég fór fyrst að kvíða fyrir aðgerðinni...fór að hugsa um þetta, hvað skyldi nú gerast, ætli eitthvað muni gerast...en svo fór ég að sofa illa og fá bara kvíðaköst, ég náði varla andanum og svoleiðis...þá bara hugsaði ég, á ég að fara að gefa nýra og skilja börnin mín eftir móðurlaus...og...það getur allt gerst og þetta er stór aðgerð og eitthvað svoleiðis sko. En hérna...já þetta voru nokkrir dagar. En svo hringdi ég í lækinn minn og sagði honum frá þessu og spurði hann hvort hann gæti látið mig fá eitthvað til að geta sofið. Og þá pantaði hann tíma hjá ráðgjafa og allt svoleiðis...lét mig tala við einhvern.

Athygli vekur hér að í stað þess að (láta nægja að) gefa Sigríði svefntöflur pantaði lækinn tíma fyrir hana hjá ráðgjafa sem reyndist vera hjúkrunarfræðingur.

Eftir samtalið leið Sigríði betur:

...í rauninni um leið og ég var búin að tala þetta út þá áttaði ég mig á hvað það var fáránlegt að láta svona...maður getur orðið fyrir ból og ég hef áður farið í aðgerðir og þegar ég fór að hugsa út í það þá hafði ég verið kvíðin

fyrir þær líka...ekki svona mikið en samt. Ég hugsaði líka að það væri eðlilegt að kvíða fyrir áður en farið er í aðgerð...og svo bara lagast þetta.

Áður hefur verið vitnað í orð Bjargar um mikilvægi þess að heilbrigðisstarfsfólk sé vakandi fyrir líðan gjafanna eins og Sigríður undirstrikar hér. Af orðum hennar má ráða að það að fá að tala við einhvern hefur ráðið úrslitum um að hún treysti sér til að standa við nýragjöfina sem var henni afar mikilvægt.

Í stuttu máli má því segja að það sem hafði áhrif á líðan gjafanna á biðtímanum var óvissa um hvort þeir gætu gefið nýrað og einnig óvissa um hvenær af nýragjöf yrði. Slíkt ástand er til þess fallið að skapa kvíða sem gjafarnir fundu fyrir þó í mismunandi mæli væri. Því er mikilvægt að geta leitað eftir stuðningi á meðan beðið er.

#### 4.3.4. Eftirfylgd.

Hér verður stuttlega minnst á reynslu gjafanna af *eftirfylgd* á Landspítalnum eftir nýragjöf. Í ljós kom að þeim stóð öllum til boða að koma á spítalann í eftirlit. Um þetta sagði Hanna:

Já, ég var látin koma þarna sex vikum eftir aðgerðina...þeir bara rétt kíktu á sauminn...mér hefði kannski fundist að það mætti vera meiri rannsókn...jú það var tekin blóðprufa. Svo var bara hringt í mig og allt í góðu. En það er nefnilega eitt sem maðurinn minn er ósáttur við, hann vill að það sé bara svona fastur tími, föst rútína sem maður bara dettur inn í en það er ekki. Mér fyndist jákvætt ef maður dytti inn í ársrútinu og svona fyrirfram væri það í bæklingi að það væri þannig, mér fyndist það góð tilfinning. Maður þarf sjálfur að hugsa um þetta eftir ár...já, mér finnst að þetta mætti vera í fastari skorðum eftir á.

Hanna kemur hér inn á mögulegar áhyggjur og kvíða gjafa og aðstandenda þeirra, ekki síst maka, af langtímaáhrifum nýragjafar. Í orðum hennar felst að það sé ekki síður mikilvægt að tryggja öryggistilfinningu þeirra eftir gjöf, bæði fyrst á eftir en einnig þegar til lengri tíma sé litið.

Í heildina má segja að upplifun gjafanna hafi verið mjög góð af stuðningi starfsfólks í tengslum við fræðslu og siðferðilega þætti og líðan á undirbúningsferlinu. Þeir töldu sig hafa fengið góðar upplýsingar og flestir fundu fyrir miklu trausti gagnvart heilbrigðisstarfsfólkinu. Fram kom að ekki virtust allir gjafar fá nákvæmlega sömu

þjónustu eða viðbrögð við aðstæðum eða ekki upplifa það á sama hátt. Þannig nefndi einn gjafi dæmi um að passa þyrfti upp á bæði þega og gjafa með því að bjóða upp á stuðningsviðtöl ef eitthvað óvænt kæmi upp á undirbúningsferlinu á meðan annar talaði um að hafa fengið mjög góðan stuðning í sinni vanlíðan. Þá nefndu sumir þeirra að afhenda hefði mátt betra fræðslufni á meðan aðrir töldu sig hafa fengið mjög gott fræðslufni. Mikilvægur þáttur kom fram í sambandi við að hafa maka væntanlegs gjafa með í fræðslu en það virtist ekki hafa verið gert í neinu tilfelli.

Hvað siðferðilega þætti varðaði virtist þeirra hafa verið gætt vel. Ekki kom fram hjá neinum gjafa að hann hefði orðið fyrir þrýstingi að gefa nýra. Flestum gjafanna var ítrekað sagt að þeir gætu hætt við nýragjöfina án þess að þeginn fengi vitneskju um að þeir hefðu dregið sig út. Flestir þeirra upplifðu það mjög jákvætt. Langflestir gjafanna voru með sama lækni og þegi og virtust þeir allir telja það í góðu lagi.

Gjöfum stendur til boða að koma í eftirfylgd á spítalann vegna nýragjafarinnar en fram kom hjá gjafa að hún mætti vera í fastari skoðum en raunin sé í dag - ekki síst vegna aðstandenda sem geta haft sínar áhyggjur.

#### **4.4. Reynsla gjafa af nýragjöf.**

Í þessum kafla verður fjallað um líðan gjafanna eftir nýragjöfina og hversu lengi þeir voru að jafna sig. Einnig verður skoðuð reynsla þeirra af því að hafa aðeins eitt nýra. Fjallað verður um sátt gjafanna við að hafa gefið nýra og skoðaðir verða þættir sem mögulega gætu haft áhrif þar á. Þá verður fjallað um viðhorf þeirra og annarra til gjafarinnar. Loks verður litið á hvað gjöfunum er minnisstæðast frá tímabilinu sem hér hefur verið til umfjöllunar.

##### **4.4.1. Líðan eftir nýragjöf (meðal annars á spítalanum eftir aðgerð).**

Gjafarnir voru spurðir um líðan sína fyrstu dagana eftir nýragjöf og hversu lengi þeir hefðu verið að jafna sig. Viðmið varðandi bata er 6 vikur en reiknað er með að það geti verið styttri eða lengri tími eftir atvikum. Aðgerðir á öllum gjöfunum nema Gunnari voru framkvæmdar í gegnum holsjá. *Líkamleg líðan gjafanna eftir aðgerð* reyndist nokkuð mismunandi þrátt fyrir það. Heiða lýsti líðan sinni þannig:

Mér fannst þetta bara ótrúlega lítið vesen...ég veit það ekki, kannski þegar maður er búinn að eignast þrjú börn...finnst manni allt svona ekkert mál.

Auðvitað var vont að stíga fram úr í fyrsta sinn og þetta tók allt í en svo var það bara búið eftir nokkra daga, þá var maður bara orðinn nokkuð góður. Mér fannst ég ekkert hafa að gera við sex vikur heima, mér fannst ég alveg vera orðin fin eftir svona þrjár til fjórar vikur.

Helgi var einnig fljótur að jafna sig:

...maður vissi nú svona af fyrri reynslu af stórum uppskurði við hvað maður mætti búa fyrstu tvo dagana, stóran skurð og svoleiðis...en ég held að ég hafi farið að vinna hálfan daginn eftir þrjár vikur. Ég held að þetta eigi nú að vera eitthvað lengra en manni leið bara ekkert illa og kannski ágætt að hreyfa sig eitthvað.

Gunnar lýsti reynslu sinni á þennan hátt:

Þetta tók nú svolítið á mig...mér fannst þetta svo sem erfitt í einhverja tíu daga þarna á eftir...ætli ég hafi ekki verið alveg mánuð frá vinnu...og svo bara jafnaðist þetta...alveg eins og það átti að gerast sjálfsagt.

Greinilegt er að gjafar geta í sumum tilfellum náð einhverju starfsþreki á þremur til fjórum vikum en það var ekki algilt. Einnig er hugsanlegt að fyrri reynsla fólks af til dæmis af barneignum, eins og Heiða bendir á, eða öðrum stórum aðgerðum eins og í tilviki Helga, veiti því önnur viðmið en þeim sem ekki hafa þessa reynslu. Björg hafði einnig reynslu af stórrí aðgerð og fannst hún geta gert hagstæðan samanburð. Hjá henni tók batinn sex vikur:

...þetta var sem sagt gert í gegnum þessi göt sem er náttúrulega minni aðgerð...það sem ég hafði kannski kviðið mest fyrir af því að ég hafði áður farið í aðgerð það var þessi mikli sársauki sem fylgdi...en það eru bara breyttir tímar...lyfjagjöfin er orðin allt önnur heldur en var...þá kvaldist ég þvilíkt en ég bara man ekki eftir þessum kvölum núna. Það var miklu léttara en ég bjóst við.

Hjá Arnari tók batinn lengri tíma þó ekkert sérstakt kæmi upp á:

...það liðu alveg einn og hálfur, tveir mánuðir þangað til ég fór aftur í fulla vinnu...og þá fann ég svolítið fyrir þessu ennþá en það var svona allt í lagi, slapp alveg til. Ég var orðinn ágætlega rólfær.

Ég held að ég hafi verið viðkvæmari heldur en ég sjálfur gerði mér grein fyrir þannig að þessi tími mátti ekki vera neitt minni held ég....en það er kannski erfitt að meta það. Maður reyndi bara svona að gera það eftir tilfinningu einhvern veginn.

Reynsla Sigríðar af aðgerðinni var verst en hún komst ekki til vinnu aftur fyrr en eftir 6 mánuði:

Ég var rosalega lengi að ná mér, ofboðslega lengi. Fór heim eftir þrjú daga og var svo lögð inn aftur næstu daga og var alveg átta daga inni og þá kom það nú bara í ljós að ég var með ofnæmi fyrir verkjalyfjunum. En ég fór ekki að vinna...ég var marga mánuði frá því ég var með svo mikla verki.

Það kom mér aðeins á óvart hvað ég var lengi frá...hefði í raun inni átt að vera farin að vinna fyrir löngu...það var bara eitthvað...en þeir sögðu að sumir gætu verið lengur að ná sér en aðrir.

Í ljósi þess að Sigríður hafði fengið mikil kvíðaköst fyrir aðgerðina var hún spurð hvernig henni hefði liðið andlega og hvort hún teldi sig hafa þurft lengri eftirfylgd af hálfu sjúkrahússins:

Það var allt í lagi, þetta voru bara líkamlegir verkir...mér leið ekki illa andlega...ég þurfti ekki á viðtölum að halda þarna. Það var vel hugsað um mig heima.

Reynsla gjafanna af því hversu lengi þeir voru að jafna sig eftir nýragjöfina sýnir að erfitt er að spá nákvæmlega fyrir um hvernig batinn muni ganga og hversu hraður hann verði. Þó að flestir gjafarnir í þessari rannsókn hafi náð að jafna sig innan tveggja mánaða er möguleikinn á að það taki lengri tíma til staðar.

Gjafarnir voru einnig spurðir um hvernig þeir hefðu upplifað *þjónustu Landspítalans á meðan þeir lágu inni* fyrst eftir aðgerðina. Allir lýstu mikilli ánægju með hana. Báðir gjafarnir sem gáfu mökum sínum nýra voru sérlega ánægðir með þjónustuna á spítalanum fyrst eftir aðgerð. Björg orðaði sína upplifun þannig:

Það var ofboðslega vel staðið að þessu, þessa viku sem við vorum hér og bara allt í kringum það...mér fannst vera farið með okkur eins og gullmola...svo mikið stúss í kringum okkur...

Það sem jók enn á ánægjuna var að hjónin (þegi og gjafi) fengu að liggja á sömu stofu eftir ígræðsluáðgerðina þó það hefði reyndar ekki verið alveg sjálfgefið í fyrstu. Björg:

Við þurftum að spyrja að því oft en einu sinni og það var ekki sjálfsagt en það var leyft ...ég meina þetta er sameiginleg lífsreynsla og ég hefði bara ekki viljað að við værum í sithvoru lagi að upplifa þetta. Og fyrir utan það þá gátum við alltaf séð hvernig hinu leið og það var bara jákvætt. Kannski líka af því að við erum það tengd, af því að við erum hjón...það er ekki víst að það passi ef fólk er ekki eins tengt...en fyrir hjón held ég að það sé mjög jákvætt.

Helgi var sama sinnis og Björg hvað þetta snerti:

...við lágum saman hjónin á stofunni og gerðum okkur gott úr því...höfðum selskap hvort af öðru, þannig að það var að því leyti til skemmtilegri sjúkrahúslega en venjulega.

Orð þeirra beggja undirstrika sérstöðu þeirra sem gefa maka sínum nýra þar sem á vissan hátt er um meiri áhrif á sameiginlegt líf þeirra að ræða en hjá þeim sem gefa foreldri eða systkini – séu tengsl hjónanna á annað borð nán eins og raunin var í tilviki Bjargar og Helga.

Gunnar hafði einnig góða reynslu af dvölinni á spítalanum eftir aðgerð:

...ágætlega leið mér hér, það er ekki hægt að kvarta yfir því, þjónustan á spítalanum var alveg frábær...stjanað í kringum mann...

Hjá gjöfunum kom mjög greinilega fram að þau töldu mjög jákvætt að hægt var að framkvæma ígræðsluna á Íslandi. Hanna sagði:

...mér fannst mikið atriði að aðgerðin var gerð hérna heima á Íslandi....maður á börn og maka, maðurinn minn hefði kannski reyndar komið með en börnin verið heima. Ég held að það sé ómetanlegt, líka bara starfsfólkið og að vera í þessu umhverfi, hvað maður er miklu fljótari að ná sér og öruggari bara.

Björg tók í sama streng:

...á þessum tíma þá er farið að gera þessar aðgerðir hérna heima sem náttúrulega gerir þetta miklu léttara fyrir okkur...áður hefðum við þurft að fara erlendis og það hefði verið svolítið meira mál, sérstaklega fyrir fjölskylduna sem hefði orðið eftir á meðan...

Og Helgi sagði:

...mér fannst þetta vera mjög flott...og ég hef tjáð mig þannig við fólk að það er gott að eiga svona aðstöðu og svona mikla lækniskunnáttu hérna á Íslandi, að geta gert svona, alveg bara bingó, mér finnst það glæsilegt.

Í stuttu máli náðu langflestir gjafarnir starfsþreki innan 8 vikna og þar af meirihluti þeirra fyrr. Sá langi tími sem það tók einn gjafa að ná sér vekur upp spurningar um hvort hægt sé að sjá slíkt fyrir á einhvern hátt. Allir lýstu gjafarnir yfir mikilli ánægju með aðbúnað og þjónustu á Landspítalanum meðan á innlögn vegna aðgerðarinnar stóð. Því tengdist einnig mikil ánægja með að hægt væri að framkvæma ígræðsluaðgerðina á Íslandi, ekki síst vegna annarra fjölskyldumeðlima, einkum barna.

#### 4.4.2. Eitt nýra – hvernig virkar það?

Auk þess að vera spurðir um líðan sína eftir nýragjöfina var kannað hvort gjafarnir myndu mun á sér eftir að hafa *gefið annað* nýra sitt. Um það sagði Gunnar:

...eithvað hlýtur þetta nýra að hafa gert, hlýtur að hafa gagnast mér...ég bara trúi ekki öðru þó manni sé nú sagt annað.

Gunnar var spurður nánar út í hvort hann myndi fyrir einhverjum breytingum:

...það er nú svolítið vont að átta sig á því hvað það er sem er að...þetta getur verið aldurinn en...til dæmis ef maður fær sér vín...það er miklu lengur að vinna úr líkamanum þetta eina nýra ef ég smakka það, ég er miklu lengur að jafna mig svona sem dæmi...

Arnar kvaðst finna sáralítinn mun á sér eftir nýragjöfina. Hann var inntur frekar eftir í hverju sá munur fælist:

...ja, ég náttúrulega finn meira bara svona í nýrnastarfseminni, þar finn ég mun. Bara gagnvart þessum hlutum sem hefur verið varað við eins og saltneyslu, þá finnur maður svona bjúgmyndun...en maður veit bara hvar

maður þarf að passa sig. Það er greinilegur munur ef maður missir sig í poppi og svoleiðis dóti...þá er maður allur einhvern veginn þyngri og útþaninn eitthvað. En maður hefur náttúrulega reynt að skera það svolítið niður eins og var náttúrulega mælst til.

Hanna var spurð hvort hún fyndi mun á sér eftir nýragjöfina:

Nei, nei, ég held ekki. En ég verð að viðurkenna að ég var lengur að jafna mig en ég bjóst við, ég náði ekki fullri starfsorku...ég var svolítið lengi svona slöpp...syfjuð og þreytt og svona...en ég held að ég sé komin í alveg sama far núna og áður (ári eftir aðgerð).

Ekki kom heldur fram hjá Heiðu, Helga, Björgu og Sigríði að þau fyndu neinn mun á sér eftir nýragjöfina. Í stuttu máli má því segja að flestir gjafanna hafi ekki fundið fyrir neinum breytingum eftir nýragjöfina sem þeir tengdu beint við nýrnastarfsemina. Inn í þetta kemur einnig, eins og Gunnar minntist á, að ekki er auðvelt að vita hvernig líðan þeirra væri ef þau hefðu *ekki* gefið nýra því aðrar breytur eins og til dæmis aldur geta einnig haft áhrif á líkamsstarfsemina.

#### 4.4.3. Sátt við gjöf.

Hjá öllum gjöfunum kom fram *sátt* gagnvart því að hafa gefið nýra og voru áhrifaþættir þar á skoðaðir. Svar Gunnars við því hvort hann væri sáttur var á þessa leið:

Já mjög sáttur. Það væri nú eitthvað að manni ef maður væri ekki sáttur við það...finnst mér...ef maður væri ekki sáttur.

Gunnar var spurður nánar hvað það væri sem hann væri sáttur við í sambandi við nýragjöfina:

Ég er sáttur við það að systir mín skuli fá betri heilsu...ég held að það sé það stóra í þessu. Ég væri kannski ekki sáttur ef þetta hefði nú ekki gengið, ég get ekki ímyndað mér það. Þetta náttúrulega kemur frá mér...ef þetta færi ekki að ganga þá myndi mér líða alveg djöfullega...

Í þessum orðum Gunnars endurspeglast í raun ástæða hans fyrir gjöfinni, að þeginn fái betri heilsu og um leið skilyrðið fyrir sátt hans – að gjöfin gefi sig ekki.

Sigríður var einnig spurð hvort hún væri sátt við það í dag að hafa gefið nýra:



Mjög sátt...ég finn ekkert fyrir þessu og það er náttúrulega frábært að sjá bróður minn svona hressan og án vélarinnar, vinnandi á fullu...

Orð Sigríðar fela einnig í sér að árangur af gjöf eða það sem til var ætlast með gjöfinni, skiptir miklu í sambandi við sátt hennar við að hafa gefið nýra.

Hjá Hönnu kom einna sterkast fram hversu mikið sáttin við að gefa nýra var háð því að ígræðslan heppnaðist vel. Hún sagði:

...það var náttúrulega alveg ofboðslega oft verið að ítreka að það gæti allt farið á versta veg. Ég held samt að maður sé ekki undirbúinn, ég held að það hefði orðið alveg svakalegt áfall, vera búinn að gefa úr sér nýrað og ganga í gegnum þetta allt saman og svo hefði það ekki gengið upp...

Hanna ræðir hér reyndar um áfallið sem það hefði líklega valdið henni ef ígræðslan sjálf hefði ekki heppnast vel sem getur valdið öðrum viðbrögðum en ef nýrað gefur sig eftir einhvern ákveðinn tíma. Í öllum tilfellum gengu nýrnaígræðslurnar vel en þegar viðtölin fóru fram var þegi Heiðu sá eini sem ekki var enn við sem besta heilsu. Heiða var spurð hvernig tilhugsun henni fyndist ef hann myndi hafna nýranu:

Það er náttúrulega ótrúlega svekkjandi bara. En þetta er búið og gert, ég sé ekkert eftir að hafa gefið honum nýrað samt sem áður. Það er þó allavega, gaf honum tvö góð ár, get allavega litið á það þannig.

Í orðum Heiðu felst að hún yrði áfram sátt við að hafa gefið nýrað þó því yrði hafnað. Sama viðhorf kom fram hjá Arnari þegar hann var spurður hvernig hann héldi að hann tæki því ef nýranu yrði hafnað:

Ég veit það ekki...jú það væri auðvitað voðalega leiðinlegt ég segi það ekki en það er náttúrulega kannski bara tímaspursmál hvenær það verður...ég meina þetta er ábyggilega ekki varanleg lausn...heldur tímabundin. Það væri auðvitað ákveðið skúffelsi ef þetta yrði óvenju stuttur tími en það yrði þá bara að taka því...og það er náttúrulega búið að vinna ákveðinn tíma með þessu, maður yrði bara að líta á það þannig.

Hjá Arnari kom hins vegar fram að hann væri ekki alveg sáttur við hvernig þeginn færi með nýrað:

...mér finnst að hann mætti fara betur með sig...í sambandi við reykingar og drykkju...maður hefði haldið að fólk passaði sig betur...kannski veitir maður honum stuðning og aðhald líka, lætur hann heyra það í gríni og alvöru að hann þurfi nú að fara vel með sig og allt það.

Arnar var spurður hvort hann teldi það skipta máli í þessu sambandi að hann hefði gefið bróður sínum nýra. Hann taldi svo ekki vera:

...mér finnst ég ekki hafa neinar kröfur...ég er ekkert að gera það á annan hátt heldur en ég myndi gera ef einhver annar hefði gefið honum nýra...heldur bara af þeirri ástæðu að ég er bróðir hans...það hefur kannski ekki beint með það að gera að hann er með nýrað í sér sem var einu sinni í mér...

Arnar höfðar hér til þess að með því að hann gefi nýra sitt sé það orðið á ábyrgð þegans að nýta göfina – að hún hafi þann tilgang sem henni var upphaflega ætlað, að bæta lífsskilyrði hans sem lengst.

Í stuttu máli má því segja að sátt gjafanna við nýragjöfina hafi tengst því að árangur af gjöfinni var í öllum tilfellum góður. Hjá nokkrum þeirra kom einnig fram að þó gjöfin gæfi sig væri tilgangi hennar náð með því að þeginn hefði notið einhvers góðs af henni tímabundið.

#### **4.4.4. Þakklæti þega.**

Í tengslum við sátt gjafanna við að hafa gefið nýrað var *viðhorf þega gagnvart gjöfinni* einnig skoðað sem mögulegur áhrifaþáttur þar á. Í ljós kom að allir gjafarnir höfðu fundið fyrir miklu *þakklæti* af hálfu þega.

Helgi hafði fundið fyrir miklu þakklæti frá sínum þega:

...fyrst náttúrulega mest því umskiptin voru ótrúleg og bara frá degi til dags þannig að hún var eiginlega að þakka mér á hverjum degi, lengi á eftir.

Björg lýsti sinni reynslu þannig:

Mér finnst ég hafa orðið vör við mikið þakklæti...það er ekki spurning sko.

Hann hefur náttúrulega alveg gert sér grein fyrir því að það var tiltölulega einstakt að ég gæti gert þetta...og hefur ekki gengið að því sem vísu sem

einhverjum sjálfsögðum hlut...það hefur kannski verið ég sem hef talað meira þannig, að þetta væri algerlega sjálfsagður hlutur...en hann gerir sér grein fyrir að það þarf ekki að vera það.

Hér höfðar Björg til þess að hvorki er sjálfgefið að maki geti eða vilji gefa maka sínum nýra, til dæmis á tímum þegar hjónaskilnaðir eru jafn algengir og raun ber vitni.

Svipað kom fram hjá Arnari þegar hann ræddi um afstöðu síns þega til þess að fá nýrað:

...það var ekki eins og hann tæki þetta sem sjálfsögðum hlut, alls ekki...það var ekki þannig. Hann sá hitt alveg fyrir sér...að ég væri ekki tilbúinn í þetta eða svoléiðis...en auðvitað vonaði hann bara að annar hvor okkar (bræðranna) væri það.

Hanna lýsti því hvernig hennar þegi hefði brugðist við þegar hún sagði honum frá að hún vildi gefa honum nýra:

Ég ákvað að segja honum það ekki í síma, mér fannst þetta það stór ákvörðun...það hann að hitta mig og hann var bara alveg ótrúlega glaður og þakklátur.

Í stuttu máli má því segja að allir gjafarnir hafi fundið fyrir miklu þakklæti frá þega og í sumum tilvikum upprunafjölskyldunni. Fram kom einnig að þegarnir hefðu ekki álitnið nýragjöfina sjálfsagðan hlut.

#### **4.4.5. Tengsl gjafa við þega eftir nýragjöf.**

Gjafarnir voru spurðir hvort *tengsl þeirra við þega* hefðu breyst eftir nýragjöfina og upplifðu flestir sem gáfu foreldri eða systkini að svo væri. Ekki virtist skipta máli í því sambandi hvort tengsl hefðu verið nán fyrir nýragjöfina eða ekki. Þannig voru Hanna og bróðir hennar fremur nán fyrir nýragjöfina en hún var spurð hvort tengsl þeirra hefðu breyst eftir hana:

Já, mér finnst þau þínu hafa breyst. Mér finnst við einhvern veginn vera nánari, við höfum gengið saman í gegnum einhverja lífsreynslu, við eigum svona sameiginlegt eitthvað sem enginn annar á og þessar stundir sem við áttum hérna...ég veit ekki alveg hvernig ég á að skýra það... En við tölum ekkert mikið um þetta...þetta er líka eitthvað svona eins og svolítið

privat...maður er ekkert að blaðra um þetta...við tölum kannski aðeins um þetta þegar við erum tvö en þá erum við kannski þínu að grínast.

Einmitt þetta, að reynslan af nýragjöfinni væri sérstök - eitthvað sem bara gjafi og þegi ættu saman, kom fram hjá fleiri gjöfum.

Það að upplifa gjöfina sem einkamál gjafa kom fram hjá Gunnari sem nefndi að þegi hans ræddi stundum nýragjöfina en ekki hann sjálfur:

...ég er sennilega svona í sambandi við þetta...ég á þetta bara fyrir mig...ég tala ekkert um þetta...enda þarf ég ekkert að gera það kannski í sjálfu sér...bara ánægður meðan hún heldur heilsu...á meðan þetta gengur.

Fleiri gjafar töldu tengsl sín við þeganna hafa breyst eftir nýragjöfina. Arnar nefndi einnig ákveðna tilfinningu sem myndast hefði milli þeirra bræðranna eftir nýragjöfina sem hann taldi tilkomna vegna þakklætis þegans. Bróðir hans hafði látið í ljós mikið þakklæti og Arnar var spurður hvernig það hefði komið fram:

Bara í orðum og...ja ég veit ekki kannski hvernig ég á að skýra það út...kannski er þetta öðruvísi hjá okkur heldur en kvenfólki...kannski ekki alveg eins augljóst svona en...við skiljum það.

Heiða hafði haft nán tengsl við sinn þega fyrir nýragjöf en nefndi einnig þessa tilfinningu sem hefði myndast milli þeirra eftir gjöfina:

...hann er náttúrulega ótrúlega þakklátur, að ég skyldi leggja þetta á mig og gera þetta, þannig að já, hann hefur svona stundum sagt að ég sé svolítið spes í hans augum núna...út af þessu. Kannski ekki beint út en ég veit það svona innst inni, það má lesa það milli línanna.

Hjá þeim gjöfum sem ekki lýstu nán tengslum við þega fyrir gjöf höfðu tengslin einnig breyst. Sigríður og bróðir hennar voru ekki mjög nán fyrir nýragjöfina vegna mikils aldursmunar en það hafði breyst:

...við erum nánari í dag. Ekki það við hittumst oft áður en núna tölum við meira saman. Það var mikið þakkað eftir þetta, eftir aðgerðina og svo finn ég það bara. Hann er mjög hlýr og notalegur við mig.

Gunnar og systir hans höfðu ekki mjög mikil samskipti fyrir nýragjöfina en hann taldi samband þeirra frekar hafa aukist heldur en hitt. Hjá Gunnari kom fram að þau hittast á deginum sem nýraígræðslan fór fram á. “Hún heimsækir mig svona á þessum merkisdegi” eins og Gunnar orðaði það. Hanna og hennar þegi höfðu einnig hist á ígræðsludeginum árið eftir nýragjöfina:

...við hittumst og borðuðum saman...okkur fannst þetta svona þínu hátíðisdagur....fannst gaman að hittast þennan dag.

Hvorugur gjafanna sem gaf maka sínum upplifði breytingar á sambandi sínu við þegann. Helgi sagði um það:

Nei...nei, nei, það hefur ekkert breyst nema hvað það er orðið léttara bara...okkar líf hefur lést frá því að hún var veik, frá því að hún var mikill sjúklingur yfir í það að segjast vera fullfrísk. Það er gífurleg breyting og það er náttúrulega léttara að lifa við þær aðstæður.

Í raun þarf þetta ekki að koma á óvart þar sem að öllum líkindum hafa þessir gjafar haft nánasta sambandið við þega fyrir ígræðsluna. Í lýsingu þessara gjafa á fyrstu dögnum inn á spítalanum eftir aðgerðina kemur þó fram hversu sterka tilfinningu þeir höfðu einnig fyrir þessari einstöku sameiginlegu lífsreynslu.

Í heildina má því segja að allir gjafarnir nema þeir sem gáfu maka hafi fundið fyrir nánari tengslum við þegann eftir nýragjöfina burtséð frá því hvort tengslin voru nán fyrir ígræðsluna eða ekki. Draga má þá ályktun að sátt þeirra við nýragjöfina sé ekki síst tilkomin út af því.

#### **4.4.6. Sjálfsmynd eftir nýragjöf – eigið viðhorf til gjafar.**

Allir gjafarnir voru spurðir hvort þeir litu öðruvísi á sjálfa sig eftir nýragjöfina – hvort *sjálfsmynd* þeirra hefði breyst. Hér var um mismunandi svör að ræða. Heiða var spurð hvort hún liti á sig sem betri manneskju eftir að hafa gefið nýrað:

...ég veit það ekki. Kannski innst inni hugsar maður að maður hafi gert góðverk en það er ekki eitthvað sem maður er alltaf að velta fyrir sér eða auglýsa. Það vita þetta ekkert margir, ekki nema bara fjölskyldan.

Arnar svaraði spurningunni á svipaðan hátt:

...ég veit það ekki...það er svona bæði og...það eflaust koma þau tímabil sem manni finnst maður vera ógurlegur engill...en það er yfirleitt bara tímabundið. En jú, jú, þetta var auðvitað meðvituð ákvörðun og auðvitað hefði ég getað neitað öllu...en ég hugsa að þá hefði ég eiginlega frekar litið á mig sem vonda manneskju heldur en að maður núna líti á sig sem eitthvað voðalega góða manneskju endilega. En ég veit það ekki svo sem...þetta var bara einhvern veginn „svona var staðan”...

Í orðum Arnars kemur fram það viðhorf hans gagnvart nýragjöfni að hún sé sjálfsögð en einnig „möguleikinn á sektarkennd” sem birtist í hugsanlegum afleiðingum þess að gefa *ekki* nýrað. Hann var spurður nánar hvort nýragjöfin væri ef til vill eins konar blanda af skyldu og góðverki. Hann svaraði:

Jú, jú, þetta er náttúrulega ákveðin fórn svona sem maður tekur á sig...en það er eflaust bara eitthvað sem hver og einn gerir innan sinnar fjölskyldu. Þá á maður kannski bara von á því sjálfur ef maður væri í einhverjum erfiðum aðstæðum að geta leitað til sinna ættingja...þetta er kannski meira svona samtryggingarkerfi.

Með því að nefna að hann geti átt von á að ættingjar hans hjálpuðu sér í erfiðum aðstæðum dregur Arnar úr því að framlag hans sjálfs sé „einstakt” í sinni röð. Einna minnst gerir þó Björg úr gjöfni en hún sagði er hún var spurð hvort sjálfsmynd hennar hefði breyst:

Nei, mér finnst það ekki...ég er ekki kannski eins og ég ætti að vera, uppfull af einhverju stolti yfir þessu. Það getur verið að það sé mjög óeðlilegt en mér finnst ég ekki finna það þannig. Mér finnst ég ekki hafa fengið eitthvað meira sjálfstraust eða eins og ég hafi afrekað eitthvað...ég bara get ekki sagt það, ef ég á að vera alveg heiðarleg.

Helgi var einnig spurður hvort honum fyndist hann á einhvern hátt breytt manneskja eftir að hafa gefið nýrað og hann sagði:

Nei, ég hef engar tilfinningar í kringum þetta lengur...þetta er bara einhvern veginn búið og gert og þá lifir maður bara svona alveg eins og áður...nema hvað þetta er mjög jákvæð minning.

En það gagnstæða kom einnig fram. Þegar Sigríður var spurð hvernig hún liti á sjálfa sig eftir að hafa gefið nýrað svaraði hún:

...mér fannst þetta heiður...og mér fannst þetta líka rosalega gott hjá mér. En ég er ekkert að segja öllum þetta þó þetta sé ekkert leyndarmál...allir mínir nánustu og allir vinir mínir vita af þessu og svoleiðis en ekki gamlir skólafélagar sem ég hittí út á götu, ég er ekkert að tilkynna þetta þannig.

Hjá Sigríði kemur greinilega fram að hún finnur til ánægju með að hafa gefið nýrað án þess þó að það sé eitthvað sem hún vilji vera að „stæra sig” af. Ánægja hennar virðist beinast fyrst og fremst inn á við. Þegar Hanna var spurð hvort hún liti öðruvísi á sjálfa sig eftir að hafa gefið nýra svaraði hún:

Já, ég get ekki neitað því...mér finnst ég bara hafa verið rosalega hugrökk og dugleg.

Hún svaraði því hvort henni fyndist nýragjöfin sambærileg við eitthvað annað sem hún hefði gert í lífinu á þennan hátt:

Mér finnst þetta alveg einstakt. Ertu þá kannski að meina eins og að eignast börn eða...þetta er ekkert líkt því. Mér finnst þetta...mér finnst ég hreinlega eiga eitthvað inni einhvers staðar...mér finnst ég hafa gert eitthvað gott eða svona alvöru. Það var reyndar oft sagt við mig að ég mætti ekki líta þannig á að ég væri að bjarga lífi hans en einhvern veginn svona þínu líður manni þannig.

Í þessu sambandi er athyglisvert að þær Sigríður og Hanna voru þær einu sem nefndu þá tilfinningu að vera að bjarga lífi þegans með nýragjöfinni – þó báðar vissu jafnframt eins og Hanna minntist á, að ekki bæri að líta á nýragjöfina þannig þar sem þeginn var ekki í lífshættu og átti aðra möguleika á meðferð. Aðrir gjafar töluðu enda frekar um að vera að bæta lífsskilyrði og auka lífsgæði þegans. Hugsanlega getur þessi ólíka upplifun að einhverju leyti skýrt þann mun sem fram kemur á sjálfsmati gjafanna eftir gjöf.

Í stuttu máli sagt var nokkuð mismunandi hvort gjafarnir fundu fyrir breyttri sjálfsmynd eftir nýragjöfina og var minnsta breytingin hjá þeim sem gáfu maka sínum. Breytingar tengdust helst því að gjöfunum fannst þeir hafa látið verulega gott af sér leiða og voru ánægðir með það.

#### 4.4.7. Sjálfsmynd eftir nýragjöf - viðhorf annarra til gjafarinnar.

Skoðað var hvort *viðhorf annarra*, bæði fjölskyldumeðlima og vinnufélaga, hefði áhrif á sjálfsmynd gjafanna eftir nýragjöf. Um mismunandi viðbrögð reyndist að ræða. Hjá Helga kom fram að það væri munur á viðbrögðum fólks innan fjölskyldu og utan:

...það er eiginlega meira fólk svona út á við sem að bregst hart við í hamingjuóskum heldur en akkúrat innan fjölskyldunnar. Ég myndi kannski svona bóka það þeim megin að þetta sé það alvarlegur hlutur að maður innan fjölskyldunnar fleiprar ekkert með þetta.

Gunnar talaði einnig um afstöðu vinnufélaga og vina fremur en fjölskyldunnar og lýsti henni þannig:

Ég held að það sé meira gert grín að þessu af vinnufélögum mínum heldur en hitt...það er svona frekar talað um þetta í léttum tón. Ég held að það hafi margir verið hissa á að ég skildi hafa getað þetta...ekki vegna persónunnar heldur vegna...kannski lífarnis...oft talað um þetta...vinur minn sagði að systir mín hefði fengið brennivínsnýrað...nú er Gunnar hættur að drekka og svona...það er svolítið mikið í þessum dúr í kringum mína bestu vini og vinnufélaga...en það er yfirleitt aldrei rætt kannski beint alvaran í þessu...svona frekar í léttum tón sem er bara ágætt...allt í lagi.

Hjá vinnufélögum Hönnu var afstaðan öðruvísi. Á hennar vinnustað var prestur sem hún sagði að hefði beðið fyrir sér:

...það var tekið í hendina á mér og mér sagt hvað ég væri dugleg og það var beðið fyrir mér...sem mér þótti mjög vænt um...þó ég sé ekkert voða trúuð sjálf, bara svona tilhugsunin um að það sé einhver sem sest niður og biður fyrir manni og bróður mínum. Ég fann fyrir að fólki fannst að þetta væri svona alvöru góðverk.

Og svo bara í kringum mann, ég tala ekkert um þetta en ef fólk heyrir af þessu, þá finnst því þetta alveg svakalega merkilegt...hvernig þorðirðu þessu...fólki finnst þetta ekki neitt svona sjálfsagður hlutur greinilega...þannig að það er kannski plús eftir að vera búinn að ganga í gegnum þetta.



Sigríður nefndi einnig að hún hefði fengið jákvæð viðbrögð sem hún var ánægð með:

...ég vildi líka aðeins...fá klapp á bakið og þú ert frábær, þá segi ég bara já ég veit það. Það er svona að fá smá viðurkenningu...en það var nóg handa mér, bara á eftir og svo var maður búinn að gleyma aðgerðinni.

Hjá gjöfunum kom einnig fram að það viðhorf að jákvæð viðbrögð væru góð í hófi. Þegar Arnar var spurður hvort hann hefði orðið var við jákvæð viðbrögð svaraði hann:

Já...já, já, algjörlega, meira að segja frá stórfjölskyldunni. ...manni hefur verið klappað svona á bakið og svoleiðis fyrir þetta...kannski meira heldur en manni finnst maður eiga skilið...en jú, jú, maður hefur fundið svona velvilja út á þetta.

Hjá Arnari kom fram að sér hefði komið á óvart hvað fólk gerði stundum mikið úr því að hann hefði gefið nýra. “Maður vill ekki vera að gera of mikið úr þessu þannig lagað séð”.

Svipað sjónarmið kom fram hjá Björgu þegar hún lýsti viðhorfi fólks gagnvart því að hún hefði gefið nýra:

...maður verður náttúrulega var við mikla undrun...og það kannski svona, mér finnst það oft ekkert þægilegt...og svona kannski allt of mikið gert úr því líka.

Í stuttu máli má þannig segja að allir gjafarnir hafi fengið jákvæð viðbrögð frá umhverfinu þó sum væru á alvarlegri nótum en önnur. Ef til vill má fremur segja að upplifun gjafanna af þessum viðbrögðum séu í samræmi við það hvaða augum þeir líta sjálfir á nýragjöfina – en ekki öfugt. Því virðist ekki hægt að draga þá ályktun að viðhorf annarra til gjafarinnar sé áhrifaþáttur á sjálfsmynd þeirra eftir nýragjöf.

#### **4.4.8. Minnisstæðast frá tímabili nýragjafarinnar.**

Í þessum lokakafli verða birt dæmi um hvað gjöfunum þótti *minnisstæðast* við tímabilið sem hér hefur verið fjallað um, hvað sæti eftir í huganum. Orð Hönnu lýsa því vel sem margir sögðu:

Þetta var bara svo góð tilfinning af því að þetta gekk svo vel. Og svo náttúrulega bara þakklæti líka...að þetta skuli yfirhöfuð vera hægt.

Athyglisvert er að Hanna talar um að *hún* sé þakklát fyrir að hafa getað gefið nýrað en þetta viðhorf kom fram hjá fleiri gjöfum. Helgi á lokaorðin en þau endurspegla viðhorf allra gjafanna að einhverju marki til þessa tímabils og þar með til gjafarinnar í hnotskurn:

...það sem maður man svona helst eftir og það sem situr mest í manni, það er bara hvað þetta var jákvætt...við höfum nú aldrei átt barn saman en ég veit ekki hvort það væri hægt að líkja því við það að við hefðum einhvern tímann átt barn. Þetta var allavega stór áfangi í okkar hjónabandi, það er ekki hægt að segja annað. Þannig að já, ég lít á það svona, við bæði lítum á þetta svona sem mjög persónulegt, ja ekki afrek, heldur bara ánægjulegan viðburð...þetta er viðburður í lífi manns. En eiginlega mjög svona milli okkar tveggja mest.

## 5 Samantekt, umræða og ályktanir

### 5.1. Niðurstöður í hnotskurn.

Hér á eftir verða niðurstöður settar fram í hnotskurn eftir sömu meginflokkun og viðhöfð er í niðurstöðukafla. Áður verða rannsóknarspurningarnar rifjaðar upp en þær voru eftirfarandi: Hverjar voru ástæður nýragjafarinnar? Hvernig var ákvörðun um að gefa nýra tekin og hvaða þættir höfðu áhrif á ákvörðunina? Var eitthvað í undirbúningsferli fyrir nýragjöf og eftirfylgd sem mátti vera öðruvísi? Var gætt að siðferðilegum grundvallaratriðum í ferlinu? Hver er upplifun og reynsla gjafa af því að hafa gefið nýra?

#### 1. Ástæður nýragjafar.

Ástæður gjafanna fyrir nýragjöfinni voru fyrst og fremst *ósk um að bæta lífsskilyrði* og auka lífsgæði þega sem og *hollusta* gagnvart þega og upprunafjölskyldunni. Gjafarnir áttu sameiginlegt að líta á það sem verkefni fjölskyldunnar að uppfylla þörf þegans fyrir nýra. Flestum gjöfunum fannst það standa sér næst að bjóða sig fram til að gefa nýra eftir að hafa gert samanburð á sínum aðstæðum og annarra í fjölskyldunni. Enginn gjafi taldi sig hafa verið beittan þrýstingi að gefa.

#### 2. Reynsla gjafa af ákvörðunarferli.

Flestir gjafanna tóku ákvörðun um að vilja gefa nýra um leið og þeir heyrðu af þörf þegans. Um var að ræða *persónulega* ákvörðun gjafa sem þó var undir áhrifum af *tengslum* hans ýmist við þegann eða upprunafjölskylduna. Ákvörðunarferlið gat valdið *togstreitu* og *kvíða* og jafnvel kvíðaköstum. Stuðningur annarra fjölskyldumeðlima var mikilvægur og í sumum tilvikum, sérstaklega hjá gjöfum sem áttu maka, skilyrði þess að ákvörðun var tekin um að gefa nýra. Flestir gjafanna tóku ákvörðun um að gefa nýrað áður en þeir fengu nákvæmar upplýsingar frá lækni. Flestir gjafanna voru í föstu starfi og fengu laun frá atvinnurekanda á meðan á veikindatímabili stóð - lítil réttindi lifandi nýragjafa til fjárhagsaðstoðar í veikindaleyfi höfðu því ekki áhrif á ákvörðunina.

#### 3. Reynsla gjafa af undirbúningsferli, þjónustu og eftirfylgd.

Reynsla langflestra gjafanna af þjónustu Landspítalans (ákvörðunar- og undirbúningsferli, innlögn eftir aðgerð og eftirfylgd) var mjög góð. Þeir upplifðu flestir að vel hefði verið haldið utan um þá á rannsóknarferlinu og fram að ígræðsluáðgerðinni. Hjá flestum kom fram að siðferðilegra grundvallaratriða hafði verið gætt af hálfu

heilbrigðisstarfsfólks og allir töldu sig hafa veitt upplýst samþykki fyrir nýragjöfni. Fram komu ábendingar um þætti sem mætti bæta til að styrkja þjónustuna enn frekar sem nánar verða nefndir í lokin. Þó fræðin leggi áherslu á að æskilegt sé að gjafi og þegi hafi sitt hvorn lækinn töldu langflestir gjafar í þessari rannsókn að það hefði verið í góðu lagi og í sumum tilfellum jafnvel betra, að hafa sama lækni og þeginn. Í öllum tilfellum nema einu voru þegi og gjafi með sama lækni.

#### 4. *Reynsla gjafa af nýragjöf.*

Reynsla gjafanna af nýragjöf endurspeglar þá óeigingirni og hollustu sem eru meginástæður þeirra fyrir gjöfni. Þeir tala um að þeir séu *þakklátir* fyrir að hafa fengið þennan möguleika til að bæta líf þegans. Flestir töldu stórkostlegt að hægt væri að bæta líf og auka lífsgæði þeganna á þennan hátt og jafnframt mjög til bóta að hægt væri að gera aðgerðirnar á Íslandi.

Enginn sá eftir að hafa gefið nýra þó tveir þátttakendur nefndu að þeir myndu fyrir breytingu á nýrnastarfsemi sinni eftir gjöf og að bati eftir aðgerð hefði í sumum tilfellum verið (mun) lengri en búist var við. *Sátt* gjafanna við að hafa gefið nýra skýrist ef til vill líka af því að allar ígræðslurnar heppnuðust vel og þakklæti þeganna var og er mikið. Mismunandi var hvernig gjafarnir töldu sig myndu bregðast við ef að nýranu yrði hafnað. Einnig var nokkuð mismunandi hvort gjafarnir fundu fyrir *aukinni sjálfsvirðingu* eða breyttri sjálfsmýnd eftir gjöf en fram kom hjá flestum að þeir hefðu litið á sig sem verri manneskjur ef þeir hefðu ekki gefið nýrað. Gjafarnir (nema þeir sem gáfu maka) fundu fyrir *nánari tengslum* við þega eftir nýragjöfina.

## 5.2. **Umræða og ályktanir.**

Eins og fram hefur komið er það ekki eðli eigindlegra rannsókna að leiða í ljós „sannleikann“ heldur birta reynslu fólks af ákveðnum atburðum og því hvaða merkingu hún hefur fyrir það. Hér er því rétt að ítreka að þessi rannsókn birtir fyrst og fremst reynslu sjö lifandi gjafa af því að hafa gefið nýra. Hér er jafnframt um helstu takmarkanir rannsóknarinnar að ræða auk þess sem þeir segja frá reynslu sinni af atburði sem liðinn er fyrir þó nokkru. Styrkleikar rannsóknarinnar má hins vegar segja að felist í því að tækifæri gafst til að spyrja beint um reynslu gjafanna af ýmsum þáttum tengdum nýragjöfni og að dýpka umræðuefnið þegar þörf þótti á. Áskoranir rannsóknarinnar fólust að sama skapi í því að ná fram upplifun gjafanna innan þeirra tímamarka sem viðtalið fól í sér þar sem

ekki var gert ráð fyrir að gjafi kæmi aftur í viðtal ef eitthvað vantaði. Þar reyndi því á að traust myndaðist strax í upphafi viðtals. Þá reyndi úrvinnsla rannsóknargagnanna á ný vinnubrögð hjá rannsakanda sem vanur er að taka viðtöl þar sem trúnaðar er gætt. Eigindleg rannsóknaraðferð byggist meðal annars á lýsandi dæmum frá þátttakendum sem geta verið gegnsæ í litlu samfélagi eins og Íslandi. Þrátt fyrir skyggð nöfn þátttakenda myndaðist sú tilfinning hjá rannsakanda á tímabili að um „opinber trúnaðarsamtöl” væri að ræða. Hér reyndi því á að meðhöndla rannsóknargögnin af varfærni án þess þó að draga undan það sem máli skipti. Þar sem um viðkvæmar persónulegar upplýsingar er að ræða var lögð áhersla á að viðmælendur læsu og skrifuðu undir upplýst samþykki. Einnig héldu þeir eftir eigin eintökum af hvoru tveggja.

Áður er getið um að rannsóknin spannar yfir vítt svið sem skipt hefur verið í fjóra flokka, það er ástæður nýragjafa, ákvörðunarferli þeirra, undirbúningsferli, þjónustu og eftirfylgd á sjúkrahúsi og loks reynslu gjafanna af nýragjöf. Hvert og eitt þessara sviða er hægt að skoða sérstaklega og það hefur vissulega verið gert, einkum þó hvað snertir ástæður, ákvörðunarferli og upplifun gjafa af nýragjöf. Í tengslum við rannsókn mína mætti því byrja á að velja fyrir sér hvort niðurstöður hennar eigi eitthvað sameiginlegt með öðrum rannsóknum og hvernig þær tengist fræðilegri umfjöllun um þessi efni. Í framhaldi af því má skoða hvort eitthvað hafi komið á óvart í niðurstöðum þessarar rannsóknar og hvort viðfangsefni hennar sé „sérstakt” að einhverju leyti.

Sé litið á helstu **ástæður** gjafanna fyrir nýragjöfinni sem eru ósk um að bæta lífsskilyrði þega og hollusta gagnvart þega og upprunafjölskyldu, þá hafa þær báðar komið fram í öðrum rannsóknum, samanber Brown o.fl. (2008); Pradel o.fl. (2003); Simmons o.fl. (2002); Eggeling (1999) og Hilton og Starzomski (1994). *Óskin um að bæta lífsskilyrði þega* er líklega algengasta ástæðan sem gefin er fyrir nýragjöf enda gat líf þega verið í húfi á byrjunartímabili nýrnaígræðslna. Þá kemur hollusta gagnvart þega eða fjölskyldunni eða tilfinning fyrir siðferðilegri skyldu til að gefa nýra líka fram sem algeng ástæða. Þessar ástæður nýragjafanna komu því ekki á óvart. Í fræðilega kaflanum var fjallað þó nokkuð um þann grunn sem ástæður gjafanna byggja á, einkum út frá hugtökunum *óeigingirni* og *eigingirmi*. Hér verður ekki komist að endanlegri niðurstöðu um þetta málefni en þó er fremur hallast að þeirri skilgreiningu að óeigingjörn sé sú athöfn sem hefur þann megintilgang að bæta hag annars einstaklings og hefur einhverja „förn” í för með sér. Sá ávinningur sem gerandinn ber hugsanlega einnig úr bítum er þannig ekki

aðalmarkmiðið. Út frá þessari skilgreiningu byggist nýragjöf gjafanna í minni rannsókn á óeigingirni fremur en eigingirni – þó skilin séu vissulega ekki skörp. Í skilgreiningu á óeigingirni hefur í gegnum tíðina verið lögð missterk áhersla bæði á fórnarþáttinn og það að gerandinn hafi engan hag af gjöfinni eða góðverki sínu. Frá upphafi ígræðslu nýrna frá lifandi gjöfum hefur í raun verið til staðar ákveðin togstreita í tengslum við ástæður þeirra. Þannig var og er það á vissan hátt krafa að gjafinn gefi nýra sitt af óeigingjörnum og fórnfúsnum ástæðum – sem endurspeglast til dæmis í almennri andstöðu við sölu á líffærum. En um leið er það einnig viss réttlætning á því að *taka* nýra úr lifandi, heilbrigðum einstaklingi að hann fái *eitthvað* í staðinn. Þó gjafi njóti til dæmis sjálfur góðs af bætri heilsu þegans hefur það ekki endilega þótt merki um eigingjarnar ástæður fyrir gjöfinni – enda sé það afleiðing en ekki meginmarkmiðið með gjöfinni. Hjá þeim sem gáfu maka nýra kom sérstaklega fram að veikindi þega höfðu haft mikil áhrif á líf þeirra sjálfra og hjá flestum gjöfunum kom fram að þeim fannst erfitt að horfa upp á veikindi þegans og þær skorður sem þau settu honum. Með nýragjöfinni má því segja að gjafarnir hafi einnig bætt sitt eigið líf og dregið úr eigin vanlíðan. Einhver skekkja virðist þó felast í því að segja að gjöf þeirra sé gefin af eigingjörnum hvötum þar sem ávinningur þeirra er í raun bætt líðan annarra. Þetta tengist ef til vill því sem Aristóteles hélt fram – að til að geta látið gott af sér leiða yrðu menn að leggja rækt við sjálfa sig, að hugsa um sjálfa sig líka. Það væri ekki eigingirni heldur beinlínis skylda í þeirri viðleitni að verða nýtur þjóðfélagsþegn.

Vandkvæði þess að skilja nákvæmlega á milli eigingjarnra og óeigingjarnra ástæðna verður líklega aldrei ljósara en þegar kemur að hjálpssemi nátengdra. Eftir því sem samband til dæmis hjóna verður nákomnara þeim mun minni greinarmunur er ef til vill gerður á eigin þörfum og líðan annars vegar og makans hins vegar. Því hefur verið haldið fram að maki sé á margan hátt æskilegasti nýragjafinn að því tilskildu að hjónabandið sé traust og gott – einmitt *vegna* sameiginlegra hagsmuna hjónanna, eins og umfjöllun um nýragjöf frá mökum ber með sér. Nýragjöfin frá mökunum í minni rannsókn styrkir þetta sjónarmið. Hins vegar er auðvelt að ímynda sér hið gagnstæða ef maki í óstöðugu hjónabandi gefur – ef til vill fyrst og fremst vegna þrýstings. Þá hefur einnig verið bent á að makinn, sérstaklega eiginkonan, hefur í gegnum tíðina oft átt auðveldara með en mögulegur þegi að ræða við ættingja um nýragjöf. Með möguleikanum á að makinn geti sjálfur gefið breytist það hlutverk. Maki sem getur gefið en vill ekki á væntanlega erfiðara með að ræða um nýragjöf við aðra í fjölskyldunni.

Auknir möguleikar maka á að gefa nýra geta því bæði reynst jákvæðir og neikvæðir. Sumir heimspekingar hafa haldið því fram að hugtök eins og rétt breytni, skuldbindingar og skylda er samtímasiðfræðin byggir á nái ekki að fanga þær ástæður sem búa að baki siðferðilegum athöfnum sem einfaldlega séu framkvæmdar vegna ástar og vináttu. Til þess sé dygðasiðfræðin með sinni áherslu á persónulega eiginleika mun betur fallin (Rachels, 1997).

Önnur ástæða fyrir gjöf, *skyldan eða hollustan* gagnvart þega og upprunafjölskyldunni birtist meðal annars í því að gjafarnir töldu *sig* eiga að gefa nýrað. Í viðtölunum kom fram að þörf þega fyrir nýra var rædd innan langflestra fjölskyldnanna án þess að þar væri þó tekin ákvörðun um hver ætti að gefa. Raunar kom líka fram að flestir gjafanna upplifðu að ekki hefði farið fram *mikil* umræða um þörf þegans fyrir nýra. Það voru gjafarnir sjálfir sem mátu stöðuna þannig að þeir ættu að bjóða sig fram með því að gera samanburð á aðstæðum sínum og annarra í fjölskyldunni.

Þessi niðurstaða gefur samt sem áður til kynna að innan fjölskyldnanna hafi verið litið á það sem fjölskyldumál að einn meðlim hennar vantaði nýra. Eins og fram kom í kafla 3.1. er hlutfall lifandi gjafa á Íslandi mun hærra en annars staðar á Vesturlöndum. Spyrja má af hverju það stafí. Eins og lýst hefur verið í umfjöllun um almannatryggingar og félagslega þjónustu á Íslandi hefur hvorki verið um mikinn stuðning að ræða við lifandi nýragjafa né fjölskyldur þeirra. Því til samanburðar má nefna réttarstöðu líffæragjafa í Danmörku, Noregi, Svíþjóð og Bretlandi. Bæði í Danmörku og Bretlandi virðist launatap líffæragjafa vera bætt að fullu ásamt því að þeim er greiddur útlagður kostnaður vegna líffæragjafarinnar. (Félags- og tryggingamálaráðuneytið, 2008). Í raun hefur seinagangur og tregða íslenska velferðarkerfisins sannast eina ferðina enn í sambandi við lifandi, íslenska nýragjafa. Það sést á því að þó fyrsta nýragjöfin frá íslenskum gjafa færi fram árið 1970 er það fyrst í byrjun ársins 2010 sem sérstök lög um fjárhagslega aðstoð þeim til handa vegna tekjutaps kemur til framkvæmda. Einnig var það ekki fyrr en með reglugerð sem tók gildi 1. janúar, árið 2009 sem væntanlegum nýragjöfum var tryggð ókeypis göngudeildarþjónustu í tengslum við nýragjöfina (Reglugerð nr. 1204/2008 um hlutdeild sjúkratryggðra í kostnaði vegna heilbrigðisþjónustu með áorðnum breytingum). Því mætti í raun spyrja aftur hvernig standi á hinu háa hlutfalli lifandi íslenskra gjafa *þrátt fyrir* afar ótrygga aðstoð frá hinu opinbera, bæði hvað varðar fjárhagslega framfærslu og aðstoð heima fyrir eftir aðgerð.

Þar sem í langflestum tilvikum er um að ræða líffræðilega skylda gjafa mætti spyrja hvort íslenskar fjölskyldur hafi sérstöðu sem ekki er fyrir hendi í eins ríkum mæli annars staðar á Vesturlöndum. Í raun má vel vera að svo sé. Líklegt er að smæð þjóðarinnar skipti einhverju máli í þessu sambandi þar sem ætla má að meiri líkur séu á nánnum tengslum innan fjölskyldna vegna hennar. Þá má einnig gera ráð fyrir að almenningssálitið skipti meira máli á Íslandi heldur en í stærri samfélögum og um leið það sem fjölskyldumeðlimir álíta að *talið sé rétt sé að gera*.

Fleira getur komið til sem helgast af íslenskum aðstæðum og sem einnig getur verið sambærilegt ákveðnum aðstæðum í öðrum löndum. Í kafla 3.1.1. var nefnd rannsókn Sigrúnar Júlíusdóttur (2001) á fjölskyldum sem halda velli á Íslandi þar sem skortur er á samræmdri fjölskyldustefnu og mun minni aðstoð í boði til fjölskyldna, bæði fjárhagsleg og félagsleg, af hálfu stjórnvalda heldur en til dæmis á hinum Norðurlöndunum. Rannsókn Sigrúnar leiðir í ljós mikla innbyrðis hollustu þeirra fjölskyldna sem „standa sig” þrátt fyrir erfiðar ytri aðstæður sem grundvallast annars vegar á ábyrgðarkvöð og hins vegar vinnukvöð. Þetta tengir hún meðal annars hulinni hollustu við menningararf íslensku þjóðarinnar (Sigrún Júlíusdóttir, 2002). Í þessu sambandi má einnig nefna aftur rannsókn Lennerberg og fl. á ástæðum 154 mögulegra nýragjafa í Noregi og Svíþjóð en siðferðileg skylda kom fram sem sterk ástæða í Noregi en ekki í Svíþjóð. Lennerberg o.fl. skýrðu þennan mun með því að Norðmenn búi við erfiðari landfræðilegar aðstæður og þar sé búsetu víða þannig hátt að íbúar séu háðari hverjir öðrum en í Svíþjóð. Þá hafi efnahagslegar aðstæður verið erfiðari í Noregi fyrr á tímum og Norðmenn en ekki Svíar hafi lent í seinni heimstyrjöldinni (Lennerberg og fl., 2004). Í rannsókninni hér kom siðferðileg skylda gagnvart þeganum og upprunafjölskyldunni sterklega fram sem ein ástæða gjafanna fyrir nýragjöfni. Þannig mætti segja að ein skýring á háu hlutfalli lifandi gjafa á Íslandi sé samstaða innan íslenskra fjölskyldna sem myndast hefur í gegnum tíðina, meðal annars vegna erfiðra ytri aðstæðna. Hjá einum gjafa í þessari rannsókn kom fram það viðhorf að fjölskyldan væri eins konar samtryggingarkerfi – hún stæði saman þegar á þyrfti að halda og nýragjöfin féll, að hans mati, undir það.

Eins og „saga” fjölskyldunnar ber með sér hefur hlutverk hennar snúist um siðferðilegt uppeldi og ekki síður framfærslu. Um það bera fátækralögin vitni þar sem leyfi var veitt til að leysa upp fjölskyldur sem ekki gátu séð meðlimum sínum farborða. Kenning Boszormeny-Nagy lýsir einnig vel hvernig siðferðisgildin flytjast milli kynslóða.



Fjölskylduábyrgð mótast þannig bæði af innri tilfinningum um skyldu og ytri umgjörð, væntingum samfélagsins um að fjölskyldur „sjái um sína” eða leysist upp að öðrum kosti, í dag ef til vill frekar tilfinningalega heldur en vegna beinna aðgerða stjórnvalda. Umræðan um siðferðilega skyldu fjölskyldumeðlima til að gefa nýra kemur inn á þetta. Á vissan hátt má segja að um samfélagslega „kröfu” sé að ræða – þar sem ekki eru til nýru fyrir alla sem þurfa á nýraígræðslu að halda verður fjölskyldan að „sjá fyrir sínum”.

Spyrja má í þessu samhengi hvort aukin velferð á Íslandi hafi dregið úr framboði á lifandi nýragjöfum og þar með úr siðferðilegri ábyrgð einstaklinga eða fjölskyldna. Sú er hins vegar ekki raunin. Niðurstöður rannsókna um sjálfböðastörf sýna einnig að aukin velferð hefur ekki haft áhrif á óeigingjarnt framlag þeirra sem stunda sjálfböðastörf eins og ef til vill mætti ætla (Sigrún Júlíusdóttir og Sigurveig Sigurðardóttir, 1997). Því virðist einnig vera um að ræða innri þörf fólks fyrir að láta gott af sér leiða. Innan fjölskyldna sem verða vitni að veikindum þega og þörf hans fyrir nýra myndast tilfinningin um siðferðilega ábyrgð á að bæta úr því – hjá sumum fjölskyldumeðlimum. Rannsóknir hafa leitt í ljós að *tengsl* gjafa og þega og jafnvel tengsl gjafa og upprunafjölskyldunnar geta ráðið úrslitum um hvort þessi tilfinning vaknar eða ekki. Í rannsókn Simmons og fleiri (2002) kom til dæmis fram að einn meginmunur á gjöfum og þeim sem ekki gáfu nýra innan sömu fjölskyldu var að gjafarnir höfðu betri tengsl við þegana. Fleiri rannsóknir hafa sýnt fram á fylgni milli mikils vilja til að gefa nýra og góðra tengsla milli gjafa og þega, svo sem rannsókn Yi (2002).

Hjá öllum gjöfunum í minni rannsókn kom fram að tengsl þeirra við þega voru góð og í flestum tilvikum voru tengsl ýmist við þega eða sameiginlega foreldra mjög nán. Út frá þessu má því segja að samheldni og innbyrðis hollusta fjölskyldumeðlima skipti máli þegar einhver veikist og þarf á nýju nýra að halda.

„Gjafir geta gefið yfirlýsingar um tengsl” var niðurstaða mannfræðinganna sem rannsökuðu frumbyggjasamfélögin og sterkar vísbendingar eru um að það eigi líka við í sambandi við nýragjöf. Fróðlegt væri að vita hvað Mauss sjálfur hefði sagt um tengsl nýragjafa og nýraþega og anda gjafarinnar í því samhengi. Vart er hægt að hugsa sér bókstaflegra dæmi en nýragjöf um þá hugmynd frumbyggjanna að gefa hluta af sjálfum sér. Ef til vill hefði Mauss skrifað um „andleg tengsl” milli gjafa og þega eða jafnvel andlega „fjötra” þar sem ekki liggur í augum uppi hvernig þeginn getur endurgoldið nýrað.

Á hinn bóginn má líka segja að kenning Mauss og fleiri skýri hvers vegna ættingi sem hefur sterk tengsl við sjúkling býðst til að gefa honum nýra án þess að ætlast til sérstakrar viðurkenningar í staðinn þar sem nýragjöfin í þeim skilningi undirstrikar og viðheldur tengslunum þeirra á milli. Þar sem um nán tengsl er að ræða er einnig fyrir hendi mikið þol gagnvart ójafnvægi í samskiptunum. Hvað nýragjafana varðar er oft um að ræða ákvörðun sem tekin er á stuttum tíma og skurðaðgerð í framhaldi af því. Afleiðingar hennar vara þó ævilangt og þar með, samkvæmt kenningu Mauss, einnig sú skylda þegans að endurgjalda gjöfina.

Skoða má **ákvörðunarferli** gjafanna annars vegar í ljósi þess hvernig þeir tóku ákvörðun sína og hins vegar út frá því sem einkenndi ferlið hjá hverjum og einum. Í upphafi rannsókna á ákvörðunarferli nýragjafa, svo sem í rannsókn Fellner og Marshall (1968), kom fram að margir gjafar voru fljótir að taka ákvörðun sína um að gefa og kom það rannsakendum á óvart. Þannig virtist stærsti hluti gjafa ekki hafa tekið ákvörðun sína samkvæmt því ákvörðunarlíkani sem liggur til grundvallar upplýstu samþykki, það er umhugsunarlíkaninu. Gjafarnir uppfylltu hins vegar skilyrði siðferðilegs ákvörðunarlíkans sem gengur út á að þeir gerðu sér grein fyrir að ákvörðun þeirra skipti máli fyrir velferð annarrar manneskju. Jafnframt tóku þeir til sín ákveðna ábyrgð á því að uppfylla þörf þegans fyrir nýra eins og áður er lýst. Sé ákvörðunarferli gjafanna í minni rannsókn greint frekar þarf ef til vill ekki að koma á óvart að fimm af sjö hafi tekið ákvörðun samkvæmt siðferðiákvörðunarlíkaninu, nánast strax og þeir fréttu af möguleikanum að gefa. Annar hinna tveggja frestaði hins vegar sinni ákvörðun þar til hann var einn eftir af nokkrum systkinum sem öll höfðu farið í upphafsrensóknir. Hans ákvörðun gæti því fallið undir „frestunarlíkanið” sem Simmons o.fl. kölluðu svo. Loks var einn gjafi sem tók ákvörðun samkvæmt „umhugsunarlíkaninu”, það er tók sér tíma til að ræða við maka og afla sér frekari upplýsinga um nýragjöfina.

Í rannsóknum, svo sem hjá Simmons o.fl., hefur einnig komið fram að gjafar upplifa ákvörðun sína auðveldari eftir því sem *tengslin* eru nánari og tilfinningin um fjölskylduábyrgð sterkari. Það er einnig talið geta skýrt hina skjótu ákvörðun margra gjafa sem tekin virðist án nokkurrar umhugsunar. Í rannsókn Simmons o.fl. á þeim sem ekki gáfu nýra kom fram að margir í þeim hópi voru einnig mjög fljótir að taka ákvörðun um að gefa *ekki* nýra. Í þeim tilvikum var ekki um sterk tengsl að ræða milli þeirra og hinna mögulegu þega. Eins og áður er sagt voru góð tengsl milli allra gjafa og þega eða gjafa og

upprunafjölskyldunnar í minni rannsókn og sterk tilfinning um fjölskylduábyrgð. Það getur skýrt hina skjótu ákvörðunartöku og að langflestum gjöfunum fannst ákvörðunin auðveld. Það sem greinilega getur einnig skipt máli er hvort mögulegur gjafi líti sjálfur á sig sem heppilegan gjafa ásamt því hvort hann telur sig geta tekið ákvörðunina einn og staðið við hana.

Ákvörðunarferlið hjá gjöfunum í minni rannsókn einkenndist einnig nokkuð af *togstreitu* og *kvíða* og jafnvel kvíðaköstum. Eins og lýst er í niðurstöðunum var *samþykki maka* hjá nokkrum gjöfum nauðsynlegt til að hægt væri að ganga alla leið með gjöfina. Þetta beinir athyglinni að þeirri hollustuklemmu og togstreitu sem giftir gjafar geta lent í. Fram komu ábendingar um hvernig til álita kæmi að mæta þessu af hálfu spítalans og verður fjallað nánar um það síðar. Þá kom fram kvíði, sérstaklega meðal mæðra sem stóðu frammi fyrir nýragjöf, gagnvart því að eitthvað kæmi fyrir í aðgerðinni.

Kvíði hjá gjöfum kom fram þó þeir væru mjög viljugir til að gefa nýra. Rannsakendur hafa greint ákvörðunarferli gjafa út frá ákefð þeirra að gefa nýra og má þar nefna rannsókn Yi (2003). Að ýmsu leyti minnir hópurinn þar sem *ákefð að gefa var mikil* á suma gjafana í rannsókninni hér, ekki síst hvað snertir áhyggjur af því að gefa *ekki* gefið.

Í umræðu gjafanna í minni rannsókn um ákvörðunarferli sitt kom fram að ákvörðun um nýragjöf væri sérstök; þetta væri „ekki ákvörðun sem maður tæki og hætti svo við” eins og einn þeirra orðaði það. Sú tilfinning virtist tengjast hollustu gjafanna við þegann og upprunafjölskyldu sína og kemur ef til vill inn á umræðu Glannon og Ross í kafla 3.6.2. um að fjölskyldutengsl leiði til siðferðilegrar skyldu til að gefa nýra.

Fyrri rannsóknir hafa bent til að *kringumstæðurnar* þegar gjafi fréttir af þörf þega fyrir nýra geti skipt máli (Simmons o.fl., 2002). Þannig geti haft áhrif hver segir frá þörfinni og hverjir eru viðstaddir. Flestir gjafanna í minni rannsókn fréttu af þörf þegans frá nákomnum ættingja og að viðstöddum fleiri fjölskyldumeðlimum, jafnvel væntanlegum þega. Með þessum kringumstæðum er ef til vill fyrst og fremst undirstrikað að það sé málefni fjölskyldunnar að bregðast við þörf þegans fremur en að fjölskyldan hafi við þessar aðstæður tekið ákvörðun um hver ætti að gefa. Bent hefur verið á að þarna geti komið fram bæði beinn og óbeinn *fjölskylduþrýstingur* sem geti brotist út í ótta við höfnun fjölskyldunnar eða samviskubiti yfir að gefa ekki. Auðvelt er að sjá að hér *gætu* mögulega skapast aðstæður þar sem einhverjum sem ekki væri tilbúinn til að gefa, fyndist ómögulegt að „sleppa úr” án þess að það hefði einhverja eftirmála, svo vísað sé í rannsóknir Batson

o.fl. sem fjallað var um í kafla 3.5. Gjafarnir í minni rannsókn voru ekki spurðir beint um hvort þeir hefðu fundið fyrir þrýstingi að gefa en ekkert kom fram sem benti til þess. Nokkrir minntust sjálfir á að þeir hefðu *ekki* verið undir neinum þrýstingi. Sjálfir létu þeir heldur ekki á neinn hátt í ljós ósátt gagnvart þeim fjölskyldumeðlimum sem ekki buðu sig fram. Á sama hátt og þessar aðstæður geta ef til vill skapað þrýsting á einhvern að gefa má ef til vill líka draga þá ályktun að þeir sem eru tilbúnir til að gefa geti upplifað þær sem styðjandi.

Hvað snertir **hlutverk heilbrigðisstarfsfólks** á Landspítalanum í tengslum við nýragjöfina, benda niðurstöður rannsóknarinnar til að staða eða framkvæmd ígræðslu nýrna frá lifandi gjöfum á Landspítalanum sé í heildina mjög góð – einkum út frá læknisfræðilegu og siðferðilegu sjónarmiði. Það ber þó að undirstrika að hér er vissulega einungis um sjónarmið sjö gjafa að ræða. Fram kom að langflestir gjafarnir upplifðu sig í öruggum höndum eftir að undirbúningsferlið fór af stað og töldu sig geta fengið aðstoð við hvaðeina sem upp kæmi. Þeir létu líka langflestir vel af rannsóknarferlinu og töldu um góðan stuðning heilbrigðisstarfsfólks meðan á því stóð. Það sem tengist læknis- og hjúkrunarfræðilega hlutanum þótti langflestum gjöfunum mjög traustvekjandi og til þess fallið að styrkja þá í ákvörðun sinni um að gefa nýrað. Þá kom einnig fram að gjöfunum var, öllum nema einum, oft gefinn kostur á að hætta í undirbúningsferlinu og upplifðu flestir þeirra það mjög jákvætt. Ekki virtist frekar hvarfla að þeim að hætta við en þeim fannst með þessu hugsað um sinn hag ekki síður en þegans. Þetta er í samræmi við siðferðilegar áherslur hins upplýsta samþykkis. Í öllum tilfellum nema einu voru gjafi og þegi með sama lækni. Langflestir gjafar í minni rannsókn töldu að það hefði verið í góðu lagi að hafa sama lækni og í sumum tilfellum þótti það jafnvel betra. Út frá siðferðilegu sjónarmiði er jafnræðis hins vegar best gætt með því að gjafi og þegi hafi sitt hvorn lækinn og mun sá háttur vera hafður á í dag.

Í sambandi við **reynslu gjafa af nýragjöfinni** má segja að í heildina sé hún mjög jákvæð en allir gjafarnir virtust mjög sáttir við að hafa gefið nýra sitt. Fram kom hjá sumum að tíminn sem fór í undirbúningsrannsóknirnar og síðan í dvöl á spítalanum eftir aðgerð kallaði fram góðar minningar. Ætla má að nokkrir þættir hafi áhrif á *sátt* þeirra. Þar má ef til vill fyrst nefna að allar *ígræðslurnar heppnuðust* vel. Í eldri rannsóknum svo sem hjá Simmons o.fl. (2002) og Eisendrath (1969), hefur komið fram að í tilvikum þar sem þeginn hafnar nýranu er upplifun gjafans af gjöfinni neikvæð (Simmons o.fl, 2002). Hjá

gjöfum í minni rannsókn kom fram að þeir væntu þess að ígræðslan heppnaðist. Þeir töldu sig mundu hafa tekið því illa ef ígræðslan sjálf hefði mistekist – bæði vegna þess sem þeir hefðu lagt á sig og fjölskylduna með því að gefa nýra og eins konar tilfinningar um að „nýranu hefði verið hent í ruslið”. Einn gjafi nefndi einnig óþægindatilfinningu í hvert sinn sem eitthvað kæmi upp hjá þeganum þar sem hann upplifði vissa „ábyrgð” á því að nýrað virkaði vel. Andstætt sjónarmið kom einnig fram – að gjafi taldi sig með gjöf hafa gert það sem hann gat og ábyrgð á nýranu væri ekki lengur á hans valdi. Þegar viðtölin voru tekin hafði komið fram bakslag hjá einum þeganum sem benti til höfnunar. Þrátt fyrir það var gjafinn sáttur við að hafa gefið nýrað – það hefði þó bætt líf þegans í ákveðinn tíma. Í rannsókn Fehrman-Ekholm o.fl. kom einnig fram að sátt gjafa við gjöfina hélst þó nýranu væri hafnað ef ígræðslan tókst vel og nýrað starfaði í einhvern tíma (Fehrman-Ekholm o.fl., 2000).

Í rannsóknum mannfræðinga á gjafaskiptum í fornum samfélögum kom fram áhersla á hringrás gjafarinnar en þar gegndi *þakklætið* stóru hlutverki. Í þessari rannsókn má einnig segja að *þakklætið* sé á sínum stað hjá nýraþegunum: Allir gjafarnir í rannsókn minni tala um að þeir finni fyrir miklu þakklæti, bæði frá þegunum og frá sameiginlegri fjölskyldu þeirra. Hjá gjöfunum kemur líka fram að þegarnir hafi ekki tekið það sem sjálfsagðan hlut að þeir gæfu nýrað. Mjög líklega skýrir þakklætið, ekki síður en hin velheppnaða ígræðsla, þá sátt sem gjafarnir finna fyrir gagnvart því að hafa gefið nýrað. Ef til vill má segja að þakklætið sé á vissan hátt leið þeganna til að endurgjalda gjöfina. Hjá nokkrum gjöfum kom einnig fram að *þeir* voru þakklátir fyrir að nýragjöfin væri möguleiki sem undirstrikar einnig hversu flókin gjafatengslin eru. Þannig verður vellíðan gjafanna eftir gjöfina yfir því að hafa látið gott af sér leiða og vegna bættrar heilsu þeganna að eins konar „endurgjöf” til þeirra - samanber einnig niðurstöðu Mauss um að gjöfin yrði á endanum að sínum eigin verðlaunum („sér gefur gjöf sem gefur”).

Þegar litið er á reynslu lifandi gjafa af nýragjöf er *bætt sjálfsmynd* þeirra eftir gjöfina oft tekin sem dæmi um ávinning þeirra af gjöfinni en ýmsar rannsóknir hafa sýnt fram á hana, svo sem Simmons o.fl., 2002; Olson og Bogetti-Dumalo, 2001; Johnson o.fl., 1999; Gutmann og Land 1999 og Fellner og Marshall, 1968. Í rannsókninni hér var mismunandi hvort gjafarnir fundu fyrir aukinni sjálfsvirðingu eða breyttri sjálfsmynd eftir gjöf en fram kom hjá flestum að þeir hefðu litið á sig sem verri manneskjur ef þeir hefðu ekki gefið nýrað. Gjafarnir sem gáfu mökum sínum nýra vildu til dæmis alls ekki gera neina hetjudáð

úr gjöfinni og lögðu í raun áherslu á að nýragjöfin hefði breytt þeirra lífi, ekki síður en þeganna. Hjá hinum gjöfunum kom ef til vill fram sterkari tilfinning fyrir því að þeir hefðu látið gott af sér leiða. En það er ef til vill fyrst og fremst raunhæft mat á því sem gerðist við nýragjöfina. Hún *kom* vissulega mjög góðu til leiðar. Hins vegar kom líka fram það viðhorf hjá gjöfunum að gert væri of mikið úr gjöfinni, einkum af þeim sem ekki þekktu til.

Þá sýndi rannsóknin hér fram á *nánari tengsl* gjafa og þega eftir nýragjöfina í öllum tilvikum nema milli makanna. Aðrar rannsóknir hafa einnig sýnt fram á þetta, svo sem Simmons o.fl., 2002 og Clemens o.fl., 2006.

Reynsla gjafanna af nýragjöfinni var ekki fullkomlega jákvæð að öllu leyti þó neikvæðir þættir virtust ekki hafa áhrif á sátt þeirra gagnvart að hafa gefið. Þannig nefndu tveir gjafar að þeir fyndu fyrir *breytingu á nýrnastarfsemi sinni* eftir gjöf einkum í tengslum við áfengis- og saltneyslu. Þá var *bataferli eftir aðgerð* í sumum tilfellum (mun) lengra en búist var við, sérstaklega hjá einum gjafa.

Þegar á heildina er litið má segja að helstu niðurstöður rannsóknarinnar hvað varðar ástæður fyrir nýragjöf, ákvörðunarferli og upplifun gjafanna af nýragjöfinni séu á margan hátt samhljóma því sem aðrar rannsóknir hafa sýnt. Þannig virðast sömu forsendur liggja til grundvallar hér og annarsstaðar. Það nýstárlega við þessa rannsókn er hins vegar að þessir þættir hafa ekki verið kannaðir eingöngu hérlendis áður og að því leyti er um nýja þekkingu að ræða. Upplifun gjafanna af þjónustu og stuðningi heilbrigðisstarfsfólks Landspítalans frá upphafi ákvörðunarferlis og þar til eftir gjöf telst einnig til nýrrar þekkingar.

Spyrja má hvort eitthvað hafi komið á óvart í rannsókninni hér. Ef til vill er réttara að nefna það jákvæða sem fram kom, svo sem upplifun gjafanna af umgjörð og stuðningi heilbrigðisstarfsfólks Landspítalans í ferlinu. Reynsla þeirra virtist að flestu leyti mjög góð sem ef til vill kom ekki beinlínis á óvart en var mjög jákvætt. Á sama hátt má segja að upplifun gjafanna af því að hafa gefið nýra hafi í heildina verið mjög góð. Einnig það var jákvætt og eru þessir þættir hvetjandi fyrir þá sem eiga eftir að standa frammi fyrir þeim valkosti í framtíðinni að gefa eða gefa ekki nýra.

### **Úrbætur og tillögur að frekari rannsóknum.**

Í *viðtölunum við gjafana* komu fram tillögur um mögulegar **úrbætur** í tengslum við nýragjöf frá lifandi gjöfum en þær voru eftirfarandi: Að hraða ætti rannsóknarferli eins og

hægt væri þar sem óvissa um möguleika á nýragjöf væri mjög erfið og á meðan gæti væntanlegum þega líka versnað; að bjóða ætti maka nýragjafa upp á formlega fræðslu um nýragjöf á spítalanum; að fræðslufni mætti bæta; að bjóða mætti upp á að hitta aðra gjafa í ákvörðunarferlinu; að undantekningalaust ætti að bjóða upp á sérstök stuðningsviðtöl ef eitthvað 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 pantta hann sjálfur).

Þó langflestir gjafanna upplifðu mikið öryggi á undirbúningstímabilinu mætti túlka þessar tillögur um mögulegar úrbætur þannig að þörf sé á að gera ferlið *enn staðlaðra* eða efla umgjörð þess enn frekar. Hugsanlega er þörf á *meiri samvinnu* lækna og hjúkrunarfræðinga við aðra fagaðila, svo sem félagsráðgjafa sem gæti tekið að sér aukin verkefni. Eins og fram kom í kafla 1 felst vinna félagsráðgjafa í dag í því að upplýsa væntanlega gjafa um þau félagslegu réttindi sem standa til boða í tengslum við nýragjöfina og aðstoð við að sækja um þau - einkum fjárhagsaðstoð á meðan á veikindaleyfi eftir gjöf stendur. Hér er hins vegar ekki um fastan lið í undirbúningsferlinu að ræða þó að félags- og fjárhagsleg staða nýragjafa sé mikilvægur þáttur bæði í matsferlinu og stuðningi við gjafann, fyrir og eftir aðgerð. Til viðbótar mætti einnig hugsa sér sem fast vinnuferli að félagsráðgjafi yfirfæri, eins og nefnt er í kafla 3.3.3, með væntanlegum gjafa og jafnvel maka hans það sem gert hefur verið á undirbúningsferlinu og kannaði í leiðinni hvort einhverjum spurningum væri ósvarað. Tilgangur þessa væri, eins og Sigrún Júlíusdóttir, félagsráðgjafi, nefnir í umfjöllun sinni um sérhæfða þekkingu í heilbrigðisþjónustu að skjólstæðingunum væri tryggð vönduð og viðeigandi þjónusta allra fagaðila. Hún bendir auk þess á að þverfaglegt samstarf sé bæði hvatning til að efla sérþekkingu og um leið áskorun til að virkja hana í samspili við aðrar greinar – sem gildir að sjálfsögðu fyrir alla sem um ræðir (Sigrún Júlíusdóttir, 2006).

Þá má einnig nefna að formlegt *sálfélagslegt mat* eins og fram fer á sumum ígræðslusjúkrahúsum sem hluti af heildarmati á mögulegum gjöfum gæti hugsanlega styrkt ferlið í upphafi. Tilgangur sálfélagslegs mats er að undirstrika þætti til viðbótar læknisfræðilega matinu sem reynir fyrst og fremst að tryggja líkamlegt öryggi gjafa og að draga úr neikvæðum áhrifum þess að gefa nýrað. Kostur formlegs sálfélagslegs mats sem væri í umsjá til dæmis félagsráðgjafa teymisins gæti verið sá að *allir* (mögulegir) gjafar

færu í gegnum *sama* ferli hvað þessa þætti snertir. Í þessu skyni þyrfti að þróa einhvers konar matslista sem myndi staðla þessa þjónustu.

Hvað varðar *fræðslu* til mögulegra gjafa má hér einnig ítreka það sem fram kom í kafla 3.3.4. að rannsakendur hafa bent á nauðsyn þess að mögulegur þegi sé einnig vel upplýstur um hvað nýraígræðsla þýði þar sem í mörgum tilvikum sé hann sá sem mögulegir gjafar leiti eftir upplýsingum hjá.

Í rannsókninni hér voru nýragjafarnir sjálfir í forgrunni og upplifun þeirra af því að hafa gefið nýra. Í sambandi við **fram tíðarrannsóknir** mætti nefna megindlega (quantitative) rannsókn sem tæki til fjölskyldu gjafa (og þega) og þeirra áhrifa sem nýragjöfin hefur á fjölskylduna. Hér mætti huga sérstaklega að stöðu barna nýragjafa (og þega) en þessi þáttur virðist lítið hafa verið skoðaður. Hjá einum gjafa í minni rannsókn kom fram að börnunum hennar hefði fundist hún bæði hugrökk og dugleg að gefa nýra. Þá gæfist einnig tækifæri til að kanna viðhorf maka nýragjafa til gjafarinnar og hvaða áhrif – ef einhver – hún hefði haft á hjónabandið.

Þá er einnig áhugavert að kanna hug þeirra sem ákveða að gefa *ekki* nýra en rannsóknir, til dæmis Simmons o.fl. (2002) sýna að þörf eins fjölskyldumeðlims fyrir nýra gat haft áhrif á alla nánustu ættingja – líka þá sem ákváðu að gefa ekki.

Nýragjöf frá lifandi gjafa er á margan hátt flókið fyrirbæri eins og reynt hefur verið að lýsa í þessari ritgerð. Hún veldur þeim sem gefur vissum skaða og þjáningu um leið og hún getur bætt líf svo margra – þar á meðal gjafans sjálfs. Sumum finnst möguleikinn á að gefa kærkominn á meðan hann veldur öðrum kvíða. Tíminn sem líður frá ákvörðun til aðgerðar getur tekið á, eins og fram hefur komið enda er um að ræða stóra skurðaðgerð sem getur verið ógnvekjandi í sjálfri sér. Því skal hér í lokin tekið undir það sem börnin sögðu: Að það þurfi ákveðið *hugrekki* til gefa nýra sem sprettur, þegar best lætur, af vináttu og ást.



## Heimildaskrá

- Anna Dóra Sigurðardóttir. (1988). *Gagnrýni Gilligan á siðferðisþroskakenningu Kohlbergs og þýðing hennar fyrir menntun m.t.t. kynja*. BA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Axel Honneth. (1997). Milli réttlætis og tilfinningabanda: Fjölskyldan í brennidepli siðfræðilegs ágreinings. Í Jón Á. Kalmansson, Magnús D. Baldursson og Sigríður Þorgeirsdóttir (Ritstj.) *Fjölskyldan og réttlætið* (bls. 19-41). Siðfræðistofnun og höfundar efnis.
- Bare, M.R. (1997). Confronting a Life-Threatening Disease: Renal Dialysis and Transplant Programs. Í Toba S. Kerson (Ritstj.), *Social Work in Health Care Settings: Practice in Context* (bls. 269-289). The Haworth Press, Inc.
- Batson, D.C., Duncan, B.D., Ackerman, P., Buckley, T., Birch, K. (1981). Is Empathic Emotion a Source of Altruistic Motivation? *Journal of Personality and Social Psychology*, 40(2), 290-302.
- Beauchamp, T.L. og Childress J.F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. (5. útgáfa). Oxford: University Press, Inc.
- Biller-Andorno, N. (2002). Gender imbalance in living organ donation. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 5, 199-204.
- Bishop, J.P. og Rees, C.E. (2007). Hero or has-been: Is there a future for altruism in the medical education? *Advances in Health Science Education: Theory and Practice.*, 12, 391-399.
- Bloch, M. (1973). The Long Term and The Short Term: the Economic and Political Significance of the Morality of Kinship. Í Jack Goody (Ritstj.) Í *The Character of Kinship*, (bls.75-89). Cambridge: University Press.
- 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 og 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.
- Champell, R.L. (2006). Altruism in Auguste Comte and Ayn Rand. *The Journal of Ayn Rand Studies*, 7(2), 357-369.
- 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.

- Conrad, N.E. og Murray, L.R. (1999). The psychological meanings of Living Related Kidney Organ Donation: Recipient and Donor Perspectives – Literature Review. *Anna Journal*, 26(5), 485-490.
- Coontz, S. (2006). The Origins of Modern Divorce. *Family Process* 46(1), 7-16.
- Crombie, A.K. og Franklin, P.M. (2006). Family issues implicit in living donation. *Mortality*, 11(2), 196-210.
- 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.
- Fehrman-Ekholm, I., Brink, B., Ericsson, C., Elinder, C., Dunér, F., Lundgren, G. (2000). Kidney donors don't regret. *Transplantation*, 69(10), 2067-2071.
- Fellner, C.H. og Marshall, J.R. (1968). Twelve Kidney Donors. *JAMA* 206(12), 2703-2707.
- Fellner, C.H. og Marshall, J.R. (1970). Kidney Donors – The Myth of Informed Consent. *The American Journal of Psychiatry*, 1245-1251.
- Fellner, C.H. og Marshall, J.R. (1970). Kidney Donors. Í J. Macaulay og L. Berkowitz (ritstj.) *Altruism and Helping Behaviour. Social Psychological Studies of Some Antecedents and Consequences*, 269-281.
- Fellner, C.H. og Marshall, J.R. (1977). Kidney Donors Revisited. *American Journal of Psychiatry*, 5, 351-365.
- Félag nýrnasjúkra. Alþjóðlegi nýrnadagurinn.* (2009) 5.
- Fisher, M.S. (2003). Psychosocial Evaluation Interview Protocol for Living Related and Living Unrelated Kidney Donors. *Social Work in Health Care*, 38(1), 39-61.
- Fortes, M. (1969). *Kinship and the social order*. Chicago: Aldine.
- Fox, R. og Swazey, J. (1992). *Spare Parts: Organ Replacements in American Society*. Oxford: University Press.
- Frankena, W.K. (1963). *Ethics*. Prentice-Hall, Inc.
- Fröjk, M. (2006). *Heltenes Bro. At give og at modtage en nyre fra levende donor*. Albertslund: Schultz Grafisk A/S,
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity. Self- and Society in the Late Modern Age*. London: Polity Press.
- Giddens, A. (2002). *Runaway World. How Globalization is Reshaping Our Lives*. London: Profile Books.

- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Gísli Ágúst Gunnlaugsson. (1988). *Family and Household in Iceland 1801-1930: Studies in the Relationship Between Demographic and Socio-Economic Development, Social Legislation and Family and Household Structures*. Uppsala Universitet, Uppsölum, Svíþjóð.
- Glannon, W. og Ross, L.F. (2002). Do Genetic Relationships Create Moral Obligations in Organ Transplantation? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 11, 153-159.
- Gutmann, T., og Land, W. (1999). Ethics regarding living-donor organ transplantation. *Langenbeck's Archives of Surgery*, 384, 515-522.
- Hardwig, J. (1984). Should Women Think in Terms of Rights? *Ethics*, 94, 441-455.
- Harrison, J.H. og Bennett, A.H. (1977). The Familial Living Donor in Renal Transplantation. *The Journal of Urology*, 118, 166-168.
- Hilhorst M.T. (2005). Directed altruistic living organ donation: partial but not unfair. *Ethical Theory and Moral Practice*, 197-215.
- Hilton, B.A. og Starzomski, R.C. (1994). Family decision making about living related kidney donation. *Anna Journal*, 21(6), 346-355.
- Hobbes, T. (1996). *Leviathan*. Cambridge; New York: Cambridge University Press.
- Hoffman, M.L., (1981). "Is Altruism Part of Human Nature?" *Journal of Personality and Social Psychology*, 40, 121-137.
- Hygen, J.B. (1968). *Frumþættir siðfræðinnar*. (Jóhann Hannesson þýddi). Reykjavík: Prentsmiðjan Oddi.
- Ingelfinger, J.R. (2005). Risks and Benefits to the Living Donor. *The New England Journal of Medicine*, 353(5), 447-449.
- Jacobs, C., Johnson, E., Anderson, K., Gillingham, K., Matas, A. (1998). Kidney transplants from living donors: how donation affects family dynamics. *Advances in Renal Replacement Therapy*, 5(2), 89-97.
- 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? Replay to Ross et al. *Transplantation*, 74(3), 421-422.
- Komter, A., (2004). *Gratitude and Gift Exchange*. Oxford University Press.
- Lamanna, M.A. (1997). Giving and Getting: Altruism and Exchange in Transplantation. *Journal of Medical Humanities*, 18(3), 169-192.
- Lára Björnsdóttir. (2006). Heildrænt skipulag heilbrigðis- og félagsþjónustu. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (Ritstj.) *Heilbrigði og heildarsýn*.

- Félagssráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 49-61). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknasetur í barna- og fjölskylduvernd.
- Lennerling, A., Forsberg, A., Meyer, K., Nyberg, G. (2004). Motives for becoming a living kidney donor. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 19, 1600-1605.
- Lennerling, A., Forsberg, A., Nyberg, G. (2003). Becoming a living kidney donor. *Transplantation*, 76, 1243-1247.
- Lög um réttindi lifandi líffæragjafa til tímabundinnar fjárhagsaðstoðar 2009 nr. 40 6. apríl.
- Lög um um brottnám líffæra 1991 nr. 16 6. mars.
- Madsen, A.E., Tunney, R.J., Fieldman, G., Plotkin, H.C., Dunbar, R.I.M., Richardson, J. o.fl. (2007). Kinship and altruism: A cross-cultural experimental study. *British Psychology Society*, 98, 339-359.
- Margrét Birna Andrésdóttir. (2006). Nýrnaígræðslur á Íslandi. *Lyfjatiðindi*, 13(4), 19-22.
- Margrét Birna Andrésdóttir og Runólfur Pálsson. (2000). Nýrnaígræðsla. *Læknablaðið*, 86, 571-576.
- Mathieson, P.W., Jolliffe, D., Jolliffe, R., Dudley, C.R.K., Hamilton, K., Lear, P.A. (1999). The spouse as a kidney donor: ethically sound? *Nephrology Dialysis Transplantation*, 14, 46-48.
- Mauss, M. (1990). *The Gift: forms and functions of exchange in archaic societies*. London: Routledge.
- Mazaris, E., Papalois, V.E. (2006). Ethical Issues in Living Donor Kidney Transplantation. *Experimental and Clinical Transplantation*, 2, 485-497.
- Moore, F.D. (1988). Three Ethical Revolutions: Ancient Assumptions Remodeled Under Pressure of Transplantation. *Transplantation Proceedings*, 1, 1061-1067.
- Nolan, M.T., Walton-Moss, B., Taylor, L., Dane, K. (2004). Living kidney donor decision making: state of the science and directions for future research. *Progress in Transplantation*, 14(3), 201-209.
- Olson, W. og Bogetti-Dumlao, A. (2001). Living donors' perception of their quality of health after donation. *Progress in Transplantation*, 11 (2), 108-115.
- Páll S. Árdal. (1997). *Siðferði og mannlegt eðli*. Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag.
- Páll Skúlason. (1990). *Siðfræði: Um erfiðleika í siðferði og forsendur ákvarðana*. Reykjavík: Rannsóknarstofnun í siðfræði.
- Pilavin, J.A. og Charng, H-W. (1990). Altruism: A Review of Recent Theory and Research. *Annual Review of Sociology*, 16, 27-65.
- Pradel, F.G., Mullins, C.D., Bartlett, S.T. (2003). Exploring donors' and recipients' attitudes about living donor kidney transplantation. *Progress in Transplantation*, 13(3), 203-210.

- Rachels, J. (1997). *Stefnur og straumar í siðfræði*. (Jón Á. Kalmansson þýddi). Reykjavík: Háskóli Íslands, Siðfræðistofnun og Háskólaútgáfan.
- Rand, A. (1984). *Philosophy: Who Needs It*. Signet: New York.
- Rapaport, FT. og Cortesini, R. (1985). The past, present, and future of organ transplantation, with special reference to current needs in kidney procurement and donation. *Transplant Proceedings*, 17(2), 3-10.
- Reese, P.R., Caplan, A.L., Kesselheim, A.S. og Bloom, R.D. (2006). Creating a Medical, Ethical, and Legal Framework for Complex Living Kidney Donors. *Clinical Journal of American Society of Nephrology*, 1, 628-633.
- Reglugerð nr. 1204/2008 um hlutdeild sjúkratryggðra í kostnaði vegna heilbrigðisþjónustu með áorðnum breytingum.
- Robbins, S. og Judge, T. *Organization Behavior*. (2007). Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Prentice Hall.
- Ross, L.F., Glannon, W., Josephson, M.A., Thistlethwaite, J.R. (2002). Should all living donors be treated equally? *Transplantation*, 74(3), 418-426.
- Runólfur Pálsson. (2009). Unnið að auknum lífsgæðum. *Félag nýrnasjúkra. Alþjóðlegi nýrnadagurinn*, 10-11.
- Runólfur Pálsson. (2000). Grundvallaratriði í meðferð líffæraþega. *Læknablaðið*, 86, 557-565.
- Russel, S. og Jacob, R.G. (1993). Living-Related Organ Donation: The Donor's Dilemma. *Patient Education and Counselling*, 21, 89-99.
- Schroeder, D.A., Penner, L.A., Dovidio, J.F., Piliavin, J.A. (1995). *The Psychology of Helping and Altruism. Problems and Puzzles*. San Francisco: McGraw-Hill, Inc.
- Schwartz, S. (1970). Elicitation of moral obligation and self-sacrificing behaviour: an experimental study of volunteering to be a bone marrow donor. *Journal of Personality and Social Psychology*, 15, (4), 283-293.
- Sibicky, M.E., Schroeder, D.A., Dovidio, J.F. (1995). Empathy and Helping: Considering the Consequences of Intervention. *Basic and Applied Social Psychology*, 16(4), 435-453.
- Simmons, R.G. (1991). Presidential Address on Altruism and Sociology. *The Sociological Quarterly*, 32(1), 1-22.
- Simmons, R.G., Marine, S.K., 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.
- Sigrún Júlíusdóttir. (2006). Félagráðgjöf í heilbrigðisþjónustu – eitt sérfræðisviða. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (Ritstj.) *Heilbrigði og heildarsýn. Félagráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 33-47). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknasetur í barna- og fjölskylduvernd.

- Sigrún Júlíusdóttir. (2001). *Fjölskyldur við aldahvörf*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Sigrún Júlíusdóttir. (1997). Fjölskyldulíf: Tryggðabönd, kvaðir og réttlæti. Erindi um fjölskyldudyg(g)ðir og hlutverk fjölskyldustefnu. Í Jón Á. Kalmansson, Magnús D. Baldursson og Sigríður Þorgeirsdóttir (Ritstj.) *Fjölskyldan og réttlætið* (bls.171-191). Siðfræðistofnun og höfundar efnis.
- Sigrún Júlíusdóttir. (1993). *Den kapabla familien i det isländska samhället. En studie om lojalitet, äktenskapsdynamik och psykosocial anpassning*. Göteborg/Reykjavík: Göteborgs universitet. Doctoral theses.
- Sigrún Júlíusdóttir og Sigurveig H. Sigurðardóttir. (1997). *Hvers vegna sjálfboðastörf? Um sjálfboðastarf, félagsmálastefnu og félagsráðgjöf*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Sigurbergur Kárason, Runólfur Jóhannsson, Kristín Gunnarsdóttir, Páll Ásmundsson, Kristinn Sigvaldason. (2005). Líffæragjafir á Íslandi 1992-2002. *Læknablaðið*, 91, 417-422.
- Skirrbekk, G. og Gilje, N. (2008) *Heimspækisaga*. Reykjavík: Háskólaútgáfan. (3. útgáfa).
- Félags- og tryggingamálaráðuneytið. Skýrsla vinnuhóps um stöðu lifandi líffæragjafa apríl 2008*. (2008).
- Soulillou, J. (1995). Kidney Transplantation from Spousal Donors. *The New England Journal of Medicine*, 10, 379-380.
- Spital, A. (2003). Response to “Do Genetic Relationships Create Moral Obligations in Organ Transplantation?” by Walter Glannon and Lainie Friedman Ross. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 12, 116-118.
- Spital, A., (2001). Ethical issues in living related donors. Í W.N. Shelton (Ritstj.), *The Ethics of Organ Transplantation*, 7 (bls. 89-123). Elsevier Science Ltd.
- Stefán Ólafsson. (1999). *Íslenska leiðin. Almannatryggingar og velferð í fjölbjóðlegum samanburði*. Reykjavík: Háskólaútgáfan og Tryggingastofnun ríkisins.
- Steiner, R.W., Bennett, W.M., Gert, B. (2004) Ethical Approaches to Living Kidney Donor Education and Acceptance. Í Robert Steiner (Ritstj.), *Educating, evaluating, and selecting living kidney donors* (bls. 1-12). Boston: Kluwer Academic Publishers.
- Sterner, K., Zelikovsky, N., Green, C., Kaplan, B. (2006). Psychological evaluation of candidates for living related kidney donation. *Pediatric Nephrology*, 21, 1357-1363.
- Stothers, L., Gourlay, W.A., Liu, L. (2005). Attitudes and predictive factors for live kidney donation: A comparison of live kidney donors versus nondonors. *Kidney International*, 67, 1105-1111.
- Sykes, K. (2006). *Arguing with Anthropology: An introduction to critical theories of the gift*. London and New York: Routledge.
- Tanriverdi, T., (2004). The psychosocial impact of renal transplantation on living related donors and recipients: preliminary report. *Transplantation Proceedings*, 36, 114-116.

- Terasaki, P.I., Cecka, M., Gjertson, W.D., Cho, Y.W. (1997). Spousal and Other Living Renal Donor Transplants. *Clinical Transplants*, 269-284.
- Titmuss, R.M. (1971). *The Gift Relationship. From Human Blood to Social Policy*. New York: Randon House, Inc.
- Vilhjálmur Árnason. (1997). *Siðfræði lífs og dauða: Erfiðar ákvarðanir í heilbrigðisþjónustu*. Reykjavík: Rannsóknarstofnun í siðfræði.
- Walton-Moss, B., Boulware, L.E., Cooper, M., Taylor, L., Dane, K., Nolan, M. (2007). Prospective pilot study of living kidney donor decision-making and outcomes. *Clinical Transplantation*, 21, 86-93.
- Watanabe T. og Hiraga S. (2002). Influence on Family Psychodynamics on Spousal Kidney Transplantation. *Transplantation Proceedings*, 34, 1145-1147.
- Waterman, A.D., Covelli, T., Caisley, L., Schnitzler, M., Adams, D., Hong, B.A. (2004). Potential living kidney donor's health education use and comfort with donation. *Progress in Transplantation*, 14(3), 233-240.
- Westlie, L., Fauchald, T.T., Talseth, T., Jacobsen, A., Flatmark, A. (1993). Quality of life in Norwegian kidney donors. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 8, 1146-1150.
- Yi, M. (2003). Decision-Making Process for Living Kidney Donors. *Journal of Nurshing Scholarship*, 35, 61-66.
- Zimmerman, D., Donnelly, S., Miller, J., Stewart, D., Albert, S.E. (2000). Gender Disparity in Living Renal Transplant Donation. *American Journal of Kidney Diseases*, 36(3), 534-540.

## Fylgiskjöl

### Viðtalsvísir.

- Hvernig tengist þú nýraþeganum?
- Geturðu sagt mér frá hvernig það kom upp að þú gafst nýra?
- Hver minntist fyrst á þörfina/möguleikann á ígræðslu við þig? Hverjir voru viðstaddir?
- Hvernig tókstu ákvörðunina, um hvað hugsaðirðu?
- Fannst þér þú taka meðvitaða ákvörðun, var hún byggð á upplýstu samþykki?
- Sagðirðu fjölskyldu þinni frá því að þú værir að hugleiða að gefa nýra eða varstu búin/n að taka ákvörðunina þegar þú sagðir henni frá því?
- Hver voru viðbrögð þegans við því að þú vildir gefa nýra? En fjölskyldunnar?
- Voru fleiri sem komu til greina sem gjafar?
- Hvaða væntingar hafðir þú til ígræðslunnar?
- Hvernig heldurðu að þér hefði liðið ef þú hefðir ekki getað gefið nýrað og þeginn verið áfram í skilun?
- Hversu langur tími leið þar til þú varst tilbúinn til að gefa og þar til aðgerð var framkvæmd? Hvernig leið þér á meðan?
- Hvað vissirðu um líffæraígræðslu þegar þú byrjaðir að íhuga málið/þegar þetta kom upp?
- Fannst þér upplýsingarnar sem þú fékkst fyrir aðgerð um aðgerðina og það sem henni fylgdi vera í samræmi við það sem raunverulega gerðist?
- Var þér sagt að möguleikar væru á að nýranu yrði hafnað?
- Var þér sagt að þú gætir dregið þig tilbaka, hætt við að gefa?
- Er eitthvað í undirbúningsferlinu sem þú manst eftir sem þú vildir að hefði verið öðruvísi?
- Hvernig fannst þér að fara í skurðaðgerðina?



- Varstu lengi að jafna þig?
- Hvernig myndir þú lýsa sambandi þín og þegans? Hefur það breyst eftir nýragjöfina?
- Hafa samskiptin í fjölskyldunni breyst eftir nýragjöfina?
- Lætur þeginn þakklæti í ljós?
- Hvernig hefur þeginn það í dag?
- En hvernig er þín heilsa? Finnurðu fyrir einhverjum afleiðingum af því að hafa gefið nýra?
- Finnst þér þú á einhvern hátt vera betri/breytt manneskja en áður eftir að þú gafst nýrað?
- Finnst þér aðrir líta öðruvísi á þig eftir nýragjöfina?
- Ertu sátt(ur) við það í dag að hafa gefið nýra?
- Hvernig reynsla/upplifun finnst þér það vera í heildina að hafa gefið nýra?
- Geturðu borið það að hafa gefið nýra saman við eitthvað annað sem þú hefur gert í lífinu?
- Hvað er þér minnisstæðast frá þessu tímabili?

## **Kynningarbréf til þátttakenda í rannsókninni “Nýragjöf: Félags- og tilfinningalegir áhrifaþættir á ákvarðanatökuna og upplifun af nýragjöf.**

Leiðbeinandi og ábyrgðarmaður er dr. Sigrún Júlíusdóttir, prófessor við Háskóla Íslands, vs. 525-4505, netfang [sigjul@hi.is](mailto:sigjul@hi.is).

Rannsóknin er unnin af Önnu Dóru Sigurðardóttur, félagsráðgjafa og er hluti af meistaranámi í fjölskyldufélagsráðgjöf við Háskóla Íslands, veturinn 2006-2007.

Tilgangur rannsóknarinnar er að leita frekari skilnings á því hvaða þættir hafa áhrif á ákvarðanatöku um að gefa nýra og hvernig líðan nýragjafa er eftir á.

Vonast er til að rannsóknin skapi þekkingu sem nota megi til að auka þjónustu og eftirfylgd við nýragjafa.

Þátttaka í rannsókninni felst í einu, um klukkustundarlöngu viðtali sem rannsakandi (undirrituð) á við hvern þátttakanda. Viðtalið er tekið upp á segulband og afritað. Strax eftir viðtal eru persónugreinanleg atriði kóðuð þannig að ekki er hægt að bera kennsl á einstaka þátttakendur. Einungis rannsakandi hefur aðgang að þeim gögnum. Persónugreinanleg gögn verða varðveitt í læstum skápi á vinnustað rannsakanda á LSH og verður eytt strax að rannsókn lokinni.

Á þennan hátt er þagnarskyldu gætt, nafn þátttakanda mun hvergi koma fram og ekki er hægt að rekja upplýsingarnar til hans.

Ávinningur þátttakandans er óbeinn. Hann felst í því að reynsla þátttakanda og álit verður notað til að leita leiða við að auka og bæta þjónustu við væntanlega nýragjafa.

Áhætta fyrir þátttakandann er helst sú að upp geti komið erfiðar tilfinningar vegna þess inngríps sem viðtalið í rannsókninni er.

Til að gæta fyllsta öryggis mun undirrituð hafa samband eftir viðtalið, kanna líðan og ef óskað er, bjóða upp á stuðningsviðtal hjá forstöðufélagsráðgjafa.

Tekið skal fram að þátttakandi hefur rétt til að neita að ræða einstök efnisatriði.

Þátttaka er frjálss og þátttakandi getur hætt þátttöku hvenær sem er án eftirmála. Ákvörðun um þátttöku mun ekki hafa áhrif á þá heilbrigðisþjónustu sem viðkomandi mun þurfa á að halda á LSH í framtíðinni.

Rannsóknin hefur fengið leyfi Siðanefndar LSH og verið tilkynnt til Persónuverndar.

Ef þú ert tilbúin(n) til þátttöku í þessari rannsókn þá gefur þú milligöngumanni jákvætt svar um að rannsakandi megi hringja til þín til að hægt sé að ákveða stað og stund viðtals.

Virðingarfyllt,

Anna Dóra Sigurðardóttir, félagsráðgjafi,

Landspítala-háskólasjúkrahúsi.

Sími: 5439514/8245957 netfang [annadora@landspitali.is](mailto:annadora@landspitali.is)

**Upplýst samþykki fyrir þátttöku í rannsókninni “Nýragjöf: Félags- og tilfinningalegir áhrifaþættir á ákvarðanatökuna og upplifun af nýragjöf”.**

Kynningarbréf og upplýst samþykki eru í tvíriti og mun þátttakandi halda eftir eintaki af þeim báðum.

Mér hefur verið kynntur tilgangur þessarar vísindarannsóknar og skil í hverju þátttaka mín er fólgin. Ég er samþykk(ur) þátttöku.

---

Dagsetning

---

Undirskrift þátttakanda

---

undirskrift rannsakanda Önnu Dóru Sigurðardóttur,  
félagsráðgjafa, sími 5439514/ 8245957  
[annadora@landspitali.is](mailto:annadora@landspitali.is)

Ef þátttakandi hefur spurningar um rétt sinn sem þátttakandi í þessari vísindarannsókn eða vill hætta þátttöku í rannsókninni getur þátttakandi snúið sér til Siðanefndar Landspítala-háskólasjúkrahúss, Fossvogi, 108 Reykjavík. Sími 5437465, fax 5432339 tölvupóstur [sidanefnd@landspitali.is](mailto:sidanefnd@landspitali.is)

Reykjavík, 31. október 2006  
JJJ /js

Sigrún Júlíusdóttir, prófessor  
Félagsvísindadeild  
Háskóli Íslands

**Varðar erindi 38/2006. "Nýragjöf: Félags- og tilfinningalegir áhrifaþættir á ákvarðanatöku og upplifun af nýragjöf."**

Ágæta Sigrún.

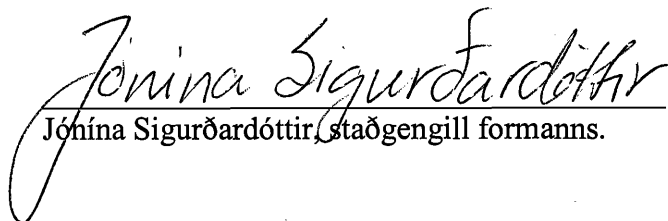
Við höfum móttengið svar þitt ódagsett, og það svarar athugasemdum nefndarinnar með fullnægjandi hætti.

Endanlegt samþykki fyrir ofangreinda rannsókn er hér með veitt.

Siðanefnd LSH bendir rannsakendum á að birta siðanefndarnúmer rannsóknarinnar þar sem vitnað er í leyfi nefndarinnar í birtum greinum um rannsóknina. Jafnframt fer siðanefnd LSH fram á að fá send afrit af birtum greinum um rannsóknina.

Gangi þér vel við rannsóknarstörfin.

*Virðingarfyllst fyrir hönd Siðanefndar LSH,*



Jónína Sigurðardóttir, staðgengill formanns.

Afrit: Björn Rúnar Lúðvíksson, formaður Vísindasiðanefndar.

