

# Líffæragjöf er lífsgjöf

Sálræn líðan líffæraþega í kringum líffæraígræðslu

---

Petra Þórðardóttir

HUG- OG FÉLAGSVÍSINDASVIÐ

Lokaverkefni til BA gráðu í Sálfræði

Félagsvísindadeild

Apríl 2016

# Líffæragjöf er lífsgjöf

Petra Þórðardóttir

180 eininga lokaverkefni  
sem er hluti af  
*Bachelor of Arts-prófi í Sálfræði*

Leiðbeinandi  
Dr. Gísli Kort Kristófersson

Félagsvísindadeild Sálfræðibraut  
Hug- og félagsvísindasvið  
Háskólinn á Akureyri  
Akureyri, apríl 2016

Líffæragjöf er lífsgjöf

Sálræn líðan líffæraþega í kringum líffæraígræðslu

180 eininga lokaverkefni sem er hluti af Bachelor of Arts-prófi í Sálfræði

Höfundarréttur © 2016 Petra Þórðardóttir

Öll réttindi áskilin

Félagsvísindadeild  
Hug- og félagsvísindasvið  
Háskólinn á Akureyri  
Sólborg, Norðurslóð 2  
600 Akureyri

Sími: 460 8000

Petra Þórðardóttir, 2016, B.A. verkefni, félagsvísindadeild, hug- og félagsvísindasvið,  
Háskólinn á Akureyri, 38 bls.

Prentun: Ásprent Stíll.  
Akureyri, apríl, 2016

„Ég lýsi því hér með yfir að ég ein er höfundur þessa verkefnis og að það er ágóði eigin rannsókna“

---

Petra Þórðardóttir

„Það staðfestist hér með að lokaverkefni þetta fullnægir að mínum dómi kröfum til BA-prófs við Hug- og félagsvísindasvið“



Dr. Gísli Kort Kristófersson

## Útdráttur

Markmið rannsóknarinnar var að skoða sálræna líðan og lífsgæði líffæraþega í kringum líffæraígræðslu. Rannsóknarsniðið var kerfisbundin og ítarleg heimildaleit að rannsóknum og greinum um sálræna líðan líffæraþega og lífsgæði þeirra. Að auki var tekið viðtal við hjúkrunarfræðing á ígræðsludeild Landspítalans í Reykjavík. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu fram á að sálræn líðan líffæraþega einkenndist gjarnan af kvíða og þunglyndi í kringum líffæraígræðslu. Mikið tilfinngarót er meðal líffæraþega á ferli ígræðslunnar og sýna rannsóknir fram á marktæka fylgni á milli kvíða og biðtíma líffæraþega eftir líffærinu. Biðin eftir líffæri getur varað í marga mánuði og í sumum tilfellum mörg ár. Mikil vöntun er á líffærum til ígræðslu á Íslandi og á heimsvísu og lengist því biðlisti eftir líffæragjöf ört. Hræðsla vegna höfnunar líkamans á ígrædda líffærinu er mikil og er sú hræðsla ein af orsökum sálrænna veikinda líffæraþega. Aukaverkanir ónæmisbælandi lyfja eru einnig stór áhrifavaldur sálrænnar vanlíðanar líffæraþega. Ónæmisbælandi lyf eru nauðsynleg meðferð fyrir líffæraþega til að fyrirbygga höfnun líkamans á ígrædda líffærinu. Aukaverkanir lyfjanna geta verið mjög miklar og alvarlegar. Rannsóknir sýna fram á að þær aukaverkanir eru oft á tíðum aðdragandi kvíða og þunglyndis líffæraþega. Það hvernig sjúklingar meta lífsgæði sín eftir líffæraígræðslu virðist haldast í hendur við sálræna líðan. Það kom fram að margir líffæraþegar upplifa ferli ígræðslunnar sem jákvætt tímabil og sé það vegna bættra lífsskilyrða eftir ígræðsluaðgerð. Niðurstöður sýna að með mikilli eftirfylgd og með því að hafa sálfræðileg próf og mælitæki sem part af reglulegum læknisskoðunum væri ef til vill hægt að auka líkur á betri lífsgæðum líffæraþega.

*Lykilorð:* Líffæraígræðsla, biðlisti, líðan líffæraþega, lífsgæði líffæraþega.

## Abstract

The goal of this study was to look at the psychological well-being and the quality of life of transplant patients. A thorough analysis of studies and articles was carried out. In addition, due to limited resources on Icelandic transplant patients; a RN from the transplant department of Landspítalinn in Reykjavík was interviewed as an expert informant. The results of the study were demonstrated that transplant patients would often be experienced symptoms of anxiety and depression in the transplant process. Transplant patients were experiencing a lot of emotional upheaval and studies were demonstrated a significant correlation between anxiety and being on the waiting list for an organ. The wait for an organ can last for months and sometimes years. There is a major shortage of organs for transplantation in Iceland and globally, meaning that organ waiting lists increase rapidly. Side effects of the immunosuppressant medications are also a significant factor in creating psychological distress in transplant patients. Immunosuppressants are necessary for treatment of transplant patients to prevent the body from rejecting the transplanted organ. Side effects of these drugs can be very serious and severe. Research showed that the side effects can often become a prelude to anxiety and depression in transplant patients. How patients assess their quality of life after organ transplantation seems to go hand in hand with their psychological well-being. It was observed that many transplant recipients experience the process of implantation as a positive period and that it is due to improved living conditions after the transplant operation. The study showed that the psychological well-being of a transplant patients can have a significant effect on their hopes of recovery. It is concluded that with good follow-ups and by integrating psychological tests into regular doctors check ups, the likelihood of a better quality of life for transplant patients can be increased.

*Keywords:* Solid organ transplant, the waiting list, transplant patients, quality of life.

### Þakkarorð

Þakkir mínar fær leiðbeinandi minn Dr. Gísli Kort Kristófersson fyrir frábæra leiðsögn og athugasemdir við gerð þessa verkefnis. Guðbjörg Rannveig Jóhannesdóttir fær einnig þakkir fyrir góða vináttu, hvatningu og prófarkalestur. Þakklæti fær að auki viðmælandi minn Hildigunnur Friðjónsdóttir hjúkrunarfræðingur fyrir hlýlegt viðmót og fróðleik. Sérstakar þakkir fær fjölskylda mín og vinir sem eru ávallt tilbúin að styðja við bakið mitt og hvetja mig áfram.

Innblásturinn af rannsókninni fékk ég frá móður minni sem er „tvöfaldur“ nýrnaþegi en hún hefur í tvígang farið í nýrnaígræðslu, báðar gjafirnar komu frá lifandi gjöfum, fyrra var frá bróður hennar og hið síðara frá bróður mínum. Ég hef því persónulega reynslu af mikilvægi líffæraígræðslu og hef séð hve mikil lífsgjöf það er, þá ekki bara fyrir líkamlega heilsu heldur einnig andlega heilsu. Ég hvet lesendur til að skrá sig sem líffæragjafa á vefsíðu embætti landlæknis, <https://donor.landlaeknir.is/Home.aspx>



Mynd af móður minni eftir seinni nýrnaígræðsluaðgerðina árið 2014.

## Efnisyfirlit

Útdráttur .....	ii
Abstract .....	iii
Þakkarorð .....	iv
Inngangur .....	1
Fræðilegur bakgrunnur líffæragjafar: .....	2
Í hverju felst líffæragjöf?.....	2
Ætlað samþykki.....	4
Líffæragjafir á Íslandi.....	5
Siðferðsmál sem tengjast líffæragjöf.....	6
Aðferð .....	7
Niðurstöður .....	7
Höfnun.....	8
Biðtíminn eftir nýju líffæri.....	9
Munur á líðan sjúklinga eftir líffæri.....	13
Nýtt hjarta nýr persónuleiki.....	15
Kynjamunur á líðan líffæraþega.....	16
Tilfinningrót líffæraþega.....	17
Lífsgæði líffæraþega .....	18
Tengsl lífsgæða líffæraþega og sálrænnar líðan.....	19
Meðferðarúrræði líffæraþega á Íslandi.....	20
Umræða.....	22
Heimildaskrá.....	25
Viðauki.....	30



## Sálræn líðan líffæraþega í kringum líffæraígræðslu

Mikil vitundarvakning hefur verið á Íslandi sem og öðrum þjóðum síðastliðin ár um mikilvægi líffæragjafar (Sjúkratryggingar, 2016). Mikil vöntun er á líffærum til ígræðslu í heiminum og er ástandið orðið það slæmt að árlega deyja þúsundir sjúklinga á biðtímanum eftir nýju líffæri (Sigurbergur Kárason, Runólfur Jóhannsson, Páll Ásmundsson og Kristinn Sigvaldason, 2005).

Tilgangur rannsóknarinnar er að kanna sálræna líðan líffæraþega í kringum líffæraígræðslu og lífsgæði þeirra.

Líðan líffæraþega á biðtíma eftir nýju líffæri einkennist gjarnan af kvíða og þunglyndi en rannsóknir sýna fram á marktækan mun á fylgni á milli kvíða líffæraþegans og lengd biðtímans eftir nýju líffæri. Talið er að því lengur sem líffæraþeginn er á biðlista, þeim minni líkur eru á því að þeginn fái líffæri að gjöf. Þetta skapar vissulega mikla hræðslu og óryggi hjá líffæraþegum sem getur leitt til þunglyndis og kvíða (Silva o.fl., 2014). Mikið tilfinngarót er meðal líffæraþega í kringum ígræðsluferlið en eitt algengasta áhyggjuefni líffæraþega er höfnun líkamans á ígrædda líffærinu. Megin ástæða höfnunar er vegna breytileika milli einstaklinga í genum. Þetta getur framkallað kröftugt ónæmissvar gegn líffærum frá gjafanum sem er frábrugðin þeganum á líffræðilegan hátt (Runólfur Pálsson, 2000). Ónæmisbælandi lyf eru nauðsynlegur hluti meðferðar hjá líffæraþegum en tilgangur þeirra er að sporna gegn höfnun líkamans á ígrædda líffærinu. Aukaverkanir ónæmisbælandi lyfja eru mikil og geta verið hættulegar (Runólfur Pálsson, 2000). Miklar breytingar geta verið á lífsgæðum og lífsháttum vegna aukaverkana af ónæmisbælandi lyfjum en þær breytingar geta oft á tíðum valdið líffæraþegum depurð og áhyggjum (Heinrich og Marcangelo, 2009).

Ótal margar rannsóknir með gott markgildi greina að kvíði og þunglyndi eru algeng einkenni líffæraþega í kringum líffæraígræðslu (Santos o.fl., 2013). Greiningareinkenndi á almennri kvíðaröskun (e. General anxiety disorder) samkvæmt DSM-5 (e. Diagnostic and

statistical manual of mental disorders) eru þrálátar áhyggjur af hlutum sem skipta einstaklinginn miklu máli og einstaklingurinn á í erfiðleikum með að stjórna þessum áhyggjum. Í kjölfar kvíðans upplifir einstaklingurinn mikla vöðvaspennu, þreytu, er upptrekkur, skapstygur, á í erfiðleikum með einbeitingu og svefntruflanir. Einkenni þunglyndis eru aftur á móti depurð, óyndi og sorgartilfinning, minni matarlyst, erfiðleikar með einbeitingu, þreyta og svefntruflanir. Algengt er að einstaklingurinn upplifi vonleysi, áhugaleysi og dofa, einnig eru sjálfsvígshugsanir algeng einkenni alvarlegs þunglyndis. Til þess að greining á þunglyndi fari fram þarf einstaklingur að finna fyrir þessum einkennum í tvær vikur eða meira (American Psychiatric Association, 2013).

Þar sem mikið algengi er á kvíða og þunglyndi meðal líffæraþega væri mikilvægt að hafa sálfræðileg próf og mælitæki í læknaöðunum fyrir og eftir líffæraígræðsluáðgerð. Talið er að með betri eftirfylgni og mati á sálrænni líðan líffæraþega væri hægt að auka líkur á betri lífsgæðum þeirra (Baranyi o.fl., 2013).

### **Fræðilegur bakgrunnur líffæragjafar:**

Í þessum hluta er farið í fræðilegan þátt líffæragjafar. Fjallað er meðal annars um það hvað felst í líffæragjöf og hvaða lög og reglur gilda í tengslum við það ferli á Íslandi. Jafnframt er fjallað um siðferðileg álitamál tengd líffæragjöf og hvernig trú getur haft áhrif á viðhorf til líffæragjafa.

### **Í hverju felst líffæragjöf**

Hlutverk líffæragjafar er að fjarlægja líffæri eins og hjarta, lungu, nýru, lifur, bris, þarma og sjónhimnu úr látnum eða lifandi gjöfum og græða í annan sjúkling með alvarlega bilun á þessum líffærum. Eins og staðan er í dag, þá er mesti hluti líffæra sem notaður er í ígræðslu líffæri frá látnum einstaklingum (Félag nýrnasjúkra, 2002).

Það er mesta furða hve stutt er síðan líffæraígræðslur hófust en fyrsta árangursríka líffæraígræðslan var framkvæmd árið 1954 af Joseph Edward Murrey í Boston, Bandaríkjunum. Hann flutti þá nýra frá eineggja tvíburabróður líffæraþegans (Margrét B. Andrésdóttir og Runólfur Pálsson, 2000). Uppgötvun ónæmisbælandi lyfja var ekki fyrr en á sjöunda áratug síðustu aldar, fyrir þann tíma var líftími ígrædds líffæris ekki langt. Velgengi líffæraflutnings jókst síðan til muna eftir tilkomu ónæmisbælandi lyfsins Cyclosporin, sem er enn þann dag í dag megin undirstaða ónæmisbælandi meðferðar (Runólfur Pálsson, 2000).

Árið 1991 voru stakkaskipti í lögum um líffæragjöf á Íslandi en þá tóku í gildi tvær lagasetningar um líffæragjöf en þessar lagasetningar gerðu Íslendingum kleift að gefa líffæri frá látnum einstaklingum til norræna ígræðslusamstarfsins (Hildigunnur Friðjónsdóttir, 2011). Umrædd lög segja til um brotnám líffæra nr 16/1991 og um ákvörðun dauða nr 15/1991 (Þingskjal nr. 917/2013-2014). Forsenda þess að nýta megi líffæri til ígræðslu er að fá úrskurð frá lækni um að viðkomandi sé látinn og andlátíð sé vegna heiladauða. Ef öndun og hjartastarfsemi hefur verið haldið við með vélvirkum hætti má fjarlægja líffæri áður en blóðrás hefur stöðvast og líffærin verða fyrir skemmdum. Uppfylli einstaklingur skilyrði þessarar skilgreiningar á heiladauða telst hann til mögulegra líffæragjafa (Vilhjálmur Árnason, 2003). Samkvæmt 2. grein laga frá 1991 um brottför líffæra, kemur fram að „brotnám líffæra úr látnum einstaklingum er aðeins hægt að heimila með samþykki einstaklingsins eða nánustu aðstandenda” (Lög um brotnám líffæra nr. 16/1991). Þetta þýðir að lögin gera ráð fyrir ætlaðri neitun einstaklings en með því að skrá sig sem líffæragjafa eða láta nánustu aðstandendur vita jákvæða afstöðu þína til líffæragjafar, er læknum heimilt að fjarlægja líffæri þín við andlát og nýta til líffæragjafar (Lög um brotnám líffæra nr. 16/1991). Einnig kemur fram í lögum um brotnám líffæra að 18 ára og eldri einstaklingar geta gefið samþykki til brotnáms líffæris til að nota við lækni meðferð annars einstaklings. Það verður

þó að varast það að aldrei má stofna líffæragjafa í hættu með slíkri aðgerð (Þingskjal nr. 917/2013-2014).

### **Ætlað samþykki**

Helsta vandamálið við líffæragjöf er hve mikill skortur er á líffærum til ígræðslu. „Biðlistar eftir líffærum lengjast hratt og í heiminum látast fleiri á biðlistum eftir líffærum en þeir sem fá líffæraígræðslu”. (Sigurbergur Kárason, Runólfur Jóhannsson, Páll Ásmundsson og Kristinn Sigvaldason, 2005). Vegna þessa skorts og til þess að stytta biðlistann eftir líffærum hefur það farið vaxandi að leita til lifandi líffæragjafa en því miður er biðtími eftir líffæri oft á tíðum svo langur að árlega deyja þúsundir sjúklinga á biðtímanum í heiminum. Það er algengast að leita til einstaklinga sem eru á einhvern hátt tengdir sjúklingnum (Sigurbergur Kárason, Runólfur Jóhannsson, Páll Ásmundsson og Kristinn Sigvaldason, 2005).

Tvívegis hefur verið lagt fram sem frumvarp á Alþingi að lögum á Íslandi verði breytt úr ætlaðri neitun í ætlað samþykki, því miður hafa þær tillögur ekki verið samþykktar (Þingskjal nr. 917/2013-2014). Samkvæmd Alþingistíðindum á frumvarpi um breytingar á lögum um brottmál líffæra nr 16/1991 og ætlað samþykki kemur fram mikill vilji hjá Velferðanefnd til að auka líffæragjöf frá látnum einstaklingum, þar sem eftirspurn eftir líffærum bæði á Íslandi og samstarfslöndum er meiri en framboð þeirra.

Lifandi líffæragjafar eru margir á Íslandi miðað við nágrannaþjóðir en hins vegar eru líffæragjafir frá látnum einstaklingum nokkuð fáar. Þó svo að jákvæð afstaða sé ríkjandi hjá Velferðarnefnd fyrir breytingum hafa þingsályktunartilögur á breytingar á lögum um ætlað samþykki ekki verið samþykktar. Velferðarnefndin telur að ástæðurnar fyrir því að ekki sé búið að samþykkja breytingu á lögum sé eftirfarandi: „Reynsla annarra þjóða hefur sýnt að lagabreyting ein og sér hefur ekki tilætluð áhrif og getur vegið að sjálfsákvörðunarrétti einstaklinga” (Þingskjal nr. 917/2013-2014). Velferðarefnd bendir á mikilvægi upplýsinga um

líffæragjafir til að fjölga líffæragjöfum og að auka þurfi þjóðfélagsumræður um mikilvægi líffæragjafar. Á frumvarpinu til breytinga á lögum um brottám líffæra var einnig rætt um að fagfólk og starfsmenn heilbrigðisstétta fái fræðslu og aukna þekkingu á því hvernig best sé að nálgast aðstandendur og viðfangsefnið á þessari erfiðu stundu (Þingskjal nr. 917/2013-2014).

Samkvæmt niðurstöðum rannsóknar Karenar Rúnarsdóttur, Kjartans Ólafssonar og Ársæls Arnarssonar (2014) virðist viðhorf Íslendinga til þess að gerast líffæragjafi eftir andlát almennt jákvætt. En þeir Íslendingar sem hafa áhuga á því að gerast líffæragjafir eftir andlát geta fyllt út sérstök líffæragjafakort sem eru ýmist aðgengileg á internetinu, hjá embætti landlæknis eða hjá Þjóðskrá Íslands. Megin ástæða þess að embætti landlæknis hefur gefið út líffæragjafakort er til þess að auðvelda aðstandendum á þessum erfiða tíma að taka ákvörðun (Karen Rúnarsdóttir, Kjartan Ólafsson og Ársæll Arnarsson, 2014).

Mikil vitundarvakning hefur verið hér á landi síðustu ár vegna vöntunar á líffærum og mikilvægi líffæragjafar. Sú vitundarvakning og aðgengilegt skráningarkerfi á vefsíðu embætti landlæknis hefur skilað þrýðis árangri en árið 2015 var Ísland á toppnum yfir líffæragjafa í Evrópu. Einnig eru nýraígræðslur frá lifandi gjöfum á Íslandi í efstu sætum í Evrópu (Sjúkratryggingar Íslands, 2016).

### **Líffæragjafir á Íslandi**

Íslendingar eru meðlimir í samtökum Norðurlandþjóða um ígræðslur frá látnum gjöfum sem heita Scandiatransplant. Með þessu samstarfi hafa Íslendingar aðgang að líffærum úr sameiginlegum líffærabanka á Norðurlöndunum (Runólfur Pálsson og Sigurður Ólafsson, 2000). Ígræðslur líffæra í íslenska sjúklinga hafa verið gerðar í Sahlgrenska háskólasjúkrahúsinu í Gautaborg og Ríkissjúkrahúsinu í Kaupmannahöfn frá því árið 1993. Íslenska heilbrigðisráðuneytið hefur verið í samstarfi við sama háskólasjúkrahúsið í Gautaborg og Ríkissjúkrahúsið í Kaupmannhöfn frá því 1972 en þar til 1993 var Ísland aðeins þiggjandi líffæra. Fyrir 1991 þegar lögin um skilgreiningu á heiladauða og brottför líffæra

voru ekki til staðar höfðu Íslendingar ekki tækifæri til þess að gefa líffæri eftir andlát því hvergi var að finna skilgreiningu á heiladauða og brottnámi líffæra (Páll Ásmundsson, 2000).

Ef það eru rakin nokkur atvik í sögu líffæraígræðslu íslendinga, þá var fyrsta líffæraígræðslan framkvæmd í London, Englandi árið 1970. Það var ígræðsluáðgerð sem brottnámsáðgerð var á nýra úr lifandi gjafa í íslenskan líffæraþega, sá líffæraþegi er enn á lífi í dag og við ágæta heilsu. Fyrsta nýrnaígræðslan þar sem notað voru nýru úr látnum gjafa í íslenskan líffæraþega var framkvæmd í Kaupmannhöfn árið 1973. Fyrsta lifrarígræðslan í íslending var framkvæmd í London árið 1985 og árið 1988 var framkvæmd fyrsta hjartaígræðslan í Íslending, hún var einnig gerð í London, Englandi (Páll Ásmundason, 2000).

Frá árinu 2003 hafa nýrnaígræðslur frá lifandi líffæragjöfum verið framkvæmdar með góðum árangri í Reykjavík á Landsspítala Íslands (Landspítali, e.d).

### **Siðferðsmál sem tengjast líffæragjöf**

Það hafa í gegnum tíðina skapast miklar og heitar umræður um siðferðislegt réttmæti líffæragjafar. Megin siðferðisvandinn tengist sjálfsákvörðunarrétti einstaklings fyrir því að fjarlægja líffæri til að nota í ígræðslu annars einstaklings. Ef einstaklingur hefur látið það koma fram að hann vilji ekki gefa líffæri eftir andlát til ígræðslu ber að virða þá ósk, sama má segja ef einstaklingur hefur látið það koma fram að hann hafi leyft líffæragjöf úr líkama sínum eftir andlát þá skal virða þá ósk (Vilhjálmur Árnason, 2003).

Trú einstaklinga getur haft mikil áhrif á ákvörðun ættingja við líffæraígræðslur. En það er samt mun algengara að líffæraígræðslur séu almennt litnar jákvæðum augum frá stærstu trúarfélögunum og eru líffæraígræðslur stundaðar um flest allan heim (Þingskjal nr. 28/2012-2013). Þegar um er að ræða siðferðilegt réttmæti lifandi gjafa þá er mikilvægt að gæta þess að aðrir aðilar séu ekki að beita líffæragjafann neinum þrýstingi til líffæragjafar. Það þarf að vera ljóst að til staðar sé skýr, einlægur og óþvingaður vilji einstaklings um að vilja gefa öðrum einstaklingi líffæri sitt sem gjöf í líffæraígræðslu (Vilhjálmur Árnsson, 2003).

## Aðferð

Markmið þessarar heimildaritgerðar er að kanna sálræna líðan og lífsgæði líffæraþega í kringum líffæraígræðslu. Notast var gagnagrunnana Ebscohost.com, Leitir.is, Gegnir.is, Læknablaðið.is og Google scholar.com í leit að heimildum. Það voru notuð bæði íslensk og ensk leitarorð í heimildarleitinni, þau voru eftirfarandi: Líffæragjöf, kvíði, þunglyndi, surgery, organ, waiting list, patient experience, solid organ transplant og quality of life.

Ætlunin var að hafa aðeins heimildir sem væru ritryndar, skrifaðar af fræðimönnum og væru sannreyndar rannsóknir. Þar sem skortur er á rannsóknum á sálrænni líðan líffæraþega á Íslandi var einnig notast að litlu leiti við bæklinga frá Landspítalanum á Íslandi ásamt bókum og upplýsingum á vefsíðum um ferli ígræðslunnar á Íslandi. Jafnframt var stuðst við tvær master og eitt Bs lokaverkefni vegna takmörkunar á efninu, lokaverkefnin voru frá læknadeild og félagsvísindadeild Háskóla Íslands. Ekki voru notaðar heimildir eldri en frá árinu 2000. Heimildaleit skilaði fáum íslenskum greinum um sálræna líðan líffæraþega en lítið sem ekkert virðist vera til um þetta efni á íslensku. Aftur á móti var töluvert efni á ensku um það efni.

Rannsóknarsniðið er tvenns konar, annars vegar er það kerfisbundin og ítarleg heimildaleit til að finna rannsóknir um sálræna líðan og lífsgæði líffæraþega. Hins vegar var eigindlegt rannsóknarsnið gegnum viðtal við sérfræing þar sem höfundur ræddi við Hildigunni Friðjónsdóttur hjúkrunarfræðing ígræðsludeildar á Landspítalanum, Háskólasjúkrahúss (LSH) til að fá álit sérfræðings á líðan og lífsgæðum íslenskra líffæraþega. Að auki var aflað upplýsinga um meðferðarúrræði fyrir líffæraþega og aðstandendur á Íslandi í því viðtali. Viðtalið var tekið á ígræðsludeild Landspítala Íslands þann 17. febrúar 2016. Spurningarnar samdi höfundur og má sjá þær í viðauka. Viðtalið sjálft verður þó ekki sýnilegt almenningi vegna persónuverndar sjónarmiða.

## Niðurstöður

Í þessum kafla er sálræn líðan líffæraþega í kringum líffæraígræðslu rannsökuð og

skoðaðar orsakir sálrænnar vanlíðanar þeirra. Að auki er skoðað er hvort munur sé á líðan líffæraþegana eftir því hvaða líffæri það er sem sjúklingarnir þurfa á að halda.

### **Höfnun**

Helsta áhyggjuefni líffæraþega er án efa höfnun líkamans á ígrædda líffærinu en líkaminn mun líta á ígrædda líffærið sem aðskotahlut og reynir því ónæmiskerfið að eyðileggja það (Félag nýrnasjúkra, 2002). Höfnun líffærisins er útskýrt af Runólfi Pálssyni yfirlækni nýrnalækninga á Landspítala Íslands á eftirfarandi hátt:

Þegar líffæri er flutt á milli annarra einstaklinga en eineggja tvíbura er því umsvifalaust hafnað. Meginástæðan felst í genum sem eru mjög breytileg milli einstaklinga en þau tjá sameindir sem valda því að við myndum kröftugt ónæmissvar gegn líffærum frá gjöfum sem eru líffræðilega frábrugðnir okkur (Runólfur Pálsson, 2000, bls. 558).

Höfnun líffæra skiptist í bráða höfnun og langvinna höfnun. Tíðni bráðrar höfnunar á nýju líffæri er á bilinu 30-60% en það er þó mismunandi eftir því hvaða tegund líffæris það er. Hún kemur yfirleitt fram á fyrstu þremur mánuðum eftir ígræðslu. Hún er sjaldgæf og það er oftast hægt að ráða við hana með lyfjagjöf. Langvinn höfnun gerist aftur á móti á mörgum mánuðum eða árum og mun erfiðara er að eiga við hana (Runólfur Pálsson, 2000).

Til að líffæraþegum farnist sem best þarf að huga að mörgum atriðum og hefur tímasetning gífurlega mikið að segja fyrir ígræðsluaðgerðir. Sjúklingurinn verður að vera nógu hraustur til að þola aðgerðina en hins vegar þarf sjúkdómurinn að vera svo langt kominn að ólíklegt sé að hann lifi af án ígræðslu. Það þarf að huga að mörgu þegar val á líffæraþegum hefst og hafa þessir þættir mikil áhrif á það hvernig sjúklingum farnast, það er til dæmis mjög mikilvægt að útiloka langvinna sjúkdóma annara líffæra sem geta dregið úr lífshorfum sjúklingsins (Runólfur Pálsson, 2000).

Höfundur spurði Hildigunni Friðjónsdóttur hjúkrunarfræðing á ígræðsludeild Landspítalans í Reykjavík hverjar hún teldi megin áhyggjur líffæraþega vera eftir ígræðslu.



Svar hennar styður ofangreint efni um að höfnun sé eitt af megin áhyggjuefnum líffæraþega.

Hún svaraði á eftirfarandi hátt:

Það er þessi ótti auðvitað, þá óttinn við aðgerðina og óttin við höfnunina, það er óttinn við það hvað tekur við í lífinu og það eru þessar tilfinningar til þessa sem að gefur, sem dó svo að ég geti fengið líffærið. Hvaða áhrif hefur þá þetta líffæri á mitt líf (Hildigunnur Friðjónsdóttir munnleg heimild, 17. febrúar 2016).

### **Biðtíminn eftir nýju líffæri**

Samkvæmt Zipfel og félögum (2012) hefur biðtíminn eftir nýju líffæri mjög slæm áhrif á líðan líffæraþega og aðstandendur. Rannsakendur könnuðu líðan þátttakenda með alvarlega skerðingu á hjarta og greindu frá því að óvissan sem einkennir biðtímann eftir nýju líffæri leiddi iðulega til þunglyndis (Zipfel o.fl., 2012). Rannsóknir hafa sýnt að þeir sjúklingar sem hafa verið á biðlista eftir líffæri lengur en í þrjú ár hafa oft mjög litla von gagnvart möguleikanum á því að þau myndu fá ígrætt líffæri (LI o.fl. 2012).

Lokastigsbilun á nýrum er lífshættulegt ástand sem getur leitt til dauða ef ekki er gripið til meðferðar. Meðferðarúrræði fyrir sjúklinga með lokastigsnýrnabilun er tvenns konar; annars vegar er blóðskiljunarmeðferð þar sem sjúklingar þurfa að fara a.m.k. þrisvar sinnum í viku, fimm tíma í senn. Hinsvegar er ígræðsla sem er talinn betri kostur en því miður eru ekki allir sem geta fengið ígrætt nýra og þurfa því að vera í blóðskiljunarmeðferð alla ævi (Þórður Páll Pálsson, 2015). Þannig eru þeir nýrnasjúklingar sem eru á biðlista eftir nýra til ígræðslu oftast í blóðskiljunarmeðferð þangað til að ígræðsluáðgerðinni kemur (Félag nýrnasjúkra, 2002).

Hildigunnur Friðjónsdóttir gerði rannsókn árið 2011 á heilsu og líðan nýrnaþega og þar kemur meðal annars fram að þunglyndi og kvíði komi frekar fram hjá nýrnasjúklingum þegar þau eru í blóðskiljun heldur en þegar á ígræðsluferlinu stendur. Sem kemur ekki á óvart þar sem lífsgæði þeirra sjúklinga eru mun minni. Sjúklingarnir þurfa að skuldbinda sig þannig að

þeir verða að mæta í blóðskiljun að minnsta kosti þrisvar sinnum í viku, sem gerir það að verkum að lífskilyrðin takmarkast gífurlega og sjúklingarnir finna fyrir mikilli frelsissviptingu (Hildigunnur Friðjónsdóttir, 2011). Fleiri rannsóknir styðja þessa niðurstöðu en rannókn Silva og féлага (2014) sem var með (95%) öryggisbil sýndi fram á mikla fylgni ( $p = 0.006$ ) á milli kvíða og lengdar biðtímans eftir nýju líffæri. Einnig mældist há fylgni ( $p = 0.052$ ) á milli kvíða og lengdar meðferðartíma nýrasjúklingsins í blóðskiljunarmeðferð (Silva o.fl., 2014).

Santos og rannsóknarhópur hans (2013) rannsökuðu líðan lifrarsjúklinga sem voru á biðlista eftir nýrri lifur. Þátttakendur ( $N = 215$ ) voru búsettir í Sao Paulo og var meðalaldur þátttakenda 49,5 ár. Kvíði sjúklinganna var mældur með Becks Anxiety Inventory kvíðamælitækinu. Markmið þeirra var að mæla kvíða sjúklinga með lokastigsbilum á lifur og athuga tengsl kvíða þeirra á lifrarsjúkdómunum sem þátttakendurnir voru með.

Þátttakendurnir voru ýmist með lifrabólgu C, með krabbamein í lifur, með skorpulifur vegna áfengisnotkunar eða sjálfsofnæmis lifrabólgu (e.autoimmune hepatitis).

Rannsakendahópurinn fullyrti, byggt á niðurstöðum sínum að allir sjúklingar sem væru á biðlista eftir lifur séu í mikilli sálarangist (Santos, o.fl., 2013). Þessi angist birtist allt frá því augnabliki sem sjúklingurinn fengi samþykki um nýtt líffæri til ígræðslu. Þeir töldu að svo margt væri að osaka sálræna vanlíðan þeirra eins og til dæmis væri biðin eftir símtali frá lækni sem gæti mögulega verið neitun á nýja líffærinu vegna ósamgena. Einnig væru ýmsar vangaveltur um batahorfur og þá staðreynd að einstaklingurinn þurfi á mikilli aðhlyningu á að halda eftir aðgerðina frá nákomnum. Að auki væri algengt að samviskubit kæmi upp vegna þess að einhver hafi þurft að deyja til þess að líffæraþeginn myndi fá líffærið. Að lokum væri auðvitað mikil hræðsla um dauðann, en öll þessi ofangreindu atriði væru algeng áhyggjuefni líffæraþega sem ýta undir kvíða og þunglyndi líffæraþega (Santos o.fl., 2013). Samkvæmt niðurstöðum rannsóknarinnar reyndist hópurinn með sjálfsofnæmis lifrabólgu (e.autoimmune hepatitis) vera með mestan kvíða og sálræna vanlíðan meðal þátttakendanna. En

rannsakendahópurinn ályktaði að því meiri skerðing sem það væri á lífsgæðum sjúklinganna, því meiri kvíði og vanlíðan mældist hjá þeim. Þeir töldu að sjúklingarnir upplifi þetta sem vissa frelsissviptingu sem í kjölfarið gæti leitt til mikillar reiði, ósætti við fjölskyldumeðlimi og einangrunar, sem að lokum getur leitt að verri líðan eins og kvíða, þunglyndi, þráhyggju og fælni (Santos o.fl., 2013).

### **Ónæmisbælandi lyf**

Mikill kvíði, þunglyndi og áfallastreituröskun geta fylgt líffæragjöf en margvísleg vandarmál fylgja hinu nýja líffæri og eru mörg vandamálanna tilkomin vegna ónæmisbælandi lyfja. Vandamálín geta verið líffæraþegum lífshættuleg og því er ekki að undra að líðan líffæraþega sé oft á tíðum slæm (Runólfur Pálsson, 2000). Eftir ígræðsluáðgerð er nauðsynlegt að sjúklingar fari eftir fyrirmælum lækna og annara heilbrigðisstarfsmanna. Ef sjúklingar fylgja ekki leiðbeiningum um lyfjanotkun og reglum eftir áðgerð geta þeir stofnað lífi sínu í hættu (Heinrich og Marcangelo, 2009).

Þó svo að ígræðsluáðgerðin hafi heppnast vel þá hvíla oft á tíðum miklar áhyggjur hjá sjúklingum um að líkaminn geti hafnað líffærinu og aftur taki við veikindi og bilun líffæris. Þessi áhyggjuefni geta valdið miklum kvíða en einnig geta aukaverkanir ónæmisbælandi lyfja ýtt undir andleg veikindi. Margar kvíðaraskanir geta komið fram á þessu ferli eins og: felmtursröskun, almenn kvíðaröskun og áfallastreituröskun (Heinrich og Marcangelo, 2009). Hildigunnur ræddi einnig við höfund um líðan líffæraþega í tengslum við aukaverkanir ónæmisbælandi lyfja:

Það áttar sig ekki á því að það þurfi smá tíma til þess að auðvitað bæði að jafna sig eftir áðgerðina. Svo eru nátturulega þessi ónæmisbælandi lyf sem geta valdið alveg fullt af aukaverkunum sem að þó við teljum að við séum að reyna að segja fólki frá að þá kannski er fólk ekkert rosalega mikið að velta sér upp úr því eða mikið að hlusta á það. Ég hef líka spurt fólk sem hefur lent í aðeins verri aukaverkunum og verið dapurt eftir og verið með bæði líkamlega og andlega vanlíðan eftir ígræðslur, hvort það hefði viljað

vita af þessu. Það eru flestir sem segja nei, ég hefði ekki viljað vita nákvæmlega að þetta gæti orðið svona slæmt því það hefði líklega bara aukið hræðsluna (Hildigunnur Friðjónsdóttir munnleg heimild, 17. febrúar 2016).

Í grein Heinrich og Marcangelo kemur fram að þunglyndi er einnig algengt meðal sjúklinga sem hafa gengist undir ígræðsluáðgerð en ástæðan er talin vera vegna erfiðleika með að aðlaga sig að breytingum eftir áðgerðina, sem kemur oft á tíðum vegna ónæmisbælandi lyfja (Heinrich og Marcangelo, 2009). Þetta styður reynsla Hildigunnar sem talar um að andleg og líkamleg vanlíðan sjúklinga komi oft á tíðum upp vegna aukaverkana af ónæmisbælandi lyfjum. Líffæraþegar geri sér oft ekki grein fyrir því hve mikil áhrif ónæmisbælandi lyf geta haft á líf sitt og þær breytingar hafa oft á tíðum mjög slæm áhrif á líðan þeirra (Hildigunnur Friðjónsdóttir, munnleg heimild, 17. febrúar 2016). Hildigunnur segir eftirfarandi:

Við höfum verið með einstaklinga sem hafa misst líffærin sín af því það hefur ekki tekið lyfin sín. Það geta verið ýmsar ástæður fyrir því. Þunglyndi, peningaleysi og erfiðar félagslegar ástæður sem að geta spilað þar inn í. Og svo náttúrulega þegar kemur að því eins og er sums staðar í Bandaríkjunum að tryggingarfélögin borga bara lyfin í 5 ár. Hvað ætlar þú þá að gera? (Hildigunnur Friðjónsdóttir munnleg heimild, 17. febrúar 2016).

Andreas Baranyi og hans teymi gerðu rannsókn árið 2013 á líðan þátttakenda ( $N = 123$ ) sem voru hjarta-, lifrar- og lungnaþegar. Markmið rannsóknarinnar var að kanna tengsl á milli andlegrar líðanar líffæraþega og lífsgæða þeirra. Lögð voru fram mælitæki (Transplant Evaluation Rating Scale) til að greina sálræna líðan líffæraþega í kringum líffæraígræðslu. Niðurstöður sýndu að ( $N = 39$ ) eða (31,7%) af þátttakendahópnum greindust með sálræn veikindi af einhverju tagi. Greind var há tíðni á þunglyndiseinkenna (82,1%) og kvíðaröskunareinkenna (84,6%) meðal líffæraþeganna. Að auki var mjög há tíðni á árattu- og þráhyggjuröskunar einkenna hjá ígræðslusjúklingum en tíðnin þeirra einkenna var allt að (92,3%) hjá þessum hóp þátttakenda. Baranyi og rannsóknarhópurinn voru á þeirrar skoðunar

að á tímabilinu eftir ígræðsluaðgerð væri gífurleg hræðsla meðal líffæraþega á höfnum ígrædda líffærissins. Þessi hræðsla þeirra væri oft á tíðum að orsakaði oft á tíðum einkenni áráttu- og þráhyggjuröskunnar og væri sú þráhyggja oftast að birtast í sambandi við lyf og lyfjainntöku þeirra. (Baranyi o.fl., 2013).

### **Munur á líðan sjúklinga eftir líffæri**

Þversniðsrannsókn var gerð á líffæraþegum í Hong Kong þar sem ( $N = 442$ ) líffæraþegar voru fengnir til að svara Becks kvíðaprófi, einnig voru spurningarlistar búnir til, til þess að greina einkenni þunglyndis. Stærsti hluti þátttakendanna voru nýrnasjúklingar (90%) en (4,1%) voru lifrarsjúklingar, (1,8%) lungnasjúklingar og (1,1%) hjarta- og lungnasjúklingar. Allir voru með bilun á líffæri á lokastigi og í bið eftir nýju líffæri. Meira en helmingur þátttakendanna voru búnir að vera á biðlista eftir nýju líffæri í þrjú ár en (18,6%) höfðu verið á biðlista í meira en 8 ár. Markmið rannsóknarinnar tilheyrði vitundarvakningu fyrir íbúa í Hong Kong þar sem gífurlög vöntun var og er á líffærum fyrir ígræðsluaðgerðir. Í desember árið 2011 voru til dæmis 1780 sjúklingar á biðlista eftir nýra og yfir 1000 sjúklinga á biðlista eftir lifur (Li o.fl. 2012). Höfundar rannsóknarinnar vildu sýna fram á hve slæm áhrif biðin eftir líffæri hefur á líðan líffæraþega og benda íbúum Hong Kong og öðrum á mikilvægi þess að skrá sig sem líffæragjafa. Niðurstöður rannsóknarinnar Li og félagar (2012) sýndu fram á háa tíðni á kvíða meðal allra þátttakenda en þunglyndi þeirra og óhamingja mældist meiri eftir því sem biðtíminn þeirra eftir líffærinu var lengri. Ekki var marktækur munur á milli líffæra og líðanar líffæraþega eftir því hvaða líffæri það var sem þátttakendurnir biðu eftir (Li o.fl. 2012).

Meðferð ígræðslu fyrir lokastigsbilun á lungum er orðin viðurkennd meðferð í dag eins og með aðrar líffæraígræðslur. Tíðni lungnaígræðslu hefur nær tvöfaldast í Bandaríkjunum sem og öðrum löndum í heiminum, þá miðað við nýrna- lifrar og hjartaígræðslu. Að sama skapi hafa lífslíkur lungnasjúklinga aukist til muna. Samt sem áður er

líftími lungnaþega minni en hjá öðrum líffæraþegum en talið er að líftími annara líffæraþega þremur árum eftir ígræðslu sé um (79-95%) en aðeins (63-66%) hjá lungnaþegum.

Ástæðurnar eru nokkrar en ein ástæðan er sú að lungun eru stöðugt berskjölduð fyrir mengun umhverfisins sem hefur veruleg áhrif á batahorfur þeirra. Einnig er hærra hlutfall á sýkingum hjá lungnaþegum, höfnun vegna ósamgena og annarra sjúkdóma (Dew o.fl., 2012).

Fleiri rannsóknir styðja þessar niðurstöður en samkvæmt Madan og rannsóknarhóps eiga einstaklingar með alvarlegan hjarta- og lungnagalla alla jafna erfiðara með líkamlegar áreynslu daglegs lífs og eru því í aukinni hættu á að fá einkenni þunglyndis vegna félagslegrar einangrunar heldur en aðrir sjúklingar (Madan o.fl., 2012).

Mary Amanda Dew og félagar (2012) gerðu rannsókn á líðan lungna- og hjartaþega tveimur árum eftir ígræðsluaðgerð. Þátttakendur voru ( $N = 304$ ) þar af 178 lungnaþegar og 126 hjartaþegar, á meðan á rannsókninni stóð voru 30 sjúklingar sem hættu þátttöku og 35 sjúklingar létust á þessum tveimur árum sem rannsóknin tók. Markmið rannsóknarinnar var að skoða tíðni á almennum kvíða, felmtursröskun (e. panic disorder), áfallastreituröskun tengdri ferli ígræðslunnar, röskun vegna aðlögunar á breytingum (e. adjustment disorder) og alvarlegu þunglyndi (e. major depressive disorder) en einkennin voru greind samkvæmt greiningarkerfi DSM-IV. Niðurstöður sýndu fram á hærri tíðni á felmtursröskun hjá rannsóknarhóp (lungnasjúklingum) heldur en hjá hjartasjúklingum sem voru í samanburðarhóp. Eins var hærri tíðni á aðlögunarkvíða hjá lungnasjúklingum (58%) en hjá hjartasjúklingum (47%). Rannsóknar- og samburðarhópur áttu það sameiginlegt að sjúklingar fundu fyrir einkennum alvarlegs þunglyndis (26-30%) miðað við einkenni almenns kvíða mældist um (3-4%). Áfallastreituröskun var algengari á fyrstu mánuðunum eftir ígræðsluaðgerð en aftur á móti voru einkenni felmtursröskunnar, almennrar kvíðaröskunnar og aðlögunarröskunnar frekar að koma fram einu ári eftir ígræðslu hjá báðum tilraunahópum. Einkenni þunglyndis koma frekar fram tveimur árum eftir ígræðsluaðgerð hjá báðum tilraunahópum. Í niðurstöðukafla

rannsóknarinnar leggja höfundar áherslu á meðferð og fræðslu fyrir sjúklinga fyrir ígræðsluaðgerð. En þau telja að skilningur og sjálfshjálparleiðir til að takast á við einkenni almenns kvíða og felmtursröskunnar geti dregið úr áhættu þessara sálrænu sjúkdóma (Dew o.fl., 2012).

Ferlið í kringum líffæraígræðslu nýrnasjúklinga og lifrarsjúklinga er frábrugðið að því leiti að biðtíminn eftir nýrri lifur fer eftir því hve veikur einstaklingurinn er orðinn en ekki hve lengi sjúklingurinn hefur verið á biðlistanum eins og það er oftast í tilfelli nýrnasjúklinga. Niðurstaða þessarar nálgunar gerir það að verkum að lifrarsjúklingar eru oft á tíðum í mörg ár á biðlista eftir nýju líffæri en á þeim tíma fer heilsa þeirra versnandi og miklar hindranir eru á að lifa eðlilegu lífi. Þó svo að margir sjúklingar aðlagist nokkuð fljótt þessum breytingum þá hefur þessi heilsubrestur áhrif á líðan og algengt er að líffæraþegar finni fyrir mikilli streitu vegna skerðinga á líffsgæðum. Óvissan sem fylgir ferli ígræðslunnar hefur að auki mjög slæm áhrif á líðan líffærasjúklinga, sú tilhugsun að aðgerðin muni ekki takast, líkaminn muni hafna líffærinu eða í versta falli að þú munir ekki lifa aðgerðina af hefur vissulega mikil áhrif á kvíða líffæraþega og aðstandendur þeirra (Heinrich og Marcangelo, 2009).

### **Nýtt hjarta nýr persónuleiki**

Mikið tilfinngarót kemur upp hjá líffærasjúklingum og fara ýmsar vangaveltur í gang eins og til dæmis um gjafann sem dó til að þeginn gæti fengið líffærið og hvaða áhrif það líffæri gæti haft á líf líffæraþegans. Bókmennta- og kvikmyndaheimurinn hefur óspart notað tækifærið til þess að skapa spennutrylla og draugasögur um ígrædd líffæri og fyrri gjafa en þessar sögur geta ýtt undir kvíða og áhyggjur líffæraþega sem eru á biðlista eða hafa fengið líffæri frá látnum gjöfum (Hildigunnur Friðjónsdóttir, munnleg heimild, 17. febrúar 2016).

Margar sálfræðilegar kannanir benda á algengi þess að hjartaþegar eru í mikilli tilfinngaflækju eftir ígræðsluaðgerð. Ástæðurnar eru ýmist vegna sektarkenndar yfir því að gjafinn hafi þurft að deyja svo einstaklingurinn gæti fengið hjarta, yfir í mikið þakklæti til

gjafans og fjölskyldu hans. Eins sýna rannsóknir fram á að hjartaþegar upplifi sorg og reiði yfir því að hafa misst sitt eigið líffæri, hjartað (Mauthner o.fl, 2014).

Rannsóknir hafa verið gerðar til þess að sýna fram á að persónuleiki hjartaþega breytist eftir ígræðslu og sé það oft vegna þess að einkenni gjafans eru að koma fram í gegnum nýja hjartað og að þeginn fari að minna á persónuleikaeinkenni gjafans. Lögð er áhersla á að þessar rannsóknir eru ávallt eigindlegar, það er að segja byggð á viðtölum þannig það ber að varast þær niðurstöður, þar sem túlkun rannsakanda getur oft á tíðum mistúlkað svör þátttakenda og komið með sína sýn og upplifum á viðfangsefninu. Samt sem áður virðast þessar vangaveltur hjartaþega koma reglulega upp og þarf heilbrigðisfólk og aðrir fagaðilar að gera sér grein fyrir því að þetta veldur hjartaþegum oft á tíðum miklum áhyggjum og kvíða. Heilbrigðisfólk þarf því að bregðast rétt við þessari hræðslu svo einstaklingarnir finni að þeir geti tjáð sig um þessi efni en fari ekki að bæla niður þessa vangaveltur og líðan sem getur aukið kvíða þeirra (Mauthner o.fl, 2014).

### **Kynjamunur á líðan líffæraþega**

Markmið rannsóknar Morishita og samstarfsfélaga (2013) var að kanna lífsgæði og líðan milli kynja sem hefðu gengist undir blóðmerggsskipti eða voru á biðlista eftir þeirri ígræðsluaðgerð. Þátttakendur voru beðnir um að svara spurningarlista um mat á lífsgæðum þeirra, taka þátt í heilsufarsmælingum og að auki svara kvíða og þunglyndis mælitæki (e. Hospital Anxiety and Depression Scale). Ekki var mikill munur á andlegri líðan milli kynjana en þó sýndu niðurstöður fram á að almennt heilsufar kvenna var aðeins verra en hjá körlum. Sálræn líðan karla, þá einkenni þunglyndis og kvíða mældist meiri heldur en hjá konum. Rannsóknin sýnir fram á sterk tengsl á milli heilsufars og andlegrar líðanar, ef einstaklingar hafa slæm lífsgæði fylgir í kjölfarið slæm andleg líðan. Þó svo að rannsókn þeirra hafi verið athyglisverð og afdrifarík þá voru ýmsir gallar á rannsókninni. Val þátttakenda gerir rannsóknina ekki nógu marktæka þar sem kynjahlutfallið var ekki jafnt en alls voru 100



þátttakendur í rannsókninni, þar af 66 karlmenn en aðeins 34 konur. Einnig var líðan sjúklinganna aðeins metin þremur vikum fyrir aðgerð og sex vikum eftir aðgerð. Marktekt rannsóknarinnar hefði líklega aukist ef um langtímarannsókn væri að ræða og það hefði verið fylgst með líðan líffæraþegana yfir lengra tímabil. (Morishita o.fl., 2013).

### **Tilfinningrót líffæraþega**

Þar sem miklar áhyggjur og kvíði hafa verið hjá líffæraþegum fyrir ígræðsluáðgerð upplifa sjúklingarnir oft einkenni áfallastreitu sem getur birst á marga vegu (Hildigunnur Friðjónsdóttir, munnleg heimild, 2016). Samkvæmt reynslu Hildigunnar orðaði hún þá líðan á eftirfarandi hátt:

“Stundum er þetta eins og baby blue (fæðingarþunglyndi). Þú eignast barn og skilur ekki af hverju þú ert ekki bara hamingjusamur með þetta heilbrigða barn sem þú átt” (Hildigunnur Friðjónsdóttir munnleg heimild, 17. febrúar 2016).

Hildigunnur telur að margir sjúklingar skammist sín fyrir þessa hugsun og að fólkið í kringum það skilji ekki af hverju það sé ekki bara eintóm hamingja hjá líffæraþegum eftir aðgerð. En ástæða þessarar líðunar gæti verið afleiðing áfallsins eftir erfiðar raunir og kvíða sem líffæraþegarnir gengu í gegnum fyrir aðgerðina (Hildigunnur Friðjónsdóttir, munnleg heimild, 17. febrúar 2016).

Mæld var fylgni á líðan, heilsu og lífsgæðum nýrnaþega eftir því hvort líffæragjöfin kæmi frá lifandi gjafa eða látnum gjafa. Niðurstöður sýndu ekki fram á marktækan mun á milli þessa tveggja hópa. Hins vegar kom fram í niðurstöðum að nýrnaþegar sem fengu nýra frá lifandi gjafa töldu sig fá meiri stuðning frá heilbrigðisstéttum sem sinntu þeim. Aftur á móti töldu nýrnaþegar sem fengu gjöf frá látnum líffæragjafa sig fá minni stuðning og upplýsingar frá heilbrigðisstéttinni fyrir og eftir ígræðsluáðgerð (Hildigunnur Friðjónsdóttir, 2011).

Nýrnagjafar geta bæði verið blóðskyldir einstaklingar og síðan óskyldir einstaklingar

eins og til dæmis maki eða vinur. Þegar nýrnagjafar eru skyldir eða á einhvern hátt tengdir nýrnaþeganum er mjög algengt að miklar áhyggjur komi upp vegna líðan gjafans. Áhyggjur þegana tengjast oftast umhyggjusemi og sektarkenndar vegna líðunar nýrnagjafans eftir brotnámsaðgerð (Hildigunnur Friðjónsdóttir, 2011). Rannsóknir sem hafa verið gerðar til að meta líðan nýrnagjafa hafa aftur á móti sýnt fram á almennt góða andlega heilsu líffæragjafa eftir brotnámsaðgerð. Vissulega geta komið upp miklar tilfinningasveiflur hjá líffæragjöfum á þessu tímabili, allt frá miklum létti á álaginu sem fylgir ígræðsluaðgerðinni yfir í kvíða og depurð. Samkvæmt niðurstöðum rannsóknar Önnu Dóru Sigurðardóttur (2009) sem kannaði nýrnagjöf lifandi gjafa sjá nýrnagjafar ekki eftir því að hafa gefið annað nýra sitt og væru reiðubúnir til þess að ganga í gegnum þá reynslu aftur (Anna Dóra Sigurðardóttir, 2009).

Hildigunnur hjúkrunarfræðingur ígræðsludeildar segir að mikill kvíði sé meðal þeirra líffæraþega sem þurfa að fara erlendis í ígræðsluaðgerð. Eins og komið hefur fram eru ígræðslur frá látnum gjöfum aðeins framkvæmdar erlendis. Á meðan t.d. nýrnaígræðslur frá lifandi gjöfum eru framkvæmdar hér á Íslandi á Landspítalanum (Hildigunnur Friðjónsdóttir munnleg heimild, 17. febrúar 2016). Hildigunnur segir eftirfarandi um ofangreint efni:

Allir þeir sem fá líffæri frá látnum gjafa fara erlendis, bara þetta að fara í ókunnugt land að tala ekki íslensku og þessar aðgerðir eru náttúrulega í mörgum tilfellum mjög stórar, þá erum við að tala um eins og lifrar-, og hjarta- og lungnaaðgerðir. Þær eru náttúrulega svakalega stórar og miklar aðgerðir. Þannig að fólk er auðvitað kvíðið og svo líka það, að það þarf einhver að deyja til að ég fái líffærið. Þannig það er heilmikið þannig sem að fólk er að velta fyrir sér (Hildigunnur Friðjónsdóttir munnleg heimild, 17. febrúar 2016).

### **Lífsgæði líffæraþega**

Í grein Heinrich og Marcangelo (2009) þar sem fjallað er um líðan líffæraþega er greint frá því að margir líffæraþegar upplifa ferlið í kringum líffæraígræðslu sem jákvætt tímabil í lífi þeirra. Þó svo að líffæraþegarnir hafi fundið fyrir sálrænni vanlíðan eins og kvíða og

þunglyndi, þá töldu þeir þá líðan hafa verið þess virði vegna bættra lífsskilyrða sem urðu eftir líffæraflutninginn (Heinrich og Marcangelo, 2009).

Það getur breytt heilmiklu í bata sjúklinga hvernig undirbúningur aðgerðar er háttað en mikilvægt er að sjúklingar og aðstandendur fái ráðleggingar og hjálp fagfólks. Best væri að leita ráða hjá félagsráðgjafa, sálfræðinga og öðru heilbrigðisstarfsfólki, um það hvernig sé best að takast á við þetta tilfinningaþrungna tímabil. Að auki kom fram í grein Heinrich og Marcangelo að líffæraþegar væru í talsvert meiri hættu á að fá sálræn veikindi heldur en almenningur. Því væri mikilvægt að fylgjast vel með sálrænni líðan líffæraþega sem hafa gengist undir líffæraaðgerð (Heinrich og Marcangelo, 2009).

### **Tengsl lífsgæða líffæraþega og sálrænnar líðanar**

Í niðurstöðum rannsóknar Baranyi og félaga árið 2013 kemur fram að sálræn líðan líffæraþega haldist mikið í hendur við heilsufar þeirra. Líðan þeirra og viðhorf til veikinda segji til um hvernig líffæraþegar takist á við hversdagsleg vandamál og hvernig sjúklingarnir meta lífsgæði sín. Baranyi og rannsóknarhópur hans telja að sálrænir veikindi hafi slæm áhrif á lífsgæði og batavonir líffæraþega og til þess að auka líkur á betri bata ættu sálfræðileg mælitæki að vera partur af reglulegum læknisskoðunum líffæraþega. Þá sérstaklega fyrstu mánuðina og ár eftir ígræðslu þegar eintaklingarnir eru hvað viðkvæmastir (Baranyi o.fl., 2013).

Rosenberger og rannsóknarhópur hans styðja tillögu Baranyi og félaga. Markmið rannsóknar þeirra var einnig að greina tengsl á milli lífsgæða líffæraþega og sálrænnar líðanar. Þeir komust að þeirri niðurstöðu að með því að líffæraþegar fái sálfræðilega aðstoð fljótlega eftir aðgerð myndi það bæta lífsgæði og batahorfur líffæraþega til muna (Rosenberger o.fl., 2012).

Höfundur spurði Hildigunni Friðjónsdóttur út í sálræna líðan líffæraþega og hvort slæm andleg líðan gæti haft áhrif á batahorfur þeirra og lífsgæði. Hildigunnur svaraði eftirfarandi:

Það eru auðvitað einstaklingar sem komast aldrei útúr einhvern veginn sjúkdómsástandinu...Það eru vissulega margir sem að fara að vinna eftir að hafa fengið nýtt líffæri, þá eru auðvitað margir sem að gera það ekki og auðvitað geta ástæðurnar verið margar. Fólki sem er búið að vera í skilunarmeðferð í mörg mörg ár, sem náttúrulega reynir á að vera í þeirri meðferð og fólk ekki verið á vinnumarkaði í kannski 5 eða 6 ár. Það er því erfitt að fara tilbaka. Það er líka erfitt að horfast í augu við það að geta ekki verið á sama stað í rauninni og áður, þurfa að breyta um starfsvettvang, það getur verið erfitt ef fólk er komið á miðjan aldur.. (Hildigunnur Friðjónsdóttir munnleg heimild, 17. febrúar 2016).

Lífsgæði líffæraþega aukast verulega eftir líffæraígræðslu en það er samt sem áður ekki þar með sagt að allir erfiðleikarnir séu að baki. Samkvæmt Schulz og félögum (2014) gera líffæraþegar miklar kröfur til lífsskilyrða sinna eftir ígræðsluaðgerð og getur þessi eftirvænting haft mikil áhrif á það hvernig sjúklingar meta lífsgæði sín. Oft á tíðum finna sjúklingar til depurðar vegna þess að heilsa þeirra og lífsskilyrði eru ekki eins góð og þeir héldu að hún yrði við það að fá nýtt líffæri. Þó svo að andleg líðan, líkamleg heilsa og félagslíf aukist eftir líffæraígræðslu þá eru ýmsar aukaverkanir og erfiðleikar sem þarf að takast á við. Líffæraþegar verða því oft á tíðum fyrir vonbrigðum sem leiðir til einkenna kvíða og depurðar (Schulz o.fl., 2014).

Hildigunnur Friðjónsdóttir fjallaði einnig um þessa eftirvæntingu og viðhorf líffæraþega til bættra lífsskilyrða. Höfundur taldi hún orða þessa líðan vel;

„Þú ert veikur, þú þarft á líffæri á að halda og kannski þetta að sætta sig við það að maður verði aldrei alveg frískur. Þú losnar við sjúkdóminn þinn ef þú færð nýtt líf en þú færð ýmislegt annað í staðinn” (Hildigunnur Friðjónsdóttir, munnleg heimild, 17. febrúar 2016).

### **Meðferðarúrræði líffæraþega á Íslandi**

Höfundur spurði Hildigunni hvaða meðferðarúrræði væru í boði fyrir líffæraþega á Íslandi en eins og fram hefur komið þá er lögð mikil áherlsla á góða meðferðarheldni fyrir sjúklinga fyrir og eftir ígræðsluaðgerð og er það mikilvægt upp á góðar batahorfur.

Við erum náttúrulega með þessi sjúklingasamtök sem við í sjálfum sér sem heilbrigðisstétt erum ekki að safna fólki saman. En við erum bæði með Hjartaheill þar sem að þeir hafa haldið utan um allt í sambandi við hjarta. Við erum með samtök lifrasjúklinga þar sem að fólk getur hisst sem hefur gengið í gengum það að fá nýja lifur og það voru nú þeir sem að höfðu farið í ígræðslu sem að svona í frumkvöðlar í því að stofna samtök.. Síðan er nýrnafélagið sem er gamalgróið sterkt félag þar sem að það er töluvert mikil starfsemi og snýst mjög mikið um ígræðslurnar og þeir eru með heimasíðu, allir þessi hópar eru með heimasíður þar sem að fólk getur sem sagt deilt og leitað sér upplýsinga og þeir eru með fasta tíma þar sem að þeir hittast og þeir hafa stundum fengið einhvern.. ég hef til dæmis farið og rætt um lyf og lyfjameðferðir, heldni og ýmislegt (Hildigunnur Friðjónsdóttir munnleg heimild, 17. febrúar 2016).

Hildigunnur segir höfundi að „kerfið sé þungt og það vantar mjög geðlækna og sálfræðiþjónustu á Landspítalanum og það er oft mjög löng bið” (Hildigunnur Friðjónsdóttir munnleg heimild, 17. febrúar 2016). Hún nefnir að það er sálfræðingur í ígræðsuteyminu á Landspítalanum og það gengur vel að fá tíma hjá henni en þegar vandamálin eru þess eðlis að það þurfi á geðlækni að halda, þá taki það því miður mun lengri tíma. „Við höfum rætt það, það væri mjög til bóta að hafa betra aðgengi að geðlæknum, það er mikill skortur á geðlæknum” (Hildigunnur Friðjónsdóttir munnleg heimild, 17. febrúar 2016). Höfundur spurði hvort algengt væri að sjúklingar leituðu sér hjálpar hjá sálfræðingum eða öðrum samtalsmeðferðar aðilum á almennum stofum, Hildigunnur taldi það ekki vera, hún svaraði á eftirfarandi hátt:

Það þarf ákveðna sérhæfingu til þess að takast á við sálrænan vanda þessara einstaklinga og þess vegna er mun algengara að líffæraþegar og líffæragjafar nýti sér þá aðstoð sem er í boði hjá ígræðsluteymi Landspítalans þar sem mikil reynsla og sérþekking á ferli ígræðslunnar er til staðar (Hildigunnur Friðjónsdóttir munnleg heimild, 17. febrúar 2016).

### Umræða

Niðurstöður sýna að einkenni almenns kvíða og felmtursröskunnar komi oft á tíðum fram jafnt og þétt yfir allt ferli ígræðslunnar hjá líffæraþegum en orsakir kvíðans eru ívið breytilegar eftir tímabili ígræðsluferlisins. Aðdragandi kvíðans og þunglyndis fyrir ígræðsluaðgerð er oftast óvissan og hræðslan sem einkennir biðtímann eftir líffærinu. Aftur á móti eru áhyggjur og kvíði líffæraþega eftir ígræðsluaðgerðina vegna ótta á höfnun líffærisins, en auðvitað geta þessar áhyggjur komið upp ígræðslu hvenær sem er á ígræðsuferlinu. Aukaverkanir vegna ónæmisbælandi lyfja eiga jafnframt mikinn þátt í andlegri vanlíðan líffæraþega, en þau geta ýtt undir einkenni kvíða og þunglyndis. Einnig hefur árátta- og þráhyggjuröskun verið að koma fram meðal líffæraþega tengt lyfjunum og lyfjainntöku. Baranyi o.fl (2013) töldu það vera vegna hræðslu líffæraþegana á höfnun líkamans á líffærinu og þess vegna færu einkenni árátta og þráhyggjuröskunar að koma fram.

Eins og niðurstöður rannsóknar Li og féлага (2012) sem skoðuðu mun á sálrænni líðan milli líffæraþega eftir því hvaða líffæri það var sem vantaði, sýndu ekki fram á afgerandi mun á líðan milli líffæraþega. Aftur á móti greindu allir líffæraþegar frá einkennum kvíða í kringum ígræðsluaðgerð en það virtist þó vera smá munur á einkennum kvíðans. Dew og rannsókendahópur hennar (2012) töldu að hjarta- og lungnaþegar greindust oftast með felmtursröskun og þunglyndi. Samkvæmt Heinrich og Marcanglelo (2009) greindu lífrarsjúklingar frekar frá einkennum kvíða og þunglyndis fyrir ígræðslu vegna lakara lífsgæða og upplifðu vissa frelsissviptingu vegna sjúkdómsins.

Talsverður munur virðist vera á líðan íslenskra líffæraþega sem þurfa að gangast undir aðgerð erlendis heldur en þeirra sjúklinga sem geta farið í ígræðsluaðgerð á sínum heimaslóðum (Hildigunnur Friðjónsdóttir, 2011). Ekki er djarft að álykta að þeir sjúklingar sem þurfa að fara erlendis upplifi meiri kvíða í kringum ígræðsluferlið. Það að þurfa að fara á ókunnugan stað þar sem ekki er talað þitt móðurmál, vera fjarri kunnulegu umhverfi og

heilbrigðisfólki sem hefur annast þig. En öll þessi atriði gætu aukið líkur á meir kvíða heldur en tíðkast hjá þeim líffæraþegum sem fara í ígræðsluaðgerð hér á Íslandi.

Hugarfar líffæraþega og væntingar þeirra um lífsgæði eftir líffæraígræðslu virðist hafa mikið að segja um sálræna líðan líffæraþega. Þeir sjúklingar sem hafa of miklar kröfur og væntingar um lífið eftir líffæraígræðslu, meta lífsgæði sín ef til vill á mun neikvæðari hátt heldur en þeir líffæraþegar sem telja ígræðsluferðið vera jákvætt tímabil í lífi þeirra (Schulz o.fl., 2014). Margir telja að þessi erfiða lífsreynsla þeirra í kringum líffæraígræðsluna væri þess virði vegna bættra lífsskilyrða sem yrði á lífi þeirra eftir líffæraígræðslu (Heinrich og Marchanglo, 2009). Því mætti álykta að sálræn líðan líffæraþega er að haldist í hendur við það hvernig sjúklingarnir meta lífsgæðin sín.

Rannsókn þessi hefur hagnýtt og fræðilegt gildi. Þar sem niðurstöður hafa sýnt fram á mikilvægi þess að fylgjast vel með sálrænni líðan líffæraþega fyrir og eftir ígræðslu. Sálfræðileg próf og mælitæki ættu jafnvel að vera partur af reglulegum skoðunum sem viðgengst á ígræðsluferlinu. Betri eftirfylgni á sálrænni líðan gæti þar með aukið líkur á betri lífsgæðum.

Takmarkað efni er til um líðan íslenskra líffæraþega og lífsgæða þeirra sem dregur úr markgildi rannsóknarinnar. Þar sem fáar rannsóknir hefur verið framkvæmdar hér á landi á sálrænnar líðanar og lífsgæðum líffæraþega. Því var mest megnis stuðst við erlendar rannsóknir. Að auki var aðeins rætt við einn sérfræðing á ígræðsludeild Landspítaland sem dregur einnig úr markgildi. Höfundur reyndi samt sem áður að velja viðmælanda með veigamikla reynslu á líðan líffæraþega í kringum ígræðsluaðgerð.

Áhugavert og í senn mikilvægt væri að framkvæma tilraun þar sem annars vegar væri kannaður munur á líðan líffæraþega, sem þurfa að fara erlendis í ígræðsluaðgerð og hins vegar skoða líðan líffæraþega sem gangast undir aðgerð hér á Íslandi. Mikill skortur er á

rannsóknnum um líðan aðstandenda líffæraþega og líffæragjafa hér á Íslandi og telur höfundur það einnig mjög fróðlega og spennandi rannsókn að framkvæma.



**Heimildaskrá**

- Anna Dóra Sigurðardóttir. (2009). *Sér gefur gjöf sem gefur: Rannsókn um nýragjöf lifandi gjafa* (Meistararitgerð). Sótt af: <http://skemman.is/handle/1946/10769>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5. útgáfa). Arlington, American Psychiatric Association.
- Baranyi, A., Krauseneck, T. og Rothenhäusler, H. (2013). Overall mental distress and health-related quality of life after solid-organ transplantation: Results from a retrospective follow-up study. *Health & Quality of Life Outcomes*, 11(1), 1-10. doi:10.1186/1477-7525-11-15
- Barbour, K. A., Blumenthal, J. A. og Palmer, S. M. (2006). Psychosocial issues in the assessment and management of patients undergoing lung transplantation. *Chest*, 129(5), 1367-1374. Sótt af: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16685030>
- Brosig, C., Pai, A., Fairey, E., Krempien, J., McBride, M. og Lefkowitz, D. S. (2014). Child and family adjustment following pediatric solid organ transplantation: Factors to consider during the early years post-transplant. *Pediatric Transplantation*, 18(6), 559-567. doi:10.1111/petr.12286
- Chenyu, Y.,E. Zhuang, Y., Zhang, Y., Yi, U. N. Ji. og Chen, H. (2013). Anxiety, depression, and associated factors waiting for heart transplantation. *Shanghai Archives of Psychiatry*, 25(3), 165-173. doi:10.3969/j.issn.1002-0829.2013.03.006
- Dew, M. A., DiMartini, A. F., DeVito Dabbs, A. J., Fox, K. R., Myaskovsky, L., Posluszny, D. M. og Toyoda, Y. (2012). Onset and risk factors for anxiety and depression during the first 2 years after lung transplantation. *General Hospital Psychiatry*, 34(2), 127-138. doi:10.1016/j.genhosppsy.2011.11.009

Embætti landlæknis. (2016). Viltu verða líffæragjafi?. Sótt 3. desember 2015 af

<https://donor.landlaeknir.is/Home.aspx>

Félag nýrnasjúkra. (2002). *Nýraígræðsla*. Sótt 5. desember 2015 af

<http://www.nyra.is/files/Baeklingar/Nyra.pdf>

Heinrich, T. W. og Marcangelo, M. (2009). Psychiatric issues in solid organ transplantation.

*Harvard Review of Psychiatry (Taylor og Francis Ltd)*, 17(6), 398-406.

doi:10.3109/10673220903463259

Hildigunnur Friðjónsdóttir. (2011). *Heilsa og líðan nýraþega* (Meistararitgerð). Sótt 5.

desember af: <http://skemman.is/item/view/1946/9185>

Karen Rúnarsdóttir, Kjartan Ólafsson og Ársæll Arnarsson. (2014). Viðhorf Íslendinga til

ætlaðs samþykkis við líffæragjafir, *Læknablaðið* 100(10), 520-21. Sótt af:

<http://www.laeknabladid.is/tolublod/2014/10/nr/5293>

Landspítali. (e.d.) *Handbók fyrir sjúklinga með ígrætt nýra*. Sótt 9. desember 2015 af

<http://www.landspitali.is/nyraigraedslur/library/Skrar/HANDB%C3%93K%20FYRIR%20SJ%C3%9AKLINGA%20ME%C3%90%20%C3%8DGR%C3%86TT%20N%C3%9DRA.pdf>

Li, P. K., Chu, K. H., Chow, K. M., Lau, M. F., Leung, C. B., Kwan, B. C. H. og NG, M. M.

M. (2012). Cross sectional survey on the concerns and anxiety of patients waiting for organ transplants. *Nephrology*, 17(5), 514-518. doi:10.1111/j.1440-1797.2012.01615

Lög um brottnám líffæra. nr. 16/1991.

Madan, A., White-Williams, C., Borckardt, J. J., Burker, E. J., Milsom, V. A., Pelic, C. M. og

Thurstin, A. H. (2012). Beyond rose colored glasses: The adaptive role of depressive and anxious symptoms among individuals with heart failure who were evaluated for

transplantation. *Clinical Transplantation*, 26(3), E223-E231. doi:10.1111/j.1399-0012.2012.01613

Margrét B. Andrésdóttir og Runólfur Pálsson (2000). Nýraígræðsla. 86(9): 571-76. Sótt af: <http://hjukrun.is/library/Skrar/Timarit/Timarit-2013/2.-tbl-13/Heilsa%20og%20li%C3%B0an%20n%C3%BDrna%C3%BEegar.pdf>

Mauthner, O. E., De Luca, E., Poole, J. M., Abbey, S. E., Shildrick, M., Gewarges, M. og Ross, H. J. (2015). Heart transplants: Identity disruption, bodily integrity and interconnectedness. *Health (London, England : 1997)*, 19(6), 578-594. doi:10.1177/1363459314560067

Morishita, S., Kaida, K., Yamauchi, S., Wakasugi, T., Yoshihara, S., Taniguchi, K., Domen, K. (2013). Gender differences in health-related quality of life, physical function and psychological status among patients in the early phase following allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, 22(5), 1159-1166. doi:10.1002/pon.3128

Páll Ásmundason. (2000). Aðgengi Íslendinga að ígræðslulíffærum, *Læknablaðið* 86(9), 567-569. Sótt af: <http://www.laeknabladid.is/2000/9/fraedigreinar/nr/339/>

Rosenberger, E. M., Dew, M. A., Crone, C. og DiMartini, A. F. (2012). Psychiatric disorders as risk factors for adverse medical outcomes after solid organ transplantation. *Current Opinion in Organ Transplantation*, 17(2), 188-192. doi:10.1097/MOT.0b013e3283510928

Runólfur Pálsson. (2000). Grundvallaratriði í meðferð líffæraþega, *Læknablaðið*, 86(9), 557-565. Sótt af: <http://www.laeknabladid.is/media/skjol/2000-09/2000-09-f1.pdf>

Runólfur Pálsson. (2005). Líffæragjafir á Íslandi, *Læknablaðið* 91(5), 404-405. Sótt af: <http://www.laeknabladid.is/2005/05/nr/1996>

- Runólfur Pálsson og Sigurður Ólafsson. (2000). Líffæraflutningar: mikilvægur þáttur í íslenski heilbrigðisþjónustu, *Læknablaðið* 86(9), 553-554. Sótt af: <http://www.laeknabladid.is/2000/9/ritstjornargreinar/nr/332/>
- Santos, G. R., Boin, I. F. S. F., Pereira, M. I. W., Bonato, T. C. M. P., Silva, R. C. M. A., Stucchi, R. S. B. og da Silva, R. F. (2010). Anxiety levels observed in candidates for liver transplantation. *Transplantation Proceedings*, 42(2), 513-516. doi:10.1016/j.transproceed.2010.01.009
- Schulz, T., Niesing, J., Homan van, d. H., Westerhuis, R., Ploeg, R. J. og Ranchor, A. V. (2014). Great expectations?: Pre-transplant quality of life expectations and distress after kidney transplantation: A prospective study. *British Journal of Health Psychology*, 19(4), 823-838. doi:10.1111/bjhp.12081
- Sigurbergur Káráson, Runólfur Jóhannsson, Páll Ásmundsson og Kristinn Sigvaldason. (2005). Líffæragjafir á Íslandi 1992-2002, *Læknablaðið* 91(5), 417-22. Sótt af: <http://www.laeknabladid.is/2005/05/nr/1996>
- Silva, A. N., Moratelli, L., Costa, A. B., Carminatti, M., Bastos, M. G., Colugnati, F. A. B. og Sanders-Pinheiro, H. (2014). Waiting for a kidney transplant: Association with anxiety and stress. *Transplantation Proceedings*, 46(6), 1695-1697. doi:10.1016/j.transproceed.2014.05.020 .
- Sjúkratryggingar Íslands. (2016). Líffæragjafir. Sótt 25. mars 2016 af <http://www.sjukra.is/um-okkur/frettir/liffaeragjafir>
- Tzvetanov, I., D'Amico, G., Walczak, D., Jeon, H., Garcia-Roca, R., Oberholzer, J. og Benedetti, E. (2014). High rate of unemployment after kidney transplantation: Analysis of the united network for organ sharing database. *Transplantation Proceedings*, 46(5), 1290-1294. doi:10.1016/j.transproceed.2014.02.006.

Vilhjálmur Árnason. (2003). *Siðfræði lífs og dauða, erfiðar ákvarðanir í heilbrigðisþjónustu*.

(2. útgáfa). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Zipfel, S., Schneider, A. og Wild, B. (2002). Effect of depressive symptoms on survival after

heart transplantation. *Psychosom Med.* 64(5):740. Sótt af:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1227110>

Þingskjal nr. 28/2012-2013. Tillaga til þingsályktunar. Frumvarp til laga um breytingar á

lögum um brottmál líffæra nr 16/1991 (ætlað samþykki).

Þingskjal nr. 917/2013-2014. Nefndarálit með frávísunartillögu, Frumvarp til laga um

breytingar á lögum um brottmál líffæra nr 16/1991 (ætlað samþykki).

Þórður Páll Pálsson. (2015). *Nýraígræðslur Íslenskra sjúklinga 2002-2014: Afdrif þega og*

*græðlinga* (BS ritgerð). Sótt 9. desember:

<http://skemman.is/item/view/1946/22066;jsessionid=F3C278D1CE3DF84222B4BCE58A9487A3>

**Viðauki**

- Samkvæmt erlendum rannsóknum sem ég hef lesið um sálræna líðan líffæraþega í kringum líffæraígræðslur þá virðist vera há tíðni á kvíða og þunglyndi. Finnst þér það vera tilfellið hér á Íslandi líka?
- Getur þessi líðan haft slæm áhrif á lífsgæði og batavonir sjúklingana?
- Hvaða meðferðarúrræði er í boði fyrir líffæraþega fyrir og eftir aðgerð hér á Íslandi?
- Er einhver áfallahjálp eða önnur meðferð til staðar fyrir sjúklinga og aðstandendur eftir aðgerðirnar? Nýta margir sér þá hjálpi?
- Beinið þið einhvern tímann sjúklingum á almennar sálfræðimeðferðarstofnanir?