



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Hugvísindasvið

Svæfingar við Líffæraflutninga

Síðferðileg álitamál

Rannsóknarritgerð til M.A. prófs

Guðbjörg Svava Ragnarsdóttir

Mars 2010

Háskóli Íslands

Hugvísindasvið

Heilbrigðis og Lífssiðfræði

Svæfingar við líffæraflutninga

Siðferðileg álitamál

Rannsóknarritgerð til M.A. prófs

Guðbjörg Svava Ragnarsdóttir

Kt.: 1105674649

Leiðbeinendur: Salvör Nordal

Ásgeir Valur Snorrason

Mars 2010

Abstract

This dissertation seeks answers to the question “ What moral questions rise among nurse anesthetists when they provide anesthesia to a donor who has been clarified brain dead?” To be able to answer this question fully, material from academic resources was explored and a qualitative research among nurse anesthetists who have given anesthesia to an organ donor was undertaken. In the literature review, attitudes toward death and how they have changed through the centuries were examined. Moreover, the evolution of research of the human body was covered as well as the history of organ transplantations. Exploring the literature of organ transplantations, it became evident that the ethics of organ transplantations came afterwards the operations themselves and many ethical mistakes were made during the early days of organ transplantations. It is arguable when a person who has been declared braindead is considered deceased. My conclusion, which is based on the reading of academic resources and the findings of the study, is that if a person can never gain consciousness again and all mental life has vanished it does not change the fate of the individual whether he is considered deceased, dying or alive. The person will not be able to wake up again. On the other hand it matters from a legal and ethical point of view. Some have gone as far as saying that we are removing organs from a living human that will not gain consciousness again.

In the literature review organ transplantation from non heartbeating donors were looked into. In those articles, very different opinions on this sensitive topic were introduced. Under those circumstances the time from which the person is declared dead until the transplantation begins must be very short. What matters concerning organ transplantation after cardiac arrest is whether it has been decided to bring the patient back to life and what kind of treatment he has been undergoing. Full treatment, full treatment but no resuscitation or is the person receiving palliative care. The time from cardiac arrest to organ removal is variable between countries. Shorter time benefits those waiting for organs while a longer time provides the patient with more security. Therefore a very clear and firm boundary which cannot be crossed is needed. In Iceland organ transplantation after cardiac arrest is very rare so there is no information on that in the study.

Furthermore, in the literature review, facts about organ transplantation, reasons for organ donation and arrangement of priority in choosing candidates for organ transplantation are looked upon. The results from the study itself were the following themes: sorrow, respect, doubt, justification and solitude. The participants experienced sorrow because of the course of events that lead to the organ donation. Respect for the donor and the relatives and their suffering was a keystone. Doubt of whether being doing the right thing or not came to most minds but some considered it a necessity to examine things carefully. The justification for organ transplantation is that others can obtain a new life. It was essential for the participants to gain this acknowledgement by getting some information about the utilization of the organs, how many patients had organ transplants from the individual they anesthetized. The solitude consisted in not being able to talk about their experience to other people. The nurse anesthetists talked to each other though. Solitude sometimes also consisted in feeling and seeing the donor's body fade away and die without others seeming to notice. Regarding the research question "What moral questions rise among nurse anesthetists when they provide anesthesia to a donor who has been clarified brain dead?", the study revealed following:

Is it certain that the individual is brain dead and will never be able to gain consciousness again?

Is it justifiable to remove the organs?

In the light of these questions it is my belief that perhaps more education on organ transplantation is needed for nurse anesthetists. Further studies might then regularly observe how these nurses look at participating in these operations and whether a choice should be given never to involve in organ transplantation.

Breyttu þannig að þú komir aldrei fram við manneðlið, hvort sem það er í persónu þín sjálfs eða persónu allra annara, einungis sem tæki heldur ávallt um leið sem markmið.¹

Kærar þakkir til allra þeirra sem gerðu þessa ritgerð mögulega

¹ Immanuel Kant, Grundvöllur að frumspæki siðlegrar breytni. Þýð Guðmundur H. Frimannsson. (Reykjavík: Hið Íslenska Bókmenntafélag, 2003). 153.

Efnisyfirlit

Inngangur	8
Fræðileg umfjöllun.....	10
Sagan.....	10
Hvenær deyjum við?	16
Heiladauði	20
Líffæragjafir eftir hjartastopp.....	28
Ber okkur skylda til að gefa líffæri?	32
Hver á að fá líffærin?	38
Nokkrar staðreyndir um líffæragjafir	39
Líffæragjafir á Íslandi	42
Svæfingar við líffæraflutninga	44
Starfsfólk við líffæraflutninga:.....	47
Aðferðarfræði.....	53
Rannsóknaraðferð	53
Kostir og takmarkanir eigindlegar rannsóknaraðferðar	54
Vancouver school of doing phenomenolgy	55
Val á viðmælendum.	56
Stærð úrtaks og val á úrtaki.....	57
Gagnasöfnun	58
Gagnagreining.....	59
Siðfræði rannsóknarinnar.....	60
Réttmæti rannsóknarinnar	61
Samantekt.....	61
Niðurstöður	63
Samantekt á niðurstöðum.....	71
Umræður	72
Vísindalegt gildi rannsóknarinnar	74
Lokaorð	75
Heimildaskrá	76
Fylgiskjöl	83

Inngangur

Hvaða siðferðilegu spurningar vakna hjá svæfingarhjúkrunarfræðingum þegar þeir annast svæfingu líffæragjafa sem hefur verið úrskurðaður heiladáinn?”

Í þessari rannsókn verður leitast við að svara þessari spurningu bæði út frá fræðilegum forsendum en einnig með því að gera rannsókn meðal svæfingarhjúkrunarfræðinga. Í fyrri hluta ritgerðarinnar verður leitað svara í fræðilegum heimildum og fjallað um þær siðferðilegu spurningar sem tengjast líffæragjöfum. Hér verður meðal annars gerð grein fyrir viðhorfum okkar til dauðans, virðingunni fyrir honum og hvernig árekstrar og siðferðilegar spurningar vöknuðu, þegar forvitni manna um mannslíkaman og rannsóknir á honum hófust fyrir alvöru. Fjallað verður stuttlega um fyrstu skráðu heimildir um tilraunir til líffæraflutninga á 16. öld og siðfræði þeirra gjörninga. Síðan er farið í hvernig líffæraflutningar hófust fyrir alvöru á 6. áratug síðustu aldar og hvernig í kjölfarið var farið að skilgreina heiladauða. Nokkrum orðum er farið um ástæður þess að seinkun varð á líffæraflutningum í Japan. Ein helsta siðferðilega forsenda líffæraflutninga er að líffæragjafi sé úrskurðaður látinn. Til skamms tíma áttu líffæraflutningar úr látnum sér fyrst og fremst stað við gjörgæsluáðstæður en nú, úti í hinum stóra heimi, er farið að beita þeim í vaxandi mæli eftir hjartastopp. Deildar meiningar eru um réttmæti þess og aftur hafa vaknað upp áleitnar spurningar um það hvenær manneskjan er raunverulega dáin. Staðreyndin er sú að mun meiri eftirspurn er eftir líffærum en framboð og því er sífellt verið að finna leiðir til að auka framboð líffæra. Í þessu sambandi vakna meðal annars spurningar um það hvort okkur beri skylda til að gefa líffæri og hvernig haga eigi samþykki líffæragjafa. Þá verður velt upp þeirri spurningu hverjir eiga að fá líffærin og hvernig sé best að útdeila þessum verðmætum. Nokkrar staðreyndir um líffæraflutninga sem skipta máli verða raktar. Í lok þessa hluta verður stuttlega gerð grein fyrir líffæragjöfum hér á landi og sjónum einkum beint að því hvernig þær fara fram og hvernig svæfingum er háttað. Fáar rannsóknir hafa farið fram á reynslu starfsfólks sem vinnur við líffæraflutninga og viðhorfum þeirra og engin rannsókn á því sviði hefur beinst að svæfingahjúkrunarfræðingum sérstaklega.

Í síðari hlutanum verður gerð grein fyrir eigindlegri rannsókn sem gerð var meðal svæfingahjúkrunarfræðinga um viðhorf þeirra til siðferðilegra álitamála sem snúa að líffæraflutningum og hvort þessi hópur hafi eitthvað sérstakt fram að færa í ljósi þess að hann svæfir líffæragjafann þegar líffærin eru fjarlægð. Eru einhverjir þættir sem eru þessum einstaklingum ofarlega í huga og eitthvað sem betur mætti fara við svæfingar líffæragjafa? Í upphafi þessa hluta verður aðferðarfræði rannsóknarinnar gerð skil. Notuð var undirgrein fyrirbærafræði (phenomenology) sem kennd er við Vancouver skólann og er eigindleg rannsóknaraðferð. Gerð verður grein fyrir meginreglum lífssiðfræðinnar: Sjálfræðisreglunni, velgjörðarreglunni, skaðleysisreglunni og réttlætisreglunni sem hafðar voru að leiðarljósi við framkvæmd rannsóknarinnar. Niðurstöður eru settar fram og að lokum eru umræður.

Með því að samþykkja líffæraflutninga eru aðstandendur í raun að afsala sér dauðastundinni. Þegar manneskja er í öndunarvél og hjartað slær er erfitt að ímynda sér að þessi einstaklingur sé dáinn, jafnvel þó að allar rannsóknir sýni að heilinn starfi ekki lengur. Fólk heldur alltaf í vonina, og oft er hún ein eftir. Á sama tíma og aðstandendur afsala sér dauðastundinni eru þeir að gefa hana til annarra. Þeir gefa hana til fólksins á skurðstofunni. Það er einmitt það sem verður skoðað í þessari rannsókn.

Fræðileg umfjöllun

Sagan

Til að átta okkur betur á af hverju við erum í þeim sporum að þurfa að svara siðferðilegum spurningum um líffæraflutninga, verðum við að vita hvernig þessi saga hófst. Hér skiptir máli að vita viðhorf okkar til dauðans og hvenær við teljum að manneskja sé látin. Það er gagnlegt að skoða nútímann í ljósi sögunnar meðal annars til að sjá hvort eða að hve miklu leyti viðhorf okkar hafa breyst og hvað hefur þótt rétt og rangt í þessum efnum. Framfarir í læknisfræði og tækni móta verulega viðhorf okkar á hverjum tíma ekki síst til líffæraflutninga. Mannlíkaminn hefur alltaf vakið forvitni manna. Í frumbersku nútíma læknisfræði eru skráðar heimildir um ýmislegt sem gert var í læknaskólum til að komast yfir lík til að rannsaka. Grafir voru rændar, morðingjar drápu fólk og seldu til krufningar.² Hluti af refsingu morðingja var um tíma að vera krufinn eftir dauðann en þá var talið að hægt væri að refsa fólki eftir dauðann. Reyndar mætti nefna í því samhengi að stundum þegar fólk var dæmt til hengingar þá lifnaði það einstaka sinnum við þegar það var skorið niður. Þannig að þeir sem voru hengdir eygðu örlitla von um að lifa af.³ Það skal ósagt látið hvað varð um morðingjana sem lifðu henginguna af en áttu eftir krufninguna.

Á 17 öldinni voru stofnaðir einkaskólar á Englandi sem kenndu krufningar. Vegna mikillar áherslu á verklega kennslu var ekki nógu mikið til af dæmdum morðingjum til að kryfja og því voru notaðar ýmsar ólöglegar aðferðir til að komast yfir lík. Þegar almenningur komst á snoðir um að grafir ættingja þeirra höfðu verið rændar, urðu til ýmsar aðferðir til að verja þær. Ein aðferðin var t.d. að setja gras eða hey í moldina þannig að nánast ómöglegt var að grafa með skóflu. Lík hækkuðu í verði eftir því sem erfiðara var að nálgast þau og við tóku blómleg viðskipti með lík á seinni hluta 18. aldar í Evrópu og Ameríku.⁴ Í grein sinni sem byggð er á færslum úr kirkjubókum fjallar Dopson nokkur um það hvernig lík hafi verið seld á milli borga og bæja en jafnvel verið send til Ameríku og þá stundum búið að gera úr þeim beinagrindur. Grafarar reyndust

² Ruth Richardson, „Human Dissection and Organ Donation: A Historical and Social Background,” *Mortality* 11, no.2 (2006): 151-65.

³ Sama rit, 154-156.

⁴ Sama rit, 154-156.

vera vitorðsmenn með dreifingaraðilum sem sáu síðan um söluna. Líkin voru meðhöndluð á ýmsan hátt: Þurrkuð, innpökkuð, súrsuð, söltuð og pökkuð í töskur, tunnur, kassa, og jafnvel falin undir grænmeti. Aðstandendur urðu fyrir mikilli sorg þegar þeir komust að því hvað orðið hafði um ættingja þeirra. Sögur eru til um að eftir að kirkjugarður einn var rændur hafi fólk sem enn átti ættingja þar, hreinlega grafið þá upp og falið þá.⁵

Manneskjan hefur alltaf haft áhyggjur af því hvenær dauðastundin er og vill vita hvenær það er öruggt að viðkomandi sé látinn og geti ekki vaknað til lífsins aftur. Þrátt fyrir alla tæknina sem við höfum yfir að ráða, eru þessar áhyggjur ennþá til staðar. Í grein Ruth Richardson er talað um að á sautjándu og átjándu öld hafi fólk ekki haft yfir að ráða mjög þróuðum aðferðum, til að ganga úr skugga um hvort einhver meðvitundarlaus væri lífs eða liðinn. Reynt var að hlusta eftir andardrætti og stundum var spegill settur upp við andlitið til að athuga hvort að gufa myndaðist. Besta aðferðin til að vera viss um dauðastundina var þó að taka þátt í aðhlyningu hins deyjandi og hlusta eftir andardrættinum. Hlusta eftir breytingu og finna tímann á milli andvarpa. Þá þótti líka nauðsynlegt að vaka yfir líkinu á meðan það stóð uppi. Þannig var beðið í viku með að grafa líkið. Þetta gaf fólki tíma til að kveðja, sérstaklega ef um langan veg var að fara en einnig sannfærðist fólk um að hinn látni væri raunverulega dáinn og engin von um að hann snéri aftur. Önnur ástæða var líka fyrir því að vakað var yfir líkinu. Það var talið að hinn látni hefði enn þarfir sem þyrfti að uppfylla. Hann þyrfti félagsskap og aðhlyningu. Mikið var lagt upp úr því að vel væri hirt um líkið, það var þvegið, greitt og sett í hrein föt. Gluggar voru opnaðir til að sál hins látna gæti komist burt. Speglar voru huldur af sömu ástæðu. Ýmis hjátrú lifði góðu lífi. Það var t.d. talið að ef að hinn látni hefði verið myrtur þá myndi líkinu blæða ef morðinginn kæmi nálægt. Það var talið að líkaminn, þó látinn væri, hefði einhverskonar meðvitund. Veitingar sem voru hafðar nálægt dánarbeiði voru alveg eins handa hinum látna og handa fólkinu sem kom að kveðja hann. Margir trúðu því að á efsta degi myndu dauðir rísa og þá væri eins gott að allt væri til reiðu og allt hefði verið gert eins og til var ætlast. Hinn látni átti að geta beðið hins síðasta dags í gröf sinni. Það varð því mikil reiði og sorg ef fólk lenti í því að gröf ættingja væri rænd.⁶ Við vitum auðvitað meira um líkamann núna en á frumárum líffæraflutninga en samt er líkaminn ennþá dularfullur þó að hann hafi ekkert breyst á þessum tíma.

⁵ Laurence Dopson, „St. Thomas's Parish Vestry Records and a Body-Snatching Incident,” *British Medical Journal* 2, no. 4618 (1949): 69; Ruth Richardson, „Human Dissection and Organ Donation: A Historical and Social Background,” *Mortality* 11, no. 2 (2006): 151-65.

⁶ Ruth Richardson, „Human Dissection and Organ Donation”, 151-65.

Það er í raun varla hægt að segja með vissu til um hvenær fálm í átt að líffæraflutningum byrjaði en meðal fyrstu skráðu heimilda eru frásagnir af Hunter nokkrum, lækni frá London, sem var uppi á 18. öld og er af sumum talinn faðir skurðlæknisfræðinnar og „patron saint” eða faðir líffæraflutningana. Hann skrifaði bók þar sem hann skráði mjög nákvæmlega ýmsar tilraunir sem hann framkvæmdi. Eitt af því sem Hunter gerði var að taka spora af fæti fugls og græða hann á höfuð sama fugls. Þessi líffæraflutningur tókst með ágætum og lét Hunter stoppa fuglinn upp. Sannanirnar um þennan líffæraflutning lifðu því bæði fuglinn og Hunter.⁷ Við vitum auðvitað núna að þetta tókst þar sem sporinn hafði sömu vefjagerð og höfuðið sem hann var græddur á. Semsagt höfuðið hafnaði ekki hælnum. Hunter tók líka eistu fugls og græddi þau í maga hans. Eftir þetta hélt Hunter ótrauður áfram og tók nú til við tannflutninga milli manna. Hann dró fullorðinstennur úr efnalittlem börnum og setti í ríkt fólk sem hafði misst tennur. Hann tók það sérstaklega fram í bók sinni að mikilvægt væri að hafa nóg af tönnum tilbúnar ef sú fyrsta myndi ekki passa.⁸ Einnig væri best að tennurnar væru fullvaxnar ungar tennur úr heilbrigðum munnnum og best að tennurnar kæmu frá kvenkyns gjafa þar sem auðveldara væri að koma fyrir minni tönnum.⁹ Siðferðilegum spurningum var ekki mikið velt upp á þessum tíma. Þannig ef að einhver vel stæður var tilbúinn að borga uppsett verð gat hann fengið tennur úr einhverju fátæku barni. Sumir virðast þó hafa tekið eftir grimmdinni í athæfi Hunters. Þeir bentu á lífið sem tannlausu börnin áttu framundan og bentu á þau fádæmi að skurðlæknir gæti átt þátt í slíkum samskiptum milli fátæks barns og fullorðins úr heldri stéttum þjóðfélagsins.¹⁰

Það var síðan í lok 6. áratugar tuttugustu aldar sem líffæraflutningar hófust fyrir alvöru. Í fyrstu voru þeir tilraunakenndir og horft framhjá siðferðilegum álitamálum. Fjölmiðlar höfðu mikinn áhuga, jafnvel það mikinn að úr varð hálfgerð fár. Á þessum tíma hafði tækninni fleygt fram og hægt var að halda fólki lengur á lífi. Meðvitundarlausar manneskjur sem gátu ekki vaknað aftur voru orðnar hugsanlegir líffæragjafar. Þetta leiddi til þess að setja varð nýja löggjöf um skilgreiningu á dauða til

⁷ Ruth Richardson, „Human Dissection and Organ Donation”, 154-156; John Hunter, *The Natural History of the Human Teeth: Explaining Their Structure, Use, Formation, Growth, and Diseases; a Practical Treatise on the Diseases of the Teeth: Intended as a Supplement to the Natural History of Those Parts*, Sérstök útgáfa (Birmingham, Ala.: Classics of Dentistry Library, 1979):127.

⁸ John Hunter, *The Natural History of the Human Teeth*, 94.

⁹ Sama rit, 100-101.

¹⁰ Ruth Richardson, „Human Dissection and Organ Donation,” *Mortality* 11, no. 2 (2006): 157. Þessir sumir sem vísað er í eru: Anon (1782) og Rowlandson (1790).

að skurðlæknar yrðu ekki sakaðir um morð.¹¹ Líffæraflutningar frá lifandi einstaklingum byrjuðu aðeins fyrr.

Á ráðstefnu sem haldin var í Washington 1963 voru teknar saman tölur yfir tíu ára tímabil um árangur líffæragjafa úr lifandi gjöfum. Þetta var samantekt á 244 líffæraflutningum allstaðar að úr heiminum. Af 28 nýrnaflutningum á milli eineggja tvíbura var 21 sjúklingur sem hafði lifað af fram að þeim tíma sem könnunin var gerð eða haustið 1963. Af 91 sjúklingum sem hafði fengið nýra úr ættingja voru 5 á lífi einu ári eftir aðgerðina og af 120 einstaklingum sem höfðu fengið nýra úr lifandi óskyldum einstaklingum var aðeins einn sem lifði í yfir eitt ár. Að auki voru einhverjir líffæraþegar sem lifðu stuttan tíma en annars misheppnuðust þessir líffæraflutningar þrátt fyrir alla tiltæka meðferð.¹² Fyrsta hjartaígræðslan fór fram 1964. Þá var reynt að græða hjarta úr simpansa í 64 ára gamlan mann. Hann dó tveimur klukkustundum síðar. Fjölmíðlar stóðu á öndinni. Sagt var að ákveðið hefði verið að nota simpansa hjarta þar sem manneskjan sem upphaflega átti að vera hjartagjafi hafði ekki dáið nógu snemma.¹³ Fyrsti hjartaflutningurinn milli manna, þar sem maður nokkur fékk hjarta úr konu, fór fram í Suður-Afríku. Læknar beggja vegna Atlantshafsins höfðu uppgötvað að í Suður-Afríku var ekki eins mikil viðkvæmni gagnvart siðferði þessara aðgerða. Hins vegar var mikilvægt að gjafinn væri ekki svartur á hörund, enda aðskilnaðarstefnan í fullum blóma.¹⁴ Myndir og nöfn gjafa og þega birtust í blöðum. Hjartagjafinn var úrskurðaður látinn af sama skurðlækni og síðan græddi hjartað í þegann. Aðgerðin var álitin kraftaverk, þrátt fyrir að hjartaþeginn dæi eftir 18 daga. Lát hans var ekki rakið til aðgerðarinnar heldur lungnabólgu. Strax á þessum tímamarki höfðu sumir læknar áhyggjur af skorti á líffærum. Sumir gengu jafnvel svo langt að segja að líffæri væru alltof verðmæt til að vera notuð fyrir aðeins eitt líf.¹⁵

Fimmtán mánuðum eftir fyrstu hjartaígræðsluna höfðu 118 hjartaígræðslur verið framkvæmdir í 18 löndum. Þar af dóu 88% innan 6 mánuða.¹⁶ Smám saman fóru að heyrast efasemdarraddir í fjölmíðlum og sumir höfðu áhyggjur af því hvenær fólk væri raunverulega dáið og réttlæt看legt væri að taka líffærin. Árið 1969 stóð skurðlæknirinn Barnard fyrir alþóðlegri ráðstefnu í Cape Town fyrir lækna sem höfðu framkvæmt

¹¹ Margaret M. Lock, *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death California Series in Public Anthropology; 1.* (Berkeley, University of California: Press, 2002). 80.

¹² Townsend, J. D. „Moral Problems in the Use of Borrowed Organs, Artificial and Transplanted”. *Annals of Internal Medicine* 60, no.2 (1964): 311.

¹³ Margaret M. Lock, *Twice Dead*, 80.

¹⁴ Sama rit, 80.

¹⁵ Margaret M. Lock, *Twice Dead*, 81.

¹⁶ Theodore Cooper, and Sheila C. Mitchell, „Cardiac Transplantation: Current Status,” *Transplantation Proceedings* 1, no.2 (1969):755.

hjartaágræðslu. Ráðstefnan byrjaði á því að taugaskurðlæknir var spurður að því hvenær sjúklingur væri hugsanlegur líffæragjafi. Taugaskurðlæknirinn sagði að það væri nauðsynlegt að endurskoða skilgreiningu á dauða og hann heimtaði að lok meðferðar skyldi alfarið vera læknisfræðileg ákvörðun. Upp spruttu heitar umræður um það hvenær hægt væri að líta á sjúkling sem hugsanlegan líffæragjafa og í þeim kom fram hugtakið „heiladauði“. Denton Cooley skurðlæknir frá Ameríku sagði einnig að taugaskurðlæknar notuðu hugtök sem ætti að forðast. Honum fannst að orðin lifandi og dáinn væru orð sem ætti ekki að nota í sambandi við starfsemi heila og hjarta, enda gætum við ekki skilið hvað það þýðir að vera lifandi eða látinn. Að hans áliti myndi þetta aðeins leiða til þess að of miklum tíma væri eytt í að skoða réttindi hins látna á kostnað þess sem biði eftir líffærunum.¹⁷ Það er reyndar rétt að í rauninni getum við ekki vitað hvað það er að vera lifandi eða látinn og ef til vill hefði Denton verið sáttari við að nota orðin óstarfhæfur eða starfhæfur um heila og hjarta. Hins vegar er það siðlaust að segja að við eigum ekki að eyða of miklum tíma í að skoða réttindi hins látna, vegna þess að það sé á kostnað þess sem bíður eftir líffærunum.

Fyrsti líffæraflutningurinn í Japan, 1968, var sá þrítugasti í heiminum. Það var skurðlæknirinn dr. Wada sem græddi hjarta úr tvítugum manni, sem hafði druknað, í 18 ára mann sem hafði átt við hjartabilun að stríða. Wada sá bæði um að úrskurða gjafann látinn og að framkvæma skurðaðgerðina. Eins og hafði verið raunin annars staðar í heiminum var fjallað um líffæraflutninginn í fjölmiðlum og skurðlæknirinn gerður að hetju. Wada staðhæfði að aðgerðin hefði tekist vel, jafnvel þó að samstarfsmenn lýstu henni sem tilraunakenndri, enda var það þekkt meðal lækna í heiminum að leysa þyrfti vandamál vegna höfnunar líffæra áður en haldið væri áfram að græða líffæri í fólk. Fyrstu tvo mánuðina eftir aðgerðina, gekk vel með þegann en þá hrakaði honum og hann dó 83 dögum eftir aðgerðina. Dánarorsök var talin vera berkjubólga. Fjölmiðlar birtu í kjölfarið ýmsar greinar þar sem réttmæti líffæraflutninganna var dregið í efa. Meðal annars var sagt að engar sannanir væru fyrir því að gjafinn hefði í raun verið heiladáinn og svo kom í ljós að Wada hafði ekki sagt satt frá öllu. Í desember 1968 var hann ákærður fyrir morð af yfirlögðu ráði og mistök í starfi. Hjartabeginn hafði ekki verið með þriggja loku sjúkdóm eins og Wada hélt fram heldur þyrfti aðeins að skipta um eina loku. Gjafinn hins vegar var á góðri bataleið eftir drukknun þegar hann var færður milli sjúkrahúsa til að fara í sérstakt súrefnistjald. Þar tók Wada við honum og úrskurðaði hann

¹⁷ Margaret M. Lock, *Twice Dead*, 87.

látinn eftir stuttan tíma, en búist hafði verið við að gjafinn þyrfti að vera í nokkra daga í súrefnistjaldinu til að meðferðin kæmi að gagni. Réttarhöldin yfir Wada urðu flókin og langdregin en ákærurnar voru endanlega látnar niður falla í ágúst 1972 vegna skorts á sönnunargögnum. Það virtist líka vera að sönnunargögnin hefðu horfið hvert af öðru á rannsóknartímanum. Þegar vitni voru yfirheyrð sögðu þau öll nákvæmlega það sama. Það var ekki fyrr en 1988 sem almenningur í Japan komst að því að Wada hafði logið að fjölmiðlum. Árið 1991 kom vitni fram og sagði frá því að einni lokunni í hjarta þegans hefði verið skipt út til að styðja söguna um þriggja loku sjúkdóminn. Þetta mál hafði mikil áhrif í Japan og það var ekki fyrr en 1999 sem önnur hjartaágræðsla fór fram þar í landi.¹⁸ Árið 1981 kom ónæmisbælandi lyfið cyclosporine á markað en það breytti mjög miklu varðandi lífslíkur líffæraþega.¹⁹

Á þessum fyrstu árum líffæraflutningana varð fljótlega ljóst að nauðsynlegt var að ákveða hvernig skilgreina ætti dauða til að leysa þau siðferðilegu vandamál sem snéru að líffæraflutningum. Meta þyrfti þau verðmæti sem væru í húfi og hvernig best væri að standa vörð um þau. Vitað var að líffæraflutningar gætu bjargað mannlífum en það komu einnig upp málaferli þar sem ættingjar sökuðu lækna um morð. Þá voru tilfelli þar sem ættingjum fannst gengið fram hjá sér þegar líffæraflutningar voru ákveðnir. Almenning þyrsti í upplýsingar og fjölmiðlar reyndu að verða við því. En eins og segir í bók Lock, þá voru jafnvel birtar myndir af gjafa og þega hlið við hlið í blöðum. Tekin voru viðtöl við fjölskyldur þega og gjafa og þau birt.²⁰ Sem betur fer hefur mikið breyst frá því að þetta var. Það kemur þó ekki í veg fyrir að stöðugt þarf að vera á varðbergi til að siðferðileg verðmæti séu ekki fótum troðin. Tækninni fleygir fram og ný siðferðileg vandamál verða til. Til að líffæraflutningar séu mögulegir þarf að vita hvaða siðferðilegu verðmæti eru í húfi. Við þurfum að vita án vafa hvenær manneskja er látin. Mörkin þurfa að vera skýr, svo fólk sé ekki drepíð til að annar geti fengið líffæri. Það hljómar kannski fjarstæðukennt að slíkt geti komið fyrir en þetta er ein ástæða þess að setja þarf mörk sem ekki má fara yfir. Skýr mörk eiga einnig að þjóna þeim sem vegna sjúkdóms eða slysa geta ekki tjáð sig eða varið sig og gætu því ranglega verið úrskurðuð heiladáin. Skilgreining á heiladauða þarf að vera í lögum en einnig þarf heiladauði að vera lagður að jöfnu við dauða til að líffæraflutningar séu mögulegir. Það er líka nauðsynlegt fyrir

¹⁸ Margaret M. Lock, *Twice Dead*, 130-134.

¹⁹ Sama rit, 98.

²⁰ Sama rit, 95.

starfsfólk að heiladauði sé vel skilgreindur lagalega og siðferðilega til að það sé ekki að brjóta lög eða vinna gegn hagsmunum sjúklinga.

Þrátt fyrir að það sé almennt í lögum í heiminum að heiladauði jafngildi dauða eru ekki eru allir á sama máli hvernig beri að líta á heiladána einstaklinga. Á að líta á þá sem dána, deyjandi eða lifandi? Það er hins vegar ljóst að líffæraflutningar eru ekki mögulegir nema búið sé að úrskurða viðkomandi látinn. Komið hefur fram sú hugmynd að nota upplýst samþykki fyrir líffæraflutningum í staðinn fyrir heiladauðaskilgreininguna. Eins og rætt verður um hér á eftir, gætu siðferðileg verðmæti farið forgörðum, væri það leyft. Einstaklingar gætu verið drepnir til að hægt væri að taka líffæri, starfsfólk gæti verið að vinna gegn hagsmunum sjúklings og breyta þyrfti lögum um líffæraflutninga. Það sem hefur sett umræðuna um líffæraflutninga í uppnám eru líffæraflutningar eftir hjartastopp. Farið er að beita þeim auknum mæli þar sem skortur er á líffærum. Til að stærri líffæri skemmist ekki er nauðsynlegt að fjarlægja þau stuttu eftir hjartastopp. Því þarf skilgreining á dauða í þessum tilfellum að vera án vafa til að réttindi sjúklinga séu ekki fótum troðin. Talsmenn um upplýst samþykki í stað heiladauðaskilgreiningar hafa bent á að líffæraflutningar eftir hjartastopp hafi sett heiladauðaskilgreininguna í uppnám og nota það sem rökstuðning fyrir því að nota upplýst samþykki í stað heiladauðaskilgreiningarinnar. Í köflunum hér á eftir verður þetta útskýrt og gerð grein fyrir því sem er í húfi.

Hvenær deyjum við?

Mikið hefur verið tekist á um það á hvaða augnabliki við deyjum. Með vaxandi tækni er þetta allt annað en einfalt. Hérna áður fyrir var ekki erfitt að vita hvenær fólk var dáíð. Þegar viðkomandi var orðinn kaldur, blár og stífur þá var hann látinn. En þegar svona er komið þá eru líffærin ónothæf og ekki hægt að nota þau til líffæraflutninga. Hér á eftir verður gerð grein fyrir ólíkum sjónarmiðum gagnvart skilgreiningu á dauða. Í fyrsta lagi að dauði sé miðaður við það þegar ljóst er að viðkomandi muni aldrei aftur komast til meðvitundar. Í öðru lagi að dauðastundin sé breytileg þar sem dauðinn sé ferli sem fari eftir aðstæðum hverju sinni, t.d. hvort eigi að endurlífga eða ekki. Í þriðja lagi eru sumir sem virðast vera í vafa um það hvenær starfsemi heilans er endanlega hætt. Að síðustu eru þeir sem halda því fram að við getum ekki vitað nákvæmlega hvenær skilur á milli lífs og dauða. Það verður að teljast kostur að tekist skuli á um þetta viðfangsefni því tækninni

fleygir fram og við getum ekki afgreitt svo mikilvægt mál sem eitthvað endanlegt þar sem möguleikarnir sem við höfum til að framlengja lífi taka sífelldum breytingum.

Harvard nefndin var sett saman árið 1968 gagnert til þess að skilgreina óafturkræft meðvitundarleysi sem nýjan mælikvarða á dauða. Samkvæmt skilgreiningu nefndarinnar mátti sjúklingurinn ekki sýna nein viðbrögð við áreiti, ekki hreyfa sig né sýna nein ósjálfráð taugaviðbrögð í eina klukkustund. Þá átti hann ekki að anda sjálfur innan 3ja mínútna eftir lok öndunarvérameðferðar. Að lokum átti heilalínuritið, væri það til staðar, ekki að sýna neina starfsemi. Allt ferlið skyldi endurtekið eftir sólarhring. Skilgreiningin var sögð þjóna þeim tilgangi meðal annars að draga ekki þjáningar fólks á langinn og líka til að gera líffæraflutninga mögulega.²¹ Á þessum tíma lifðu reyndar heiladánir einstaklingar ekki lengur en nokkrar klukkustundir þannig að það virðist sem skilgreiningin hafi komið að mestu gagni við líffæraflutninga.²² Truog heldur því fram að skilgreining Harvard nefndarinnar hafi staðist tímans tönn. Ekki einn einasti sjúklingur sem uppfyllt hefur skilyrði nefndarinnar um skilgreiningu á óafturkræfu meðvitundarleysi, hefur komist til meðvitundar.²³ Beecher skildi samt að Harvard nefndin gæti ekki stoppað þarna. Það var nauðsynlegt að geta lagt að jöfnu óafturkræft meðvitundarleysi og dauða. Það var eina leiðin til að lækna yrðu ekki sakaðir um morð ef þeir tóku sjúkling úr öndunarvél eða fjarlægðu líffæri til ígræðslu. Þar með var orðin til heiladauðaskilgreiningin, þar sem heiladauði var það sama og dauði.²⁴

Karen Ann Quinlan var meðvitundarlaus en gat ekki talist heiladánin. Hún var með mikið skemmd heilahvel en neðri hluti heilans virtist óskemmdur og blóðflæði um heilann var eðlilegt. Þessi rétt rúmlega tvítuga manneskja missti meðvitund eftir að hafa tekið inn lyf. Vinir hennar reyndu lífgunartilraunir en hún varð fyrir miklum súrefnisskortri. Hún var færð á sjúkrahús og var þar í öndunarvél. Heilalínurit (EEG) var ekki eðlilegt en sýndi einhverja virkni og hún sýndi viðbrögð við áreiti. Þegar ljóst var að hún myndi ekki vakna, börðust foreldrar hennar fyrir því að slökkt yrði á öndunarvélinni og að lokum var kveðinn upp sá dómur að öndunarvélemeðferð skyldi hætt og Karen Ann fengi að deyja. Hins vegar hélt Karen áfram að anda sjálf og lifði þannig í mörg ár þar til hún lést úr lungnbólgu 1985. Hún komst aldrei til meðvitundar. Þessi dómur markaði

²¹ Henry K. Beecher, The Ad Hoc Committee. „A Definition of Irreversible Coma.” *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 205, no. 6 (1968): 85-86.

²² Margaret M. Lock, *Twice Dead*, 89.

²³ Robert D. Truog, „End-of-Life Decision-Making in the United States.” *European Journal of Anaesthesiology. Supplement* 42 (2008): 44.

²⁴ Robert D. Truog, „End-of-Life Decision-Making in the United States.” 43-50.

tímamót þar sem nú var viðkennt að sjúklingar hafa í raun ótakmarkaðan rétt til að hafna meðferð, jafnvel þó að hún sé lífsnauðsynleg.²⁵

Árið 1968 gaf lögfræðinefnd Bandaríska læknafélagsins (Judicial Council of American Medical Association) frá sér yfirlýsingu til leiðbeiningar fyrir lækna um siðferðileg álitamál líffæraflutninga. Hún var í 7 liðum þar sem fram kom að læknir ætti fyrst og fremst að vernda heilsu sjúklingsins. Líka var talað um að enginn læknir mætti taka ábyrgð á líffæraflutningum nema réttindi bæði líffæraþega og gjafa stæðu jafnfætis. Ekki mætti veita hugsanlegum líffæragjafa lakari meðferð en öðrum og að minnsta kosti tveir læknar ættu að úrskurða hugsanlegan líffæragjafa látinn. Til þess væru notuð bestu mögulegu, viðurkenndu próf sem til væru. Læknir ætti að upplýsa um áhættu og hugsanlegan háska og ekki setja vísindalegan ávinning ofar sjúklingnum. Aðeins ætti að beita líffæraflutningum ef ekkert annað dygði og skyldi hæfur læknir sjá um skurðaðgerðina. Fjölmiðlar áttu tilkall til að fá réttar upplýsingum um

líffæraflutninga en friðhelgi einkalífs allra hlutaðeigandi um líffæraflutningana skyldi vera virt.²⁶

Meðal fyrstu heimspekinga sem fengust við útskýra dauðann var Hans Jonas. Hann hélt því fram að við getum ekki vitað nákvæmlega hvenær skilur á milli lífs og dauða en það sé hins vegar grundvallaratriði að sjúklingurinn sé algjörlega viss um að læknirinn verði ekki böðull hans.²⁷ Jonas sagðist sjá bak við tillöguna um skilgreiningu á dauða, hina gömlu tvíhyggju milli sálar og líkama. Í stað sálarinnar kæmi heilinn og líkaminn þjónaði honum. Þegar heilinn deyr er það eins og sálin hverfi á braut og þá er allt sem er eftir jarðneskar leifar. Jonas sér þó manneskjuna í heild sinni þar sem heilinn sé hluti líkamans þó að æðri starfsemi eigi sé stað í heilanum.²⁸ Starfsemi heilans skiptir Jonas þó öllu máli: „Jafnvel þeir veikustu af okkur, vilji þeir lifa yfirleitt, þá vilja þeir geta hugsað og fundið til, ekki bara melt. Án þessara eiginleika er svo miklu minna sem hægt er að varðveita.”²⁹ Það mætti segja að með því að halda þessu fram sé Jonas að alhæfa. Við getum í raun ekki vitað nákvæmlega hvernig fólki líður í tilteknum aðstæðum, nema að reyna það sjálf.

Shemie er höfundur frá Kanada sem skrifað hefur mikið í fræðirit um lífssiðfræði. Hann heldur því fram að dauðann geti borið að á þrjá vegu. Í fyrsta lagi er það

²⁵ Robert D. Truog, „End-of-Life Decision-Making in the United States.”, 44-45; Margaret M. Lock, *Twice Dead*, 108.

²⁶ E.G. Shelley, The Judicial Council. „Ethical Guidelines for Organ Transplantation.” *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 205, no. 6 (1968): 89-90.

²⁷ Hans Jonas, *Philosophical Essays: From Ancient Creed to Technological Man* (Chicago: University of Chicago Press, 1980), 131.

²⁸ Hans Jonas, *Philosophical Essays*, 138-139.

²⁹ Hans Jonas, „The Burden and Blessing of Mortality.” *Hastings Center Report* 22, no. 1 (1992): 37.

hjartastopp sem leiðir til stöðvun blóðrásar. Í öðru lagi öndunarstopp sem leiðir til hjartastopps og í þriðja lagi er það heiladauði sem vegna truflunar á öndunarstöðvum veldur öndunarstoppi sem síðan leiðir til hjartastopps. Shemie heldur því einnig fram að heiladauða megi skilja sem “heilastopp” þar sem blóðflæði sé ekki lengur um heilann.³⁰ Það eru reyndar til fleiri leiðir til að deyja. Það er t.d. hægt að kafna án öndunarstopps með því að anda að sér CO (kolmónoxíð), líka er hægt að blæða út en þá verður súrefnisskortur þar sem ekki er lengur blóð til að flytja súrefnið og hjartað gefst síðan upp af sömu ástæðu.

Shemie segir að það sé alveg sama hversu þægilegt það væri að gera ráð fyrir að líf og dauði séu andstæður og að sjúklingur sé annaðhvort látinn eða lifandi, þá sé dauðinn ferli sem gerist smám saman. Líffæri og frumur deyja smám saman á mismunandi hraða sem fer eftir því hversu vel þau þola súrefnisskort. Því getur dauðinn ekki átt sér stað á einu augnabliki.³¹ Joffe er annar höfundur sem starfar í Kanada og hefur skrifað mikið um barnalíffæraftutninga og hjartaskurðlækningar. Hann heldur því fram að dauði einstakra fruma komi málinu ekki neitt við og segi ekki endilega neitt um dauðastund lífverunnar í heild sinni. Dauði verði þegar lífveran er dáin og ekki lengur á lífi. Þetta á sér stað á því augnabliki þegar það er orðið ómögulegt að fá lífveruna til baka. Þó að frumurnar deyji á mismunandi tíma þá þýðir það ekki að lífveran sjálf deyji á sama hátt. Þegar við skilgreinum dauðastundina þýðir það ekki að allar frumur manneskjunnar hafi dáið.³² Það má einnig hugsa sér hvaða áhrif þessar ólíku skoðanir á dauðanum hafa á líffæraflutninga. Skoðun Shemie á heiladauða og heilastoppi virðist samræmast því að úrskurða heiladána manneskju látna og leyfa líffæraflutninga. Hins vegar er erfitt að ímynda sér líffæraflutninga mögulega, ef manneskja telst ekki látin fyrr en allar frumur hennar eru látnar, þar sem ekki væri hægt að úrskurða viðkomandi látinn fyrr en líffærin væru ónothæf. Líka væri hægt að hugsa sér að líta á líkaman sem deyjandi án möguleika á því að lifna við og leyfa þá líffæraflutninga. Það er hinsvegar ómögulegt lagalega enda væri þá verið að leyfa líffæraflutninga á manneskju sem ekki væri búíð að úrskurða látna.

Joffe segir að heiladauði sé ekki dauðinn sjálfur. Heiladauði er eyðileggjandi ástand með dapurlegar horfur. Hann segist sammála Shemie í því að heiladauði leiði til dauða þegar öndunaraðstoð er hætt, þar sem í kjölfarið fylgi hjartastopp og síðan óafturkræft

³⁰ Sam D. Shemie, „Clarifying the Paradigm for the Ethics of Donation and Transplantation: Was 'Dead Really So Clear before Organ Donation?'” *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2 (2007): 2-3.

³¹ Sam D. Shemie, „Clarifying the Paradigm for the Ethics of Donation and Transplantation,” 4.

³² Ari R. Joffe, „The Ethics of Donation and Transplantation: Are Definitions of Death Being Distorted for Organ Transplantation?” *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2 (2007): 3.

ástand sem er dauðinn sjálfur. Joffe virðist því leggja að jöfnu það að manneskja sé lifandi, sé líkami hennar lifandi þrátt fyrir að hún sé heiladái. Það er aftur á móti erfitt að sjá að það skipti máli fyrir tilvonandi líffæragjafa hvora skilgreininguna fólk velur, séu öll skilyrði fyrir heiladauðaskilgreiningunni uppfyllt. Hann lifnar ekki við aftur.

Heiladauði

Árið 1992 var heiladauði skilgreindur á Íslandi. Í ritinu *Síðfræðileg álitserð um skilgreiningu dauða og brotnám líffæra* er farið yfir rökin fyrir skilgreiningu á heiladauða. Þar er talað um að þegar hjartað hættir að slá og engin öndun er lengur til staðar hafi manneskjan frá fornu fari talist látin enda sé engin leið til endurlífunar. Síðustu áratugi hafa orðið miklar tæknilegar framfarir í læknisfræði sem hafa neytt menn til að endurskoða skilmerki dauða. Hægt er að halda manneskjum lifandi með því að nota vélbúnað og oft hefur verið hægt að bjarga slösuðum og sjúkum á þennan hátt. Einnig er hægt að halda við hjartslætti og öndun hjá sjúklingum í djúpu dái sem eru án meðvitundar. Þessir sjúklingar teljast samkvæmt hefðbundnum skilgreiningum ennþá lifandi. Þeir eru þó án sálarlífs en sálarlíf telst vera hugsun, skynjun, minni, ímyndun, skilningur, tilfinningar, geðshræringar, ætlun og hvatir, hvort sem við erum meðvituð um það eða ekki. Heili í manneskju með heiladrep er endanlega hættur að starfa. Þar mun aldrei aftur verða neitt sálarlíf og því má ef til vill spyrja sig að því hvort ekki sé hægt að skilgreina dauða manns sem heiladrep.³³ Stundum verður aðeins heilahvelsdrep en ennþá er virkni í heilastofni.

„Heilahvelsdrep: Þegar öll starfsemi heilahvels er hætt er manneskjan ófær um að hafa merkingarbær samskipti við umhverfi sitt. Persónuleiki hennar er horfinn, hún getur engin mannleg samskipti haft og er óafturkræft meðvitundarlaus. Samt sem áður gæti þessi sama manneskja lifað lengi í dái fengi hún viðeigandi umönnun. Sé starfsemi heilastofns óskert andar hún sjálfkrafa, hjarta hennar slær, hún kyngir og meltir og önnur líffæri eins og lifur og nýru starfa eðlilega. Jafnframt bregst hún við ýmsum áreitum úr umhverfinu, svo sem hitastigi, hljóðum, ljósi og hún sýnir merki um sársauka”.³⁴

Það getur líka komið fyrir að virkni sé í heilahvelum en heilastofninn óstarfhæfur.

„Heilastofnsdrep: Heilastofninn stjórnar augnhreyfingum, ýmsum ósjálfráðum viðbrögðum, svo sem kokviðbragði, jafnvægisskyni, hjartslætti og öndun. Við heilastofnsdrep, það er þegar heilastofninn hættir alfarið og endanlega að starfa, sýnir manneskjan aldrei frammar mörg þau viðbrögð sem einkenna lifandi líkama. Hún

³³ Björn Björnsson, Mikael M. Karlsson, Páll Ásmundsson, and Vilhjálmur Árnason, *Síðfræðileg álitserð um Skilgreiningu Dauða og Brotnám Líffæra* (Reykjavík: Rannsóknarstofnun í síðfræði, 1992), 6-7.

³⁴ Sama rit, 8.

andar ekki sjálfkrafa, en þótt heilastofninn stjórni hjartslætti að hluta, þá getur hjartað slegið enn. Þetta er vegna þess að hjartað hefur sinn eigin gangráð sem stöðvast ekki þótt heilastofninn hætti að starfa. Ef öndun er ekki viðhaldið með vélrænum hætti, þá hættir hjartað að slá og öll meginlíffæri líkamans að starfa innan skamms tíma vegna súrefnisskorts. Aftur á móti ef öndun er viðhaldið, ásamt annarri nauðsynlegri meðferð, þá getur hjartað slegið lengi áfram, þótt reynslan sýni að það stöðvist næstum alltaf innan fárra tíma eða sólarhringa, „þrátt fyrir ýtrustu gjörgæslu”.³⁵

Sumir vilja skilgreina dauða sem heilastofnsdrep þar sem flest skynáreyti til heilahvels fara um heilastofn. Við getum samt ekki vitað með vissu að hve miklu leyti starfsemi heilahvels heldur áfram og getum því ekki útilokað sálarlíf. Það er því óverjandi að skilgreina dauða sem heilastofnsdrep.³⁶ Við algjört heiladrep verður bæði drep í heilahvelum og heilastofni.

„Algjört heiladrep: Það ástand, sem hér er átt við, felur í sér öll einkenni dreps heilahvels og heilastofns. Sjálfkrafa öndun er hætt, flest þeirra viðbragða sem einkenna lifandi líkama eru ekki lengur til staðar og sálarlífið er endanlega úr sögunni. Fjölmargir læknar og sérfræðingar leggja þetta ástand að jöfnu við dauða manns og algjört heiladrep hefur verið lögleitt sem skilgreining dauða víða um heim. Ef það er rétt að úrskurða mann látinn þegar öll sálarstarfsemi hans er algjörlega og endanlega hætt, þá er réttmætt að skilgreina dauða sem algjört heiladrep“.³⁷

Þó að algjört heiladrep hafi orðið getur hjartað slegið áfram sé öndun viðhaldið. Dauði manneskjunnar samsvarar algjöru heiladrepi en líkaminn getur enn verið lifandi. Ástæður fyrir því að halda líkama á lífi, eftir að algjört heiladrep hefur orðið, gætu verið til að bjarga ófæddu barni með keisaraskurði eða til að gefa líffærin til líffæraígræðslu. Sé líkamanum haldið á lífi aðeins til að halda honum á lífi, eftir að manneskjan deyr felur það í sér óvirðingu.³⁸ Enda enginn sérstakur tilgangur með því annar en að lengja dauðastríðið. Önnur grein íslenskra laga um ákvörðun á dauða nr. 15 frá 1991 segir: „Maður telst vera látinn þegar öll heilastarfsemi hans er hætt og engin ráð eru til að heilinn starfi á ný.” Þriðja grein: „Staðfesta má dauða manns ef hjartsláttur og öndun hafa stöðvast svo lengi að öll heilastarfsemi er hætt.”

Miklar tækniframfarir hafa átt sér stað síðan Harvard nefndin skilgreindi óafturkræft meðvitundarleysi og í raun erfitt að bera saman niðurstöður þá og nú. Klínisku prófin eru reyndar þau sömu en núna eru fleiri tæki sem nota má til greiningar. Má þar nefna að hægt er að taka myndir af heilaeðum. Misjafnt er eftir löndum hvernig heiladauði er skilgreindur. Í Bretlandi telst manneskja látin sé heilastofninn án starfsemi. Í Japan er

³⁵ Björn Björnsson ofl., *Síðfræðileg álitagerð um Skilgreiningu Dauða og Brottnám Líffæra*, 9-10.

³⁶ Sama rit, 10.

³⁷ Sama rit, 10-11.

³⁸ Sama rit, 11-12.

manneskja látinn ef engin starfsemi er í heilastofni og heilahvelum.³⁹ Það á einnig við um Bandaríkin.⁴⁰ Greining á heiladauða er m.a. fengin með klínískum rannsóknum. Sjúklingur má ekki vera undir áhrifum svæfingalyfja, vöðvaslakandi lyfja, of kaldur, með innkirtla eða efnaskipta brenglun eða annað sem gæti orsakað meðvitundarleysi. Fullkomin taugaskoðun og öndunarstopps (apneu) próf eru alltaf gerð. Ýmis önnur próf eru einnig notuð og líka gerð af tveimur læknum og einhver tími látinn líða á milli.⁴¹ Ýmsar mælingar á rafleiðni heilans eru gerðar og mætti nefna EP (evoked potential) sem mælir viðbrögð heilans við endurteknu áreiti ákveðinna taugabrauta og EEG (heilarit) sem er óreglulegt viðvarandi merki sem kemur frá ytri hluta heilabarkar.⁴² Síðan er hægt að taka heilaeðamyndir sem sýna hvort blóðflæði sé um heilann. Ef ekkert blóðflæði er um heilann fær hann ekkert súrefni og vefurinn eyðileggst.

Tekist er á um hvort skilgreiningin á heiladauða sé réttmæt. Það er sú skilgreining að þegar viðkomandi hefur verið úrskurðaður heiladáiinn þá sé hann í raun látinn. Sérstaklega í ljósi þess að sífellt er hægt að halda líkama fólks lengur á lífi með nútíma tækni. Nokkrir höfundar hafa tekist á um þetta. Truog er prófessor í heilbrigðis og lífssviðfræði og barnasvæfingum við Harvard læknaskólann í BNA. Miller er kennari í Heilbrigðis og lífssviðfræði í Boston. Truog og Miller halda því fram í stuttu máli að hætta eigi með heiladauðaskilgreininguna og grundvalla líffæraflutninga í staðinn á upplýstu samþykki. Þeir trúa því að með réttum vinnubrögðum verði sú aðferð öllum til góðs. Röksemdarfærsla þeirra verður skoðuð nánar hér á eftir. Annar höfundur, Joffe, sem var kynntur hér áður, telur að heiladauði sé ekki dauðinn sjálfur heldur leiði hann til dauða. Hann virðist í sjálfu sér ekki sjá neitt rangt við líffæraflutninga en vill að við horfumst í augu við að verið sé að taka líffærin úr lifandi manneskju sem er deyjandi en í kjölfar hjarta og öndunarstopps muni deyja. Röksemdarfærsla hans verður einnig rakin hér á eftir. Þriðji höfundurinn Shaw, læknir við St Luke's spítala í Bradford, West Yorkshire, telur fólk látið sé heilastofninn óstarfhæfur.

Truog og Miller halda því fram að þrátt fyrir að skilgreiningin hafi verið til í 40 ár, hafi alltaf verið uppi nagandi spurningar um það hvort sjúklingar með mikla heilaáverka, í öndunarstoppi og án heilastofnsviðbragða, séu raunverulega látnir. Því þrátt fyrir allt, þá líta þessir sjúklingar út fyrir að vera lifandi. Þeir eru heitir og með fínan lit, þeir geta

³⁹ Fume Arie, „Ethical Issues of Transplant Coordinators in Japan and the UK.” *Nursing Ethics* 15, no. 5 (2008): 656-69.

⁴⁰ Christina S. Melvin and Barbara S. Heater, „Organ Donation: Moral Imperative or Outrage?” *Nursing Forum* 36, no. 4 (2001), 6.

⁴¹ Sama rit, 6.

⁴² Enno Freye, „Cerebral Monitoring in the Operating Room and the Intensive Care Unit - an Introductory for the Clinician and a Guide for the Novice Wanting to Open a Window to the Brain. Part I: Sensory-Evoked Potentials (Ssep, Aep, Vep).” *Journal of Clinical Monitoring and Computing* 19, no. 1-2 (2005):77-168.

melt, losnað við úrgang, orðið kynþroska og þeir geta jafnvel fjölgað sér. Þeir eru bara eins og sjúklingar sem þurfa gerviöndun og eru sofandi. Höfundar telja að rökstuðningurinn fyrir því af hverju þessir sjúklingar séu álitnir látnir, hafi aldrei verið mjög sannfærandi. Skilgreining á heiladauða gerir ráð fyrir að ekki sé nein heilastarfsemi til staðar. Þrátt fyrir það hafa margir af þessum sjúklingum ýmsa taugastarfsemi svo sem seytun á undirstúku (hypothalamic) hormónum. Megin röksemdin fyrir því að þessir sjúklingar séu í raun látnir er að þeir séu með óafturkræft meðvitundarleysi. En ef að það er réttlætingin þá ættu sjúklingar með óafturkræft meðvitundarleysi, sem anda sjálfir, líka að vera úrskurðaðir látnir. Höfundar segja að þetta sé nokkuð sem ekki sé hægt að sætta sig við.⁴³ Enda er ástæðan sú að fólk getur ekki andað sjálft nema einhver starfsemi sé í heilastofninum og þá samkvæmt skilgreiningu á heiladauða er einstaklingurinn ekki látinn.

Truog og Miller halda áfram og segja að sé manneskja heiladán, þá hafi því verið haldið fram að líkami hennar muni deyja þar sem að heilinn viðhaldi líkamsstarfseminni. Þetta telja þeir rangt því að sannað sé að halda megi líkama heiladáins fólks lifandi árum saman. Í greininni er ekkert minnst á það hver tilgangurinn með því væri. Það er ljóst að það er hægt að halda fólki lengi á lífi án heilastarfsemi en til þess þarf mikla tækni og lyf. Það eru til fleiri úrræði nú en voru til 1992 þegar íslensku löggin um heiladauða gengu í gildi, til að halda líkama fólks á lífi. Hins vegar er enn hætta á sýkingum, vannæringu og legusárum svo dæmi séu nefnd. Væri meðferð hætt myndi líkaminn deyja mjög fljótlega. Rökin fyrir því að heilastofnsdauði jafngildi heiladauða eru samkvæmt Shaw (1996) þau að þegar heilastofninn er dáinn munu aðrir hlutar heilans aldrei starfa aftur. Ekki eru allir sammála þessu og lýsa yfir þeim áhyggjum sínum að sumir sjúklingar sem uppfylla öll skilyrði fyrir því að vera heiladánir, hafi ekki óafturkræfa vanvirkni í öllum heilanum. Virknin getur í sumum tilfellum komið aftur. Það hefur verið sýnt fram á virkni í heilastofni, miðheila og jafnvel í heilahvelum sjúklinga sem höfðu enga virkni áður.⁴⁴ Erfitt getur líka verið að úrskurða með vissu um ástand sjúklinga sem uppfylla ekki heiladauðaskilgreininguna en teljast meðvitundarlausir. Þessir sjúklingar geta verið með augnhreyfingar og sýnt mun milli svefns og vöku á heilaritum. Dæmi frá 2006 leiddi í ljós að kona sem taldist án æðri heilastarfsemi var í raun í „locked in” ástandi, þ.e.a.s. hún hafði meðvitund en hafði engin ráð til að láta vita af sér. Þetta uppgötvaðist þegar konan

⁴³ Robert D. Truog, Franklin G. Miller, „The Dead Donor Rule and Organ Transplantation.” *New England Journal of Medicine*, 359, no. 7, 674.

⁴⁴ Christina S. Melvin, Barbara S. Heater, „Organ Donation: Moral Imperative or Outrage,” 7.

fór í segulómun.⁴⁵ Afturhvarf til venjulegrar dauðaskilgreiningar þar sem hvorki öndun né púls eru til staðar er skiljanleg í ljósi efasemda á heiladauðaskilgreiningu. Eitt helsta áhyggjuefni vegna deyjandi sjúklunga er að komið sé fram við þá sem látna en ekki deyjandi. Meðal annars þess vegna hefur verið skýrt kveðið á um að ekki annist sami læknir um líffæraþegann og hugsanlegan líffæragjafa. Helsinkisáttmálinn kveður á um að dauði skuli skilgreindur vandlega svo að heilbrigðisstarfsmenn vinni aldrei gegn réttindum sjúklingsins, né noti hann sem leið að einhverju markmiði.⁴⁶ Van Norman sagði að meðvitundarlaus sjúklingur geti vel verið deyjandi en hann er ekki dáinn og því hefur hann réttindi sem eru varin bæði lagalega og samkvæmt siðferðilegum lögmálum.⁴⁷

Truog og Miller segja að vegna skilgreiningar á heiladauða hafi markmiðum líffæraþega og gjafa, að gefa og þiggja líffæri, verið stofnað í hættu. Með því að ætlast til að líffæragjafar uppfylli skilyrði þessarar gölluðu skilgreiningar á heiladauða þá komum við í veg fyrir að sjúklingar, með óafturkræfan taugakerfisskaða sem uppfyllir ekki skilgreiningu á heiladauða og aðstandendur þeirra, fái tækifæri til að gefa líffæri.⁴⁸ Það er semsagt komið í veg fyrir það með lögum að þessi sjúklingahópur geti gefið líffæri. Eftir lýsingunni að dæma eru þetta sjúklingar sem gætu verið með meðvitund en er haldið á lífi með meðferð. Ef til vill gæti þetta átt við um sjúkdóma sem valda lömum í vöðvum og fólk er í öndunarvél með fullri meðvitund. Þarna mætti t.d. hugsa sér sjúkling með MND hrörnunarsjúkdóminn sem á afkomanda sem sárvantar hjarta. MND sjúklingnum finnst lífið ef til vill orðið óbærilegt og vill að afkomandinn eignist nýtt líf með nýju hjarta. Þá yrði þetta í raun líknardráp og af mörgum ástæðum er erfitt að samræma líknardráp og líffæragjöf.

Truog og Miller virðast vera hlynntir líffæragjöf eftir líknardráp. Líknardráp er ólöglegt í flestum löndum. Það er hins vegar löglegt í Belgíu og bréf sem var birt var í Transplant International rekur sögu konu sem bjó í Belgíu og gaf líffæri eftir líknardráp. Hún var með heilastofnsblæðingu sem olli því að hún var lokuð inni í eigin líkama. Einu samskipti hennar voru í gegnum augnhreyfingar. Hún andaði sjálf í gegnum barkaop og fékk næringu með magasondu. Eftir 4 ár í þessu ástandi bað hún um að bundinn yrði endi á líf sitt með aðstoð, samkvæmt belgískum lögum. Farið var að öllum reglum og t.d. var útilokað að hún væri með þunglyndi. Daginn fyrir dauða sinn, sagði konan frá því að

⁴⁵ Robert D. Truog, „End-of-Life Decision-Making in the United States.”, 48.

⁴⁶ Christina S. Melvin, Barbara S. Heater, „Organ Donation: Moral Imperative or Outrage.”, 7.

⁴⁷ Gail A. Van Norman, „A Matter of Life and Death: What Every Anesthesiologist Should Know About the Medical, Legal, and Ethical Aspects of Declaring Brain Death.” *Anesthesiology* 91, no. 1 (1999): 281.

⁴⁸ Robert D. Truog, Franklin G. Miller, „The Dead Donor Rule and Organ Transplantation.”, 675.

hún vildi gefa líffærin. Það var samþykkt. Konan dó í herbergi með manninum sínum, skammt frá skurðstofu. Enginn úr hópi skurðstofufólksins var viðstatt. Þegar konan hafði verið úrskurðuð látin af 3 óháðum læknum eftir 10 mínútna hjartastopp, var líki hennar komið fyrir á skurðarborðinu. Lifrin og bæði nýru voru tekin og einu ári seinna var fólkið sem fékk líffærin við góða heilsu. Í þessu dæmi tókst að sameina þetta tvennt: Sjálfsvíg með aðstoð og beiðni um líffæragjöf.⁴⁹ Þarna skipti máli að langur tími leið á milli beiðna, þær komu báðar frá konunni og líffærin voru ekki gefin neinum sem hún þekkti. Það er samt umhugsunarefni að vandasant getur verið að útiloka þunglyndi þegar þannig er ástatt fyrir einstaklingi að hann eigi erfitt með að tjá sig. Enn fremur er rökrétt að álykta að þunglyndi sé algengur fylgifyskur veikinda sem hér var lýst. Það er þó hugsanlegt að sé líknardráp leyft og líffæraflutningar í kjölfarið, geti farið af stað skriða af siðferðilegum vandamálum. Það gæti t.d. verið að skjólstaðingurinn fyndi sig knúin til þess að biðja um líknardráp til að vera ekki byrði og jafnvel væri hugsanlegt að einhver væri í spilinu sem vantaði líffæri. Það er í raun hægt að hugsa sér endalaus tilvik þar sem tvísýnt væri um réttmæti líknardráps og líffæragjafar í kjölfarið.

Svo haldið sé áfram með Truog og Miller þá segja þeir að staðhæft sé að skurðlæknar geti hvorki réttlætt það siðferðilega né lagalega að fjarlægja líffæri fyrir dauða sjúklings og vera þar með valdir að dauða. Þeir halda því fram að ef núverandi skilgreining á dauða sé rétt, þá séu líffæri fjarlægð fyrir dauða sjúklings. Á nútíma gjörgæsludeildum séu teknar ákvarðanir með siðferðilegri réttlætingu, sem valda beinlínis dauða sjúklings. Dæmi er t.d. þegar slökkt er á öndunarfél. Hvort dauði verður vegna þess að slökkt er á öndunarfélinni eða vegna þess að líffærin eru fjarlægð telja Truog og Miller að sé undir því komið að fyrir liggi upplýst samþykki sjúklings eða aðstandanda. Þeir segja að með slíku samþykki verði enginn siðferðilegur skaði með því að taka líffærin fyrir dauða sjúklings svo framarlega sem svæfing sé notuð.⁵⁰ Hérna er líklega verið að tala um sjúklinga sem eru langt leiddir af veikindum sínum en ekki endilega heiladánir og vilja hætta meðferð eða þá að aðstandendur hafa beðið um meðferðarlok. Truog og Miller halda áfram og segja að með réttum öryggisráðstöfunum þá muni enginn sjúklingur deyja vegna líffæragjafar sem ekki hefði hvort sem er dáðið vegna þess að meðferð væri hætt. Að lokum segja höfundar að skilgreining á heiladauða hafi reynst ónauðsynleg og styðji ekki við skilgreiningu á dauða. Upplýst samþykki, hins vegar, virðir óskir þeirra sem

⁴⁹ Olivier Detry, S. Laureys, M. E. Faymonville, A. De Roover, J. P. Squifflet, M. Lamy, and M. Meurisse. „Organ Donation after Physician-Assisted Death.” *Transplant International* 21, no. 9 (2008): 915.

⁵⁰ Robert D. Truog, Franklin G. Miller „The Dead Donor Rule and Organ Transplantation.”, 675.

vilja gefa líffæri og gæði og magn líffæra myndi aukast.⁵¹ Hægt er að láta sér detta í hug hvaða áhrif þetta gæti haft á fólk í mikilli fátækt sem ætti deyjandi fjölskyldumeðlim og spítalakostnaður væri mikill. Hvaða áhrif myndi það hafa á ákvarðanir fólks ef að spítalakostnaður yrði látinn falla niður ef af líffæragjöf yrði? Sala á líffærum á sér líka stað í sumum löndum og því er eðlilegt að spurt sé hvaða áhrif þetta gæti haft þar? Gott hefði verið að fá nákvæma lýsingu á þeim sjúklingahópum sem Truog og Miller hafa í huga, sérstaklega þar sem talað er um að svæfing sé nauðsynleg. Í raun er óþarfi að svæfa heiladána sjúklinga nema til að hafa stjórn á lífsmörkum. Höfundar virðast vilja svæfa sjúklinga sem eru með meðvitund, til að hægt sé að fjarlægja líffæri. Það telst vera líknardráp.

Truog og Miller vilja hætta að nota heiladauða sem skilyrði fyrir líffæraflutningum þar sem þeim finnst sú skilgreining gölluð og nota í staðinn upplýst samþykki hugsanlegs líffæragjafa eða aðstandenda hans. Þeir tala um að með réttum öryggisráðstöfunum megi koma í veg fyrir skaða. Það má færa fyrir því rök að sú hætta geti skapast að atburðarás geti farið af stað sem geti valdið miklum skaða. Í versta falli væru bjargarlitlir sjúklingar drepnir til að ná í líffæri. Þau siðferðilegu verðmæti sem nefnd voru í lok kaflans um söguna gætu farið fyrir lítið. Við gætum átt erfitt með að vita án vafa hvenær manneskja er látin þar sem engin skýr mörk væru til sem ekki mætti fara yfir. Þar með gætum við verið að brjóta réttindi varnarlausra sjúklinga og starfsfólk gæti verið í vafa um það hvenær það væri að brjóta lög eða að vinna gegn hagsmunum sjúklinga. Þetta hljómar því sem siðferðileg afturför. Mikilvægt er að passa vel upp á réttindi þessara sjúklinga þar sem þeir eru berskjaldaðir því þeir eru upp á aðra komnir. Alls konar þrýstingur getur hugsanlega skapast bæði á sjúkling og aðstandendur, t.d. ef einhver umbun er í boði eða vitað er um að beðið sé eftir líffærunum.

Joffe heldur áfram umræðunni og segir að án meðferðar leiði heiladauði til dauða vegna blóðþurrðar og ef að heiladauði ógnar lífi og leiðir til dauða þá getur hann ekki verið dauðinn sjálfur. Heiladauði leiði þannig óhjákvæmilega til dauða en sé ekki þegar orðinn dauði. Hluti af skilgreiningu á heiladauða, segir Joffe, er að nú sé einstaklingurinn ekki lengur heill, það er að segja að heilastarfsemina vantar. Á sama hátt ættu t.d. sjúklingar í nýrnabilun ekki að vera heilir. Hann segir að ef heiladauði er skilgreindur sem dauði þá hljóti að vera einhver önnur skilgreining á dauða en sú að manneskjan sé ekki lengur heil þar sem þá mætti líka segja að sjúklingur í nýrnabilun væri látinn, sem er

⁵¹ Robert D. Truog, Franklin G. Miller „The Dead Donor Rule and Organ Transplantation.”, 675.

alls ekki sambærilegt. Það er hægt að fá nýtt nýra eða að fara í nýrnaveil. Hins vegar kemur ekkert í staðinn fyrir heilann, við megum ekki missa mikið af honum til að verða óstarfhæf.⁵²

Joffe segir að heiladauði sé eyðileggjandi ástand með dapurlegar horfur en ekki dauði. Heiladauði leiðir til dauða þegar öndun hættir og í kjölfarið að hjartað hættir að slá. Þá hættir öll blóðrás og það leiðir til óafturkræfs ástands, sem er dauði. Eftir 2-5 mínútur án blóðrásar, segir Joffe, að manneskjan sé ekki endilega dáin. Það er vegna þess að enn er tími til að koma blóðrásinni aftur í gang. Hvenær nákvæmlega ástandið verður óafturkræft er mikilvæg spurning. Ennþá hefur ekki fundist svar við því, en það er samt vitað að ekki einu sinni 10 mínútur eftir hjartastopp duga til að skilgreina það. Joffe virðist þó ekki vera að draga í efa líffæraflutninga sem slíka. Hann segir að spurningin sé ekki hvort líffæragjafar eru dánir eða ekki (því það telur hann ekki), heldur sé spurningin sú, hvort það eigi að taka líffærin áður en viðkomandi er látinn, vegna þess að framtíðarhorfurnar eru dauði. Með því eru líffæraflutningarnir viðbót við það sem orsakar dauða. Joffe heldur því fram að þetta sé gert núna og þurfi að skoða betur. Eru líffæraflutningar fyrir dauða að fótumtroða virðinguna fyrir persónunni og að nota hana sem tæki?⁵³ Munurinn liggur semsagt í því að með skilgreiningu á heiladauða ertu að úrskurða manneskjuna látna áður en líkaminn hættir að starfa og því, samkvæmt lagalegri skilgreiningu, erum við að taka líffærin úr látinni manneskju. Joffe, hins vegar, vill að við horfumst í augu við það að við erum að taka líffærin úr lifandi manneskju sem er deyjandi en sem í kjölfar hjarta og öndunarstopps mun deyja. En það þýðir líka að við séum í raun að fótumtroða virðinguna fyrir persónunni og að nota hana sem tæki þar sem hún er ekki lengur markmið í sjálfri sér svo vitnað sé í Immanuel Kant.⁵⁴ Sé sjónarmiði Joffe fylgt eftir eru líffæraflutningar eftir heiladauða ekki réttlætandi og ekki hægt að verja þá lagalega eða siðferðilega. Joffe virðist ekki vera á móti líffæraflutningum en ef til vill telur hann að tilgangurinn með skilgreiningu á heiladauða sé að réttlæta líffæraflutninga með því að úrskurða tilvonandi líffæragjafa látinn. Þá þurfum við ekki að horfast í augu við það sem við erum að gera. Það er að taka líffærin úr lifandi manneskju sem mun ekki komast aftur til meðvitundar. Mér virðist í sjálfu sér ekki að Joffe finnist það rangt en hann vill að við horfum á hlutina eins og þeir eru án þess að þurfa að réttlæta þá.

⁵² Ari R. Joffe, „The Ethics of Donation and Transplantation: Are Definitions of Death Being Distorted for Organ Transplantation?“ *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2 (2007), 2.

⁵³ Ari R. Joffe, „The Ethics of Donation and Transplantation: Are Definitions of Death Being Distorted for Organ Transplantation?“ *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2 (2007), 5.

⁵⁴ Immanuel Kant, *Grundvöllur að frumspeki siðlegrar breyttni*. Þýð Guðmundur H. Frimannsson. (Reykjavík: Hið Íslenska Bókmenntafélag, 2003). 153.

Niðurstaða mín, bæði við lestur fræðilegu heimildana og einnig kemur það fram í rannsókninni hér á eftir, að ef að einstaklingurinn getur aldrei vaknað aftur, allt sálarlíf er horfið, þá breytir það ekki örlögum hins heiladána, hvort þú lítur á hann sem látinn, deyjandi eða lifandi. Hann mun ekki geta vaknað aftur. Það skiptir hins vegar máli lagalega og siðferðilega til að hægt sé að setja mörk sem ekki má fara yfir. Þessi mörk eru nauðsynleg fyrir aðstandendur og starfsfólk. Því er nauðsynlegt að til séu skýrar lagasetningar en ekki látið nægja að nota upplýst samþykki. Nánar verður fjallað um upplýst samþykki seinna og þau vandamál sem því fylgja. Séu niðurstöður rannsóknarinnar sem kemur hér á eftir skoðaðar, kemur meðal annars í ljós að oft á sér stað togstreita í huga svæfingarhjúkrunarfræðinganna varðandi það hvort á að líta á hinn heiladána sem látinn, deyjandi eða lifandi. Þessi togsteita verður til þar sem verið er að svæfa lifandi líkama einstaklings sem er heiladáinn.

Líffæragjafir eftir hjartastopp.

Áður en heiladauðaskilgreiningin varð til voru stundum gefin líffæri eftir hjartastopp. Þá var reyndar liðinn nokkur langur tími frá hjartastoppinu og því voru aðeins gefin líffæri sem þoldu að vera lengi án blóðrásar. Helst mætti nefna hornhimnur úr augum. Þar sem mikill skortur er á líffærum nú orðið er aftur farið að huga að þessari leið. Það eru í raun mjög fáir af þeim sem deyja, sem fara í öndunarvél á gjörgæslu þar sem er hægt að úrskurða þá heiladána. Margir deyja til dæmis á slysadeild eða legudeildum eftir hjartastopp og þá er heiladauðaskilgreiningin ekki notuð.

Mikill munur er á því hvernig líffæraflutningar fara fram eftir hjartastopp og síðan eftir heiladauða. Í grein Mathur o.fl. eru líffæraflutningar eftir hjartastopp skilgreindir þannig að oft séu þetta sjúklingar sem eru með ónýtt taugakerfi, þar sem allri tæknilegri meðferð er hætt að ósk ættingja en lágmarksvöktun haldið áfram. Sjúklingurinn er úrskurðaður látinn eftir að öll taugaviðbrögð, hjartsláttur og öndun hefur stoppað í 2 – 5 mínútur. Þá getur líffærataka hafist.⁵⁵

Eftirfarandi er lýsing á líffæraflutningum eftir hjartastopp í byrjun tíunda áratugs síðustu aldar við Háskólann í Pittsburg (UP). Fox (1993) segir þar að dauðinn eigi sér stað á skurðstofunni og sé drifinn áfram vegna mikils skorts á líffærum og þeirri trú að líffæraflutningar séu skilyrðislaust góðir til að varðveita líf þeirra sem eiga við líffærabílun að stríða. Tilvonandi líffæragjafir eru færðir á skurðstofuna þar sem þeir eru

⁵⁵ Mudit Mathur, Shelley Taylor, Kathyrne Tiras, Michele Wilson, and Shamel Abd-Allah. „Pediatric Critical Care Nurses' Perceptions, Knowledge, and Attitudes Regarding Organ Donation after Cardiac Death.” *Pediatric Critical Care Medicine* 9, no. 3 (2008): 261.

undirbúnir fyrir aðgerð, þvegnir, legg komið fyrir í femoralis og það er dúkað upp. Síðan er öndunarvélameðferð hætt og annarri meðferð sem viðheldur lífi og fylgst er með hjartslætti sjúklings. Tveimur mínútum eftir að hjartað hættir að slá er sjúklingurinn úrskurðaður látinn. Þá geta skurðlæknarnir sem fjarlægja líffærin komið og tekið þau. Þetta er kallað líffæragjöf eftir hjartastopp. Lynn (1993) hefur talað um hvort þessir sjúklingar séu raunverulega látnir eða hvort þeir séu drepnir á skurðarborðinu.⁵⁶

Þegar líffæri eru tekin eftir hjartastopp, er tíminn sem líður frá hjartastoppinu að þeim tíma sem líffærin eru tekin, lykilatriði. Ef hann er of langur þá verða líffærin fyrir skemmdum vegna súrefnisskorts og þau koma ekki að eins miklu gagni enda hafa gæði þeirra og fjöldi minnkað.⁵⁷

Líffæraflutningar eftir hjartastopp hafa vakið upp margar spurningar. Truog og Miller segja að síðastliðin ár hafi skilgreining okkar á heiladauða aftur verið dregin í efa með því að leyfa líffæraflutninga eftir hjartastopp. Þarna er meðferð sjúklinga sem eru ekki heiladánir hætt og fylgst er með því hvenær hjartað stoppar. Oftast eru sjúklingar úrskurðaðir látnir 2 – 5 mínútum eftir hjartastopp og líffæri fjarlægð. Þrátt fyrir þá röksemd að oft er unnt að endurlífga sjúklinga sem hafa verið í hjartastoppi í 2-5 mínútur, þá segja fylgismenn þessarar skilgreiningar að þessa sjúklinga eigi að úrskurða látna af því þeir séu ekki á fullri meðferð. Sem þýðir að það stóð ekki til að endurlífga þá. Þessi skilgreining á dauða þýðir að hjartastoppið er óafturkræft. Hins vegar hafa hjörtu þessara einstaklinga sem dóu vegna hjartastopps verið sett í annan einstakling og virka þar vel. Truog og Miller spyrja hver sé siðferðilega réttlætingin fyrir því að taka líffærin í þessum tilfellum? Hún getur ekki verið sú að gjafinn sé látinn, því tæknilega séð væri hægt að endurlífga þó það eigi ekki að gera það. Þegar líffæraflutningar byrjuðu var reglan um að gjafi þyrfti að vera úrskurðaður látinn, samþykkt sem siðferðileg réttlæting, hafin yfir allan vafa. Líklega vegna þess að hún leit út fyrir að vera nauðsynleg vörn fyrir líffæragjafann. Sé horft til baka finnst Truog og Miller að þessi regla minnki traust á líffæraflutningum. Í versta falli notuð af heilbrigðisstarfsfólki til að fjölga líffæragjöfum.⁵⁸

Þessi fullyrðing kemur á óvart. Ef að aðferð Truog og Millers, að fá upplýst samþykki um lok meðferðar, hjá hugsanlegum gjafa eða ættingjum, og láta það nægja, myndi líffæraflutningum mjög líklega fjölga þar sem stærri sjúklingahópur kæmi til greina sem

⁵⁶ Fox (1993) and Lynn (1993) in Christina S. Melvin, Barbara S. Heater, „Organ Donation: Moral Imperative or Outrage,”6.

⁵⁷ Robert D. Truog, Franklin G. Miller, „The Dead Donor Rule and Organ Transplantation,”675.

⁵⁸ Sama rit, 675- 675.

líffæragjafar. Til viðbótar við þá sem væru úrskurðaðir heiladánir kæmu sjúklingar með hina ýmsu hrörnunarsjúkdóma og aðrir sem uppfylltu ekki heiladauðaskilgreininguna en gætu ekki lifað án meðferðar. Durall o.fl. gerðu rannsókn á því hvort líffæraflutningar eftir hjartastopp í börnum myndu auka nýrnagjafir. Þau komust að því að ef að líffæraflutningar eftir hjartastopp hefðu verið framkvæmdir frá 2002-2004 á barnaspítalanum í Boston þá hefðu bæst við 7 gjafar sem hefðu gefið 14 nýru.⁵⁹

Shemie heldur því fram að dauðinn sé í samhengi við aðstæðurnar sem hann gerist í. Hvort hægt sé að endurheimta blóðrás fer eftir því hvar hjartastoppið á sér stað, hvort tæki séu til staðar til að beita rafstuði og síðast en ekki síst, hvort það sé gert eitthvað í málinu.⁶⁰ Joffe segir að þetta þýði að merking endanlegs blóðrásarstopps sé jafngild óafturkræfum dauða og spyr af hverju við eigum að samþykkja það. Það virðist hvergi rætt eða réttlætt nema með því að segja að líffæraflutningar eftir hjartastopp hafi aukið nákvæmni skilgreiningar á dauða. Skilgreining á dauða telst því vera óafturkræf stöðvun blóðrásar sem verður eftir 2 mínútur í Pittsburg, 5 mínútur í Kanada, 10 mínútur í mörgum ríkjum BNA og Bretlandi og 20 mínútur í Svíþjóð. Tíminn segir til um það hversu langur tími er látinn líða frá því að hjarta stöðvast þangað til hafist er handa við að fjarlægja líffæri. Auðvitað má síðan hártoga það hvort þessi skilgreining hafi verið fundin upp í þeim eina tilgangi að framkvæma líffæraflutninga. Joffe telur að siðferðilega vandamálið við líffæraflutninga eftir hjartastopp sé það að ákveða hvenær á að úrskurða manneskju látna. Margir hafa stutt þá hugmynd að það skuli gera þegar ekki á að endurlífga. Aðrir vilja úrskurða manneskju látna þegar búið er að reyna endurlífgun og hún ber ekki árangur.⁶¹ Það er ekki það sama sem gildir um alla í þessu samhengi. Fer það t.d. eftir sjúkdómsástandi viðkomandi. Mismunandi er hvort fólk er á fullri meðferð, fullri meðferð að endurlífgun eða á líknandi meðferð. Allt fólk sem hefur ekki verið sett á annaðhvort fulla meðferð að endurlífgun eða líknandi meðferð er á fullri meðferð á Íslandi. Þannig að ef fólk fer í hjartastopp hér á landi og er á fullri meðferð, þá er allt reynt til að fá það til baka. Fólk sem er inniliggjandi á deild og er á fullri meðferð að endurlífgun, er ekki endurlífgað ef að það fer í hjartastopp enda er það að eigin ósk eða ættingja. Fólk á líknandi meðferð er það langt leitt af sjúkdómi sínum að búið er að ákveða að leyfa því að deyja með reisu og reyna að láta viðkomandi líða eins vel og hægt

⁵⁹ Amy L. Durall, Peter C. Laussen, and Adrienne G. Randolph. „Potential for Donation after Cardiac Death in a Children's Hospital.” *Pediatrics* 119, no. 1 (2007): 219-24.

⁶⁰ Sam D. Shemie, „Clarifying the Paradigm for the Ethics of Donation and Transplantation: Was 'Dead' So Clear before Organ Donation?” *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2 (2007): 3.

⁶¹ Ari R. Joffe, „The Ethics of Donation and Transplantation,” 4.

er. Það væri grimmilegt að endurlífga einstakling á líknandi meðferð. Það er einnig vert að minnast á það að sjúklingar langt leiddir af sjúkdómi sínum eru sjaldan með líffæri sem duga í líffæraflutninga.

Eitt af því sem minnst er á í grein Shemie er að stundum eftir að fólk hefur verið úrskurðað látið eftir hjartastopp og er á leið í líffæraflutninga þá er því veitt öndunaraðstoð og hnoðað. Þetta er gert til að viðhalda súrefnisflæði til líffæra. Margir hafa af þessu miklar áhyggjur þar á meðal Shemie. Honum finnst gróflega brotið á rétti sjúklings að aðferðum endurlífgunar sé beitt á hann eftir að hann hefur verið úrskurðaður látinn, einungis í þeim tilgangi að varðveita líffærin. Ástæðan er sú að með þessu er ekki hægt að vera viss um dauða þar sem súrefni fer til heilans. Vegna þessa er bannað í Kanada að gefa súrefni eftir að viðkomandi hefur verið úrskurðaður látinn eftir hjartastopp.⁶² Rétt er að áréttta það að við hjartastopp stöðvast blóðrás til líffæra og þau deyja, einnig heilinn. Þegar fólk fer í hjartastopp við aðrar aðstæður en gjörgæsluáðstæður er ekkert sérstaklega verið að fylgjast með heilanum og hann deyr á sama hátt og önnur líffæri nema hvað hann þolir mjög illa súrefnisskort og deyr af þeim sökum líklega fyr en flest önnur líffæri. Fáir fólk súrefni til að varðveita líffærin, varðveitist líka heilinn og við getum ekki vitað nákvæmlega hvað er að gerast þar og hvort einhver meðvitund er til staðar. Sé þetta gert, liggur beinast við að vitna í Immanuel Kant á sama hátt og gert var hérna nokkrum blaðsíðum frammar, og segja að verið sé að nota sjúklinginn sem tæki en ekki horft á hann sem markmið í sjálfu sér.⁶³

Líffæraflutningar eftir hjartastopp virðast vera mjög vandmeðfarnir enn sem komið er, enda mjög skiptar skoðanir um þá. Þar er komin aftur hin venjulega skilgreining á dauða. Þegar öndun og hjartsláttur hættir er viðkomandi látinn. Auðvitað deyja flestir á þennan hátt en sé dauðinn óvæntur og óvelkominn er reynt allt til að bjarga viðkomandi. Við höfum yfir meiri tækni að ráða núna en áður til að endurlífga og séu líffæraflutningar inni í myndinni gerir það hlutina flóknari. Tíminn frá hjartastoppi er síðan breytilegur milli landa. Stuttur tími þjónar þeim sem bíða eftir líffærum en langur tími veitir hugsanlegum líffæragjafa meira öryggi. Þar þurfa að vera mjög ákveðinn og skýr mörk sem ekki er leyfilegt að fara yfir. Skoða þarf hvert tilvik fyrir sig og meta aðstæður hverju sinni með hagsmuni sjúklings að leiðarljósi. Eins og sagan hefur sýnt þá er mjög mikilvægt að það sé ekki sami aðili sem úrskurðar viðkomandi látinn og síðan hefur hönd í bagga með

⁶² Sam D. Shemie, „Clarifying the Paradigm for the Ethics of Donation and Transplantation,” 4.

⁶³ Immanuel Kant, Grundvöllur að frumspæki siðlegrar breytni. Þýð Guðmundur H. Frimannsson. (Reykjavík: Hið Íslenska Bókmenntafélag, 2003). 153.

líffæragjöfnni. Það er mjög mikilvægt að vanda sig enda mikið í húfi, ekkert minna en lífið sjálft.

Ber okkur skylda til að gefa líffæri?

Sem betur fer erum við ekki alltaf að hugsa um það sem getur farið úrskeiðis í lífinu. Sum okkar hafa þó tekið afstöðu til þess hvort við eigum að gefa líffæri eða ekki, ef sú staða kæmi upp. Lög nr. 16/1991 um brottmál líffæra segja að hver sem er orðinn 18 ára geti gefið samþykki sitt til brottmáls líffæra að sér látnum (1. grein) og ef að slíkt samþykki liggja ekki fyrir geti nánasti vandamaður veitt samþykki ef það er ekki talið brjóta í bága við vilja hins látna (2. grein). Hluti af því að taka ákvörðun um að gefa okkar eigin líffæri eða þeirra sem við erum nákomin er að veita upplýst samþykki. Til að einstaklingur geti látið í té upplýst samþykki þarf hann að hafa nægar upplýsingar, geta skilið þær og tekið upplýsta ákvörðun. Hann þarf einnig að gefa samþykkið óþvingað og sjálfviljugur og síðast en ekki síst að vera hæfur til að gefa samþykki.⁶⁴ Upplýst samþykki má skilja á tvennan hátt. Í fyrsta lagi er hægt að skoða það í ljósi sjálfræðis. Þá er átt við sjálfræði einstaklings til að fá eða hafna meðferð, eða hafna eða taka þátt rannsókn. Viðkomandi þarf að gefa leyfi með upplýstu og sjálfviljugu samþykki. Í öðru lagi er hægt að skoða upplýst samþykki út frá samfélagslegum reglum stofnana sem þurfa að fá löglegt eða gilt samþykki áður en haldið er áfram með meðferð. Við þessar kringumstæður er upplýsta samþykkið ekki alltaf sjálfráð gjörð sem merkingarbær yfirlýsing.⁶⁵ Þarna er upplýst samþykki aðeins fengið með tilliti til þess að lagalegar og stofnanalegar reglur séu uppfylltar. Manneskja getur gefið upplýst samþykki í ljósi sjálfræðis, án þess að gefa það á stofnanalegan eða lagalegan hátt. Þegar átt er við upplýst samþykki innan stofnunar eða lagalega er tekið tillit til virðingar fyrir sjálfræði en líka tekið tillit til þeirra byrða sem leggjast á starfsfólk þegar upplýst samþykki er fengið.

Flestar fræðigreinar hafa samþykkt eftirfarandi þætti í upplýstu samþykki: Hæfni, upplýsingar, skilning, óþvingaðan vilja, og samþykki. Það mætti segja að viðkomandi gefi upplýst samþykki ef að hann er hæfur, fær nægar upplýsingar, skilur upplýsingarnar, framkvæmir sjálfviljugur og gefur samþykki.⁶⁶ Upplýsingar skipta oft minna máli í starfi heilbrigðisstarfsmanna en það sem þeir mæla með við skjólstæðinginn. Sem dæmi mætti

⁶⁴Vilhjálmur Árnason, *Síðfræði lífs og dauða: Erfiðar Ákvarðanir Í Heilbrigðisþjónustu* (Reykjavík: Rannsóknarstofnun í síðfræði, 1993), 130.

⁶⁵Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*. 5. útgáfa (Oxford: Oxford University Press, 2001), 78.

⁶⁶Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 79.

nefna ef að heilbrigðisstarfsmaður mælir með að manneskja hætti að reykja, þá er það líklegra til að hafa meiri áhrif en allskyns upplýsingar um afleiðingar reykingsa.⁶⁷

Upplýst samþykki má líka hugsa sér að byggi á eftirfarandi: Það sem þarf til að geta yfirleitt veitt upplýst samþykki en það er hæfni til að skilja og hæfni til að taka ákvörðun. Vilji til að taka ákvörðunina þarf líka að vera til staðar. Nægar upplýsingar um viðfangsefnið og því sem mælt er með að sé gert ásamt skilningi á upplýsingunum. Að lokum þarf að taka ákvörðunina og gefa leyfi fyrir henni nema niðurstaðan verði upplýst neitun.⁶⁸

Skýldan til að veita fólki nægar upplýsingar hefur stundum verið talið það eina sem þarf til að fá upplýst samþykki. Hins vegar hefur upplýst samþykki meira að gera með sjálfræði fólks til að velja.⁶⁹ Það er að það hafi raunverulegt val og velji út frá sínum eigin forsendum. Samt sem áður eru réttar upplýsingar grunnurinn að ákvörðun. Það sem upplýsingar þurfa að innihalda eru staðreyndir sem eru nauðsynlegar til að geta tekið ákvörðun, upplýsingar sem sérfræðingur telur mikilvægar, það sem sérfræðingurinn mælir með, tilgangurinn með að afla samþykkis og eiginleikar og takmarkanir samþykkis sem leyfis. Þessar upplýsingar er hægt að teygja í það óendanlega. Reynt hefur verið að setja einhver mörk á þetta. Sem dæmi er að við dómstóla í BNA eru komnar þær viðmiðanir sem sérfræðingur þarfnast og svo sem hinn venjulegi maður þarfnast. Þriðja viðmiðunin sem kallast huglæg viðmiðun hefur einnig átt fylgi að fagna. Sérfræðilegt viðmið segir að það sé aðeins sérfræðingurinn sem hafi næga þekkingu til að geta tekið ákvörðun varðandi velferð sjúklingsins. Viðmiðið fyrir hinn venjulega mann segir að hæfilegar upplýsingar skuli gefa miðað við hinn venjulega mann. Erfitt er að vita hvað eru hæfilegar upplýsingar og ekki síður erfitt að vita hvernig hinn venjulegi maður er. Rannsóknir hafa sýnt að fólk notar í raun ekki oft þær upplýsingar sem það fær til að taka ákvörðun. Yfirleitt er fólk búið að ákveða sig áður. Huglæg viðmiðun virkar þannig að upplýsingaþörf einstaklings er metin í hverju tilviki fyrir sig og verður þar með einstaklingsmiðuð. Gallin við þetta er að skjólstaðingar vita oft ekki hvaða upplýsinga þeir þarfnast og heilbrigðisstarfsmaður getur ekki gert bakgrunnsrannsókn á öllum sem til hans leita til að geta metið upplýsingaþörf.⁷⁰

⁶⁷ Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 79-80.

⁶⁸ Sama rit, 80.

⁶⁹ Sama rit, 81.

⁷⁰ Sama rit, 81-83.

Aðeins þegar samkomulag liggur fyrir um öll atriði sem skipta máli er hægt að segja að viðkomandi hafi tekið sjálfstæða ákvörðun.⁷¹ Of mikið af upplýsingum getur verið alveg jafn slæmt og of lítið af þeim. Séu þær of miklar geta þær komið í veg fyrir nægilegan skilning. Lausnin felst ekki í því að finna fasta viðmiðun um það hve miklar upplýsingar einstaklingurinn þurfi á að halda, heldur að skapa samræðugrundvöll milli sjúklinga og heilbrigðisstarfsfólks þar sem talað er saman á ábyrgan og upplýsandi hátt um vandann sem við er að etja. Þannig er einstaklingurinn virtur sem manneskja.⁷² Fólk er talið sýna skilning ef það hefur fengið viðeigandi upplýsingar og hefur rökstutt skoðanir sínar með tilliti til eiginleika og afleiðinga gjörða sinna.⁷³

Oft fellur ákvörðun um líffæraflutninga í skaut ættingja. Þeir þurfa þá að reyna að taka þessa stóru ákvörðun út frá þeim forsendum sem þeir hafa og oft við mjög erfiðar aðstæður. Hægt er að skipta því í þrennt samkvæmt bók Beauchamp og Childress hvernig staðgenglar taka ákvarðanir fyrir ósjálfráða einstaklinga:

1. Sá sem tekur ákvarðanirnar eins og viðkomandi hefði tekið þær, væri hann heill heilsu (the substituted judgement standard). Það getur verið snúið, hér er ekki hægt að miða við að taka ákvarðanir eftir því sem flestir hefðu gert heldur þurfa þær að vera eins og skjólstæðingurinn hefði tekið þær. Því er nauðsynlegt, til að þetta sé hægt, að staðgengillinn hafi þekkt skjólstæðinginn vel, áður en hann missti heilsuna og viti hvað hann hefði viljað. Ekki er hægt að nota þessa aðferð fyrir þá sem aldrei hafa getað tekið ákvarðanir.
2. Skjólstæðingurinn skilur eftir sig fyrirmæli (the pure autonomy standard). Þau gætu til dæmis varðað takmörkun á meðferð ef að eitthvað skyldi valda því að viðkomandi geti ekki lengur tekið ákvarðanir sjálfur. Þessi aðferð getur reynst illa þar sem ekki er hægt að vita hvað framtíðin ber í skauti sér og síðan er hugsanlegt að skjólstæðingurinn hefði skipt um skoðun ef hann hefði haft eitthvað um málið að segja.
3. Staðgengill reynir gera sitt besta til að ákvörðunin þjóni hagsmunum skjólstæðingsins sem best (the best interests standard). Allir kostir eru skoðaðir og reynt að komast að sem bestri niðurstöðu. Þessi aðferð hefur verið lengur við lýði en skilgreiningar á sjálfræði og friðhelgi einkalífsins. Hún getur í sumum tilvikum verið snúin og sem dæmi má nefna þegar foreldrar sækja um að gefa nýra úr einu

⁷¹ Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 89.

⁷² Vilhjálmur Árnason, *Síðfræði lífs og dauða*, 131.

⁷³ Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 88.

systkini í annað, þá er spurning hvort það þá sé systkininu sem gefur nýrað fyrir bestu að ganga í gegnum nýrnagjöf.⁷⁴

Til að samþykki teljist óþvingað þarf einkum tvennt að hafa í huga: Að ekki sé verið að nýta sér ógæfu fólks, t.d. með því að bjóða fjárhagslegan ávinning gegn samþykki. Síðan er talað um ákveðin tengsl milli þess sem aflar samþykkis og hins sem veitir það. Dæmi er t.d. hjúkrunar- eða læknanemar sem beðnir eru um samþykki af herra settum starfsmanni. Þarna gæti von um stöðuhækkun eða óttinn við refsingu gert samþykkið tortryggilegt.⁷⁵ Mismunandi er eftir löndum hvernig staðið er að öflun líffæra meðal almennings. Annaðhvort er notað ætlað samþykki, þar sem gert er ráð fyrir að fólk gefi líffæri sín nema að neitun liggi fyrir og svo aflað samþykki þar sem samþykki liggur fyrir frá gjafanum eða er fengið hjá ættingjum. Vegna skorts á líffærum hafa komið fram nýjar hugmyndir um hvernig standa eigi að öflun líffæra. Í grein Dykstra frá 2004 eru taldar upp nokkrar aðferðir:

1. Fyrirskipuð líffæragjöf. Fólki er fyrirskipað að gefa líffæri sín, ef til þess kæmi. Þetta er reyndar að því tilskyldu að sjúkdómar eða annað komi ekki í veg fyrir að viðkomandi sé heppilegur líffæragjafi. Hér er óþarfi að leita eftir samþykki. 2. Fyrirfram neitun: Hérna þarf fólk að láta eftir sig plagg með fyrirmælum um að það vilji ekki gerast líffæragjafar. Ef fólk lætur ekkert slíkt eftir sig er gert ráð fyrir svokölluðu ætluðu samþykki fyrir líffæragjöf. 3. Hvatning til líffæragjafa. Margar leiðir eru til þess að hvetja fólk til að gerast líffæragjafar. Skattafrádráttur, lækkun útfararkostnaðar og framlög til góðgerðarstofnana í nafni hins látna eru hugsanleg dæmi. Ein hugmynd er líka að verðandi líffæragjafar geri samning og tilnefni einhvern sem myndi fá bætur að líffæragjöf lokinni. Allar hafa þessar útfærslur sína kosti og galla. Greinarhöfundur kemst að þeirri niðurstöðu að það að greiða fyrir útfarakostnað líffæragjafans fasta upphæð sé siðlegasti kosturinn í stöðunni þar sem þá hagnist enginn um of á líffæraflutningnum en þó sé einhver umbun í boði.⁷⁶ Það er vandmeðfarið að ætla sér að auka framboð á líffærum. Best væri að halda sig við að líffæri er gjöf og gjafir á að gefa án kvaða eða umbunar. Sé fólk skikkað til að gefa líffæri sín er allt eins víst að sumir myndu gera það sem hægt væri til komast hjá líffæragjöf ef þær aðstæður myndu skapast. Sé einhver umbun í boði gæti það hugsanlega stuðlað að líffærasölu. Ég tel að fræðsla og umræða sé besta leiðin til lengri tíma litið. Þó býst ég við að það gæti einnig fælt fólk frá

⁷⁴ Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 100-103.

⁷⁵ Vilhjálmur Árnason, *Síðfræði lífs og dauða*, 140.

⁷⁶ Alyssa Dykstra, „Should Incentives Be Used to Increase Organ Donation,” 70.

af þeirri einföldu ástæðu að fólk vill ekki þurfa að hugsa um óþægilega og óbærilega hluti. Það er skiljanlegt í ljósi þess að það er gaman að njóta lífsins eins og aldrei neitt slæmt geti hent.

Fjallað var um Truog og Miller í köflunum hér á undan um heiladauða og líffæraflutninga eftir hjartastopp. Þeir vilja nota upplýst samþykki um lok meðferðar í stað skilgreiningar á heiladauða. Í ljósi umræðu um upplýst samþykki kemur það enn betur í ljós að aðferð þeirra er miklum vandkvæðum bundin. Það er ekki í öllum tilfellum augljóst hvort það er sjúklingurinn eða aðstandendur sem ættu að veita samþykkið. Ef sjúklingurinn væri t.d. með meðvitund án þess að hafa möguleika á því að tjá sig og ég tala nú ekki um ef að enginn vissi hvort einhver meðvitund væri til staðar þá er þetta mjög erfitt. Segjum nú samt að hægt sé að skilgreina þetta atriði. Þá er að veita upplýsingar um líffæraflutningana og hvað þeir fela í sér. Skilningur á upplýsingunum þarf einnig að vera til staðar. Ég get ímyndað mér að í mörgum tilfellum félli það í skaut aðstandenda. Hæfni til að taka ákvörðunina er líka nauðsynleg. Þó að manneskja skilji upplýsingar er hún þá í aðstöðu til að taka þá ákvörðun sem henni finnst best út frá sínum forsendum? Hugsanlega eru margir þættir sem beinlínis þvinga manneskju til að taka ákveðna ákvörðun. Mætti þar nefna þrýsting frá utanaðkomandi aðilum eða einhverskonar umbun. Sjúklingi í vonlausri aðstöðu hvað bata varðar dytti kannski í hug að best væri að flýta dauða sínum til að vera ekki byrði. Það myndi spara fjármuni fyrir samfélagið og ef líffæri væru gefin þá kæmi dauðinn einhverjum að gagni. Einnig myndi það léttu aðstandendum lífið og í sumum löndum minnka sjúkrahúskostnað sem þeir væru að borga. Til að upplýst samþykki sé gefið á réttum forsendum á ekki að vera þvingun til staðar. Margir ef ekki flestir halda dauðahaldi í lífið þar til yfir líkur. Hætta er á ef að upplýst samþykki væri notað á þann hátt sem Truog og Miller vilja, myndu margir deyja fyrr en annars, án þess að vilja það. Einnig er meiri hætta á að röð atvika færi af stað sem væri erfitt að setja hömlur á þegar einu sinni væri búíð að gefa leyfi fyrir upplýstu samþykki í stað heiladauðaskilgreiningar. Hópar sem væru í sérstakri hættu á að réttindi þeirra væru fótum troðin eru geðfatlaðir og börn þar sem þau geta síður varið sig en aðrir. Mér finnst líklegt að Truog og Miller hafi farið út í þessa umræðu með upplýst samþykki m.a. vegna þess að líffæraflutningum eftir hjartastopp hefur fjölgað. Þar á heiladauðaskilgreiningin ekki við en öðru máli gegnir um upplýst samþykki. Sennilega hafa þeir viljað finna samnefnara fyrir líffæraflutninga eftir hjartastopp annars vegar og líffæraflutninga í kjölfar heiladauða hins vegar. Semsagt einhverja skilgreiningu sem

gæti átt við alla líffæraflutninga óháð ástæðunni fyrir því að einstaklingur væri orðinn hugsanlegur líffæragjafi. Eins og er tel ég að þessi samnefnari sé ekki fundinn. Við þurfum áfram að nota heiladauðaskilgreininguna.

Gefin hafa verið út sérstök líffæragjafakort eða að ósk um að gerast líffæragjafi er skráð í ökuskránni. Það hefur þó haft lítil áhrif til að fjölga líffæragjöfum í Bandaríkjunum og er ástæðan líklega sú að engin lagaleg forsenda er fyrir hendi til að halda á lofti vilja gjafans gegn ættingjum. Ættingjarnir hafa því úrslitavald þegar kemur að því að gefa líffæri ættingja sem hafði undir höndum líffæragjafakort. Austurríki, Belgía og Spánn hafa hæst hlutfall líffæragjafa í heiminum. Þessar þjóðir hafa lög sem gera ráð fyrir ætluðu samþykki fyrir líffæragjöf. Þar er semsagt lagaleg heimild fyrir því að læknar geti fjarlægð líffæri til ígræðslu ef ekki liggur fyrir skráð neitun hlutaðeigandi einstaklings.⁷⁷ Þetta er einnig raunin í Singapúr.⁷⁸

Í Austurríki og Belgíu er ekki leitað samþykkis ættingja fyrir brotnámi líffæra hins látna. Flest önnur lönd leita eftir upplýstu samþykki ættingja þó að stuðst sé við ætlað samþykki.⁷⁹ Má þar nefna Finnland, Noreg og Svíþjóð.⁸⁰ Ef að einstaklingur er úrskurðaður heiladáiinn í öðru landi en sínu eigin þá eru líffærin ekki fjarlægð, nema með samþykki ættingja. Þekktasta dæmið um slíkt var þegar drengur frá Bandaríkjunum, Nickolas Green, 7 ára, varð fyrir skoti á Ítalíu 1. október 1994 og var úrskurðaður heiladáiinn 2 dögum seinna. Hann hafði verið í fríi með foreldrum sínum. Þeir óskuðu eftir líffæraflutningum og var hann framkvæmdur á Ítalíu. Líffærin úr þessum dreng björguðu fjölda manns.⁸¹ Ætlað samþykki er umdeilt þar sem það stríðir gegn sjálfsákvörðunarrétti einstaklinga. Afsláttur af iðgjöldum sjúkratrygginga er líka dæmi um hvatningu.⁸² Það gæti þó skapað hættu á að hugsanlegir líffæragjafar samþykktu líffæragjöf gegn eigin sannfæringu vegna afsláttarins.

Fjöldi líffæragjafa í Bandaríkjunum hefur staðið í stað en einstaklingum á biðlistum hefur fjölgað hratt. Á Norðurlöndunum er ástandið ekki eins alvarlegt. Íslenskir aðstandendur höfnuðu beiðni um líffæragjöf í 40 % tilvika þar sem leyfis var leitað. Sem dæmi má nefna að í BNA er hlutfall höfnunar 46 % en á Spáni 23 %.⁸³ Engin trúarbrögð neita alfarið því að þiggja eða gefa líffæri eða eru á móti því að taka líffæri úr lifandi eða

⁷⁷ Runólfur Pálsson, „Líffæragjafir á Íslandi – Betur má ef duga skal.“ *Læknablaðið* 91, no. 5 (2005): 404.

⁷⁸ George M. Abouna, „Ethical Issues in Organ Transplantation,” 56.

⁷⁹ Runólfur Pálsson, „Líffæragjafir á Íslandi,” 404-5.

⁸⁰ Sigurbergur Kárason, Runólfur Jóhannsson, Kristín Gunnarsdóttir, Páll Ásmundsson, og Kristinn Sigvaldason; „Líffæragjafir á Íslandi 1992-2002.” *Læknablaðið* 91, no. 5 (2005): 417-22.

⁸¹ Reader's Digest. „The Nicholas Green Foundation.” In, Reader's Digest Association Ltd, <http://www.nicholasgreen.org/rdigest.html>, (sótt 17. október, 2009).

⁸² Runólfur Pálsson, „Líffæragjafir á Íslandi,” *Læknablaðið* 91, no. 5 (2005): 404-5.

⁸³ Sigurbergur Kárason ofl., „Líffæragjafir á Íslandi,” 417-22.

dánum gjöfum. Aðeins sum gyðingleg trúarbrögð eru á móti því að þeirra meðlimir taki þátt í líffæragjöf.⁸⁴ Vottar Jehova leyfa líffæraflutninga en ekki blóðgjöf. Það virðist þó reyndar vera misjafnt eftir samfélögum þeirra hversu strangir þeir eru með blóðgjafirnar.⁸⁵ Fólk af nokkrum kynþáttum er þó hvatt til að fá ekki líffæri úr dánum einstaklingum en engin trúarbrögð beinlínis hvetja fólk til að gefa eða neita líffærum. Vegna helgi lífsins í sjálfu sér, bannar kaþólsk trú líffæraflutninga eftir líknardráp eða úr nýburum sem fæðst hafa án heila.⁸⁶

Hver á að fá líffærin?

Biðlistar eftir líffærum eru langir og því er mikilvægt að forgangsöröðun á því hverjir eiga að fá líffærin sé réttlát. Þá er kannski rétt að spyrja sig að því hvernig við dreifum gæðum og gjöldum á milli manna? Á að skipta öllu jafnt eða skal fara eftir verðleikum, framlagi eða þörfum? Líffæri hljóta að skiptast eftir þörfum. Rawls segir að öll frumgæði mannlegs samfélags, frelsi og tækifæri, tekjur og auður og forsendur sjálfsvirðingar eiga að skiptast jafnt á fólk nema því aðeins að ójöfn skipting einhverra eða allra þessara gæða sé þeim til hagsbóta sem verst eru settir.⁸⁷ Skipting líffæra er því ójöfn meðal fólks enda ekki allir sem þurfa á þeim að halda. Hins vegar er skipting líffæra líka ójöfn meðal þeirra sem þurfa á þeim að halda, þar sem ekki eru nógu mörg líffæri til skiptanna og það gerir ferlið flóknara. Á Íslandi kveða lög um heilbrigðisþjónustu (nr 59/2008) á um að allir landsmenn skuli eiga kost á fullkornustu heilbrigðisþjónustu, sem á hverjum tíma eru tók á að veita til verndar andlegri, líkamlegri og félagslegri heilbrigði. Hér á landi eru líffæri nú gefin til Svíþjóðar og þurfi Íslendingur að fá ígrætt líffæri úr látnum gjafa, er það gert þar. Líffæragjafir á Íslandi virðast samsvara þörfum Íslendinga fyrir líffæri.⁸⁸ Runólfur Pálsson bendir þó á að hlutfall lifandi nýrnagjafa sé 70 % allra nýrnagjafa og stýttir það bið eftir nýra umtalsvert.⁸⁹

Þar sem framboð á líffærum er miklu minna en eftirspurnin þarf að vera til eitthvað kerfi til að fara eftir þegar skal forgangsraða á biðlista. Í Bandaríkjunum, til dæmis, eru líffærin fyrst boðin þeim sem næstir eru landfræðilega. Finnist enginn heppilegur líffæraþegi þar eru líffærin boðin ríkinu í heild sinni og dugi það ekki er öllu landinu

⁸⁴ Paolo Bruzzone, „Religious Aspects of Organ Transplantation.” *Transplantation Proceedings*, 40, no. 4 (2008): 1065.

⁸⁵ Steve Godwin, (2005). „Transfusions, Transplants, and Jehovah's Witnesses.” In *Watchman Fellowship of Alabama*. http://www.wfial.org/index.cfm?fuseaction=artJws.article_2 (Sótt 9. janúar 2010), 2-5.

⁸⁶ Paolo Bruzzone, „Religious Aspects of Organ Transplantation.”, 1065.

⁸⁷ John Rawls, *Ethics in Practice: An Anthology*, „A Theory of Justice.”, edited by Hugh LaFollette, 565-77. Þýðing: Þorsteinn Gylfason. (Malden, MA: Blackwell Pub., 2007), 571.

⁸⁸ Sigurbergur Kárason ofl., „Líffæragjafir á Íslandi,” 417-22.

⁸⁹ Runólfur Pálsson, „Líffæragjafir á Íslandi,” *Læknablaðið* 91, no. 5 (2005): 404.

boðið líffærið. Þetta er gert vegna þess að langur flutningur skaðar líffærin. Síðan er tekið tillit til blóðflokks og vefjagerðar. Að lokum er farið eftir: Tíma á biðlista, samsvörun ónæmiskerfa, hversu mikið liggur á og aldri sjúklings, þar sem sjúklingur undir 11 ára fær fleiri stig. Sum barnalíffæri eiga þó hvergi heima nema í öðrum börnum vegna smæðar.⁹⁰

Talið er að nokkur atriði mættu skipta meira máli við forgangsroðun: Sjúklingar sem hafa gefið líffæri, að gefa líffæri úr eldri gjafa til eldri þega, líffæri úr barni til barns og að gefa líffæri úr sýktum gjafa til þega með svipaða sýkingu. Þarna væri jafnvel um að ræða líffæri sem væru annars ekki gefin vegna sýkingar, aldurs eða smæðar. Það er ekki hægt að gefa einstaklingi sýkt líffæri ef hann hefur ekki sýkinguna sjálfur. Ef að sjúklingur í lifrabílun á að fá líffæri þarf hann að hafa haldið sig frá áfengi í a.m.k. 6 mánuði. Kynþáttur eða trú þega á ekki að skipta máli. Dreifing líffæra til þeirra sem hafa ekki ríkisborgararétt í viðkomandi landi hefur mikið verið rædd í Ameríku og Evrópu. Vegna skorts á líffærum eru aðeins 5-10 prósent þeirra gefin til útlendinga. Það er gert eingöngu vegna góðmennsku en það hefur hjálpað til við að friða þá sem hafa áhyggjur af ríkum útlendum sjúklingum sem í nafni peninga fá ígrædd líffæri.⁹¹ Það er íhugunarefni hvort reglur sem þessar geti orðið til þess að sjúklingar sem ekki hafa aðgang að líffærum í sínu landi, t.d. vegna smæðar landsins geti lent í þeirri stöðu að þeir komi ekki til greina sem líffæraþegar. Hvað Íslendinga varðar, eru nú í gildi samningar við Svíþjóð þannig að við eigum aðgang að líffærum þar. Án slíkra samninga kynni staða Íslendinga að vera slæm í þessu tilliti.

Nokkrar staðreyndir um líffæragjafir

Framfarir í læknisfræði hafa gert fólki með króníska sjúkdóma kleift að lifa lengur og fólki sem lendir í slysi að ná betri heilsu. Það má því segja að fólki, sem annars hefði ekki lifað án tækniframfara, hafi fjölgað og þurfi líffæri. Þetta veldur því að minna er til af líffærum til ígræðslu. Í Bandaríkjunum voru tæplega 90 þúsund manns á biðlista eftir líffærum árið 2004 og á hverjum degi bættust við 115 einstaklingar. Þó að 66 manneskjur að meðaltali fái líffæraígræðslu hvern dag þá deyja 17 á hverjum degi á biðlistanum. Sú þjóð sem náð hefur mestum árangri í að minnka bilið á milli framboðs og eftirspurnar líffæra, eru Spánverjar. Þeir gera ráð fyrir ætluðu samþykki.⁹²

⁹⁰ George M. Abouna, „Ethical Issues in Organ Transplantation,” 58.

⁹¹ Sama rit, „58.

⁹² Alyssa Dykstra, „Should Incentives Be Used to Increase Organ Donation?” *Plastic Surgical Nursing* 24, no. 2 (2004): 70.

Margar spurningar hafa vaknað varðandi framboð, aðferðir við val líffæraþega og hvort börn eigi að taka þátt í lifandi líffæragjöf. Skortur á líffærum hefur líka leitt til líffærasölu, þar sem fátækir eru notaðir í þágu hinna ríku. Miklar framfarir í ónæmisfræði, vefjaverkfræði og notkun dýralíffæra gætu leyst sum þessara vandamála. En þarna verða líka til ný siðferðileg og læknisfræðileg vandamál. Ekki er alltaf auðséð hvernig skal skipta og forgangsraða líffærunum. Meðferð stofnfruma úr fóstrum og fullorðnum eru líka mikið deilumál. Það skiptir miklu máli að þeir sem koma að þessum málum virði hagsmuni sjúklingsins ásamt siðferðilegum og trúarlegum gildum og falli ekki í þá gildru að setja í fyrsta sætið persónulega frægð, auð eða völd.⁹³

Hafa ber í huga að þegar fólk hefur fengið líffæri þá er það ekki endilega hólpið. Mismunandi er hversu lengi líffæri endast. Hjörtu endast mest í 15 ár en nýru geta enst mun lengur. Þeginn þarf að vera á ónæmisbælandi lyfjum ævina á enda. Ýmsir fylgikvillar geta komið upp svo sem höfnun og bilun líffæra. Stundum er hægt að nota líffæri úr dýrum og frægastar eru líklega svínalokur í hjarta.

Líffæraflutningar barna eru algengir á stærstu sjúkrahúsum heims. Hjartaígræðslur í börn hafa farið fram í 25 ár. Þegarnir eru orðnir rúmlega 6000. Fyrsta árangursríka hjartaígræðslan í ungbarn var fyrir 20 árum. Meðal lifun barna sem ná 1 árs lifun eftir aðgerð er 15 ár. Hinsvegar er dánartíðni barna á biðlista há eða 25 %. Gervihjörtu sem myndu hjálpa mörgum fullorðnum í þessari stöðu eru nánast ekki inni í myndinni fyrir ungabörn.⁹⁴ Þó er talað um það í nýlegri grein eftir Irving ofl. að nú sé byrjað að nota gervihjarta fyrir börn sem brú að aðgerð eða eftir aðgerð.⁹⁵

Þrátt fyrir að nýrna, hjarta og lifrarígræðslur séu enn algengastar í börnum þá er líka verið að græða líffæri eins og smáþarma, lungu, hjarta-lungu og innyfli. Þessar síðastnefndu aðgerðir eru þó enn nánast á tilraunastigi.⁹⁶ Í grein frá 2009 eru þó teknar saman niðurstöður á smáþarma og lifrarígræðslum úr 13 lifandi ættingjum til 10 barna sem fóru fram á árunum 2002-2006 og sagðar lofa góðu.⁹⁷

⁹³ George M. Abouna, „Ethical Issues in Organ Transplantation.” *Medical Principles and Practice* 12, no. 1 (2003): 54-69.

⁹⁴ Mark M. Boucek, Christine Mashburn, Susan M. Dunn, Rebecca Frizell, Leah Edwards, Biagio Pietra, and David Campbell, „Pediatric Heart Transplantation after Declaration of Cardiocirculatory Death.” *New England Journal of Medicine* 359, no.7 (2008): 709.

⁹⁵ C.A.Irving, J. V. Cassidy, R. C. Kirk, M. Griselli, A. Hasan, and D. S. Crossland. „Successful Bridge to Transplant with the Berlin Heart after Cavopulmonary Shunt.” *Journal of Heart and Lung Transplantation* 28, no. 4 (2009): 399.

⁹⁶ Tetsu Uejima, „Anesthetic Management of the Pediatric Patient Undergoing Solid Organ Transplantation.” *Anesthesiology Clinics of North America* 22, no. 4 (2004): 809.

⁹⁷ A.Gangemi, I. G. Tzvetanov, E. Beatty, J. Oberholzer, G. Testa, H. N. Sankary, B. Kaplan, and E. Benedetti. „Lessons Learned in Pediatric Small Bowel and Liver Transplantation from Living-Related Donors.” *Transplantation* 87, no. 7 (2009): 1027

Mikill skortur er á barnalíffærum og svæfingar barna eru vandasamar. Stundum getur flókin skurðaðgerð ásamt brothættu ástandi þessara barna orðið til þess að svæfingin verður ótrúlega vandasöm.⁹⁸

Þegar líffæri eru gefin skiptir miklu máli að þau komi að gagni. Við höfum gengið í gegnum svo margt til að líffæraflutningar séu mögulegir. Því væri það mikið áfall að komast að því að ekki sé farið með þessa gjöf eins og hún á skilið. Ullah ofl. hafa bent á að í öllum þessum skorti á líffærum þá sé það nauðsynlegt að nýta betur þau líffæri sem búið er að gefa. Þau benda á að 64 % af þeim hjartaígræðslum sem heppnuðust ekki voru vegna þess að gæði gjafahjartanna voru ekki nógu góð.⁹⁹ Katches, Heisel og Campbell (2000) segja að aðeins einn fjórði af líffærum sem gefin eru fari til líffæraþega. Restin fari til fyrirtækja sem hagnist á sölu líffæra og afurða þeirra. Um er að ræða fyrirtæki í ýmsum iðnaði. Um 20.000 Bandaríkjamenn unnu við þennan iðnað árið 1999. Svona starfsemi er ekki líkleg til að auka vilja almennings til að gefa líffæri. Þarna er kílóverð líffæra það sama og kílóverð demanta, þannig að miklir peningar eru í húfi.¹⁰⁰ Rétt er líka að hafa í huga að það eru 30 hlutar af líkamanum sem hægt er að nota til líffæragjafa, þannig að í rauninni er það mikið magn sem ein manneskja getur gefið.¹⁰¹

Líffæri eru tekin úr sakamönnum sem hafa verið dæmdir til dauða í Kína. Líffæri þeirra fara þá til ákveðinna sjúklinga, sjúkrahúsa eða lækna.¹⁰²

Notkun á líffærum úr fósturum hefur verið mjög umdeild og ætla ég ekki að fara út í þá umræðu nema að nefna að notaður hefur verið fósturvefur úr brisi, heila, lifur, hóstarkirtli, beinmerg og nýrnahettum. Það er líka þekkt að til eru fyrirtæki sem selja og safna fósturvef. Löggjöf um meðferð fóstura og fósturvísa er ábótavant í mörgum löndum enda erfiðleikum háð fyrir löggjafann að fylgja eftir þeirri hröðu þróun sem átt hefur sér stað á þessu sviði. Líffærataka úr börnum sem fæðast án heila er einnig umdeild. Þau teljast ekki til heiladáinna einstaklinga þar sem þau hafa virkni í heilastofni.¹⁰³ Því miður er það staðreynd að það á sér stað sala á líffærum á ýmsum stöðum í heiminum. Má nefna sem dæmi að frá 1980 hafa yfir 2000 nýru verið seld á Indlandi til velstæðra þega frá Miðausturlöndum, Austurlöndum fjær og Evrópu. Þeir sem hirða gróðann af sölu þarna eru aðallega einkaspítalar og læknar.¹⁰⁴

⁹⁸ Tetsu Uejima, „Anesthetic Management of the Pediatric Patient,” 823.

⁹⁹ Sana Ullah, Luis Zabala, Bryan Watkins, and Michael L. Schmitz. „Cardiac Organ Donor Management.” *Perfusion* 21, no. 2 (2006): 93.

¹⁰⁰ Heisel og Campbell (2000) in Christina S. Melvin, Barbara.S. Heater, „Organ Donation: Moral Imperative or Outrage,” 10.

¹⁰¹ Christina S. Melvin, Barbara.S. Heater, „Organ Donation: Moral Imperative or Outrage,” 12.

¹⁰² George M. Abouna, „Ethical Issues in Organ Transplantation.” *Medical Principles and Practice* 12, no. 1 (2003): 57.

¹⁰³ George M. Abouna, „Ethical Issues in Organ Transplantation,” 59.

¹⁰⁴ Sama rit, 63.

Líffæri úr dýrum hafa verið notuð í menn. Að vísu ekki með mjög góðum árangri ennþá. En margir gætu haft gagn af dýralíffærum, t.d. þeir sem uppfylla ekki skilyrðin sem eru sett fyrir þega á biðlistum. Aðrir gætu notað dýralíffæri á meðan beðið er eftir líffæri úr manneskju. Dýraverndunarsamtök setja sig á mótí því að nota primata sem líffæragjafa. Svín, kindur og kálfar eru þá næsti kostur. Hætta er á ýmsum vírussýkingum milli manna og dýra og því þarf að fara varlega. Frumur úr svínum hafa gert mikið gagn við meðhöndlun á parkinson's sjúkdómi og sykursýki og reyndar hefur insúlín úr svínum lengi verið notað í meðhöndlun við sykursýki.¹⁰⁵

Kannski verður í framtíðinni hægt að framleiða líffæri úr okkar eigin frumum þannig að við fáum varahluti sem henta okkur fullkomlega. Í tilraun sem Ott o.fl. gerðu, voru allar frumur fjarlægðar úr rottuhjarta með sérstakri upplausn. Það sem stóð eftir var eins konar mót af hjartanu og æðakerfi þess. Því næst var hjarta og flöguþekjufrumum dælt yfir mótíð. Á áttunda degi höfðu frumurnar myndað hjarta sem gat dregist saman en að vísu aðeins með tvö prósent af slagkrafti eðlilegs hjarta.¹⁰⁶

Líffæragjafir á Íslandi

Líffæragjafir hafa verið leyfilegar á Íslandi frá 1991. Þá tóku gildi lög um skilgreiningu á heiladauða. Fyrir þann tíma voru Íslendingar aðilar hjá norrænu ígræðslustofnunni Scandiatransplant eða frá 1972. Í grein Sigurbergs Kárasonar ofl. eru dregnar þær ályktanir að líffæragjafir á Íslandi samsvari þörfum landsmanna fyrir líffæri en þó virðist sem aðstandendur hafi oftast neitað beiðnum um líffæragjöf eftir því sem leið á tímabilið frá 1992 – 2002.¹⁰⁷ Hugsanlega gæti það stafað af minni umræðu í þjóðfélaginu um líffæragjafir. Árið 1992 gerðu Íslendingar samning við Sahlgrenska sjúkrahúsið í Gautaborg um brottnám og ígræðslu líffæra. Fyrsta líffæratakan var árið 1993. Frá 1997 til 2009 var samsvarandi samningur í gildi við Rigshospitalet í Kaupmannahöfn. Árin 1992 – 2002 fóru fram 32 líffæratökur á Íslandi, þar af 26 á Landspítalanum í Fossvogi, fjórar á Landspítala við Hringbraut og tvær á Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri. Tekin voru 62 nýru, 25 lifrar, 8 hjörtu og 14 lungu. Aldursbil gjafa var 2ja til 69 ára. Flestar líffæragjafir hafa átt sér stað í Fossvoginum sem skýrist af því að þar er skurðeild heila- og taugasjúkdóma og stærsta slysamóttaka landsins.¹⁰⁸

¹⁰⁵ George M. Abouna, „Ethical Issues in Organ Transplantation,” 63.

¹⁰⁶ Harald C. Ott, Thomas S. Matthiesen, Saik K. Goh, Lauren D. Black, Stefan M. Kren, Theoden I. Netoff, and Doris A. Taylor. „Perfusion-Decellularized Matrix: Using Nature's Platform to Engineer a Bioartificial Heart.” *Nature Medicine* 14, no. 2(2008): 213.

¹⁰⁷ Sigurbergur Kárason ofl., „Líffæragjafir á Íslandi,” 1992-2002, 417.

¹⁰⁸ Sama rit, 419.

Ósamræmis gætir milli almennrar afstöðu í íslensku samfélagi þar sem 80 – 90 % er fylgjandi líffæragjöfum en einungis fæst samþykki hjá 40 – 50 % þegar á hólminn er komið. Heilbrigðisstarfsfólk hefur ekki leyfi til að spyrja um ástæður höfnunar á beiðni en nokkrar rannsóknir hafa bent á eftirfarandi þætti sem kunna að hafa áhrif á afstöðu ættingja. Ef til vill hefur fólk ekki skilning á því hvað það er að vera heiladáinn. Það gæti verið vegna uppnáms eða að útskýringar hafa ekki verið nægilega skýrar. Einnig gæti ástæðan verið sú að hinn heiladáni lítur ekki út fyrir að vera dáinn. Trú og menningarlegur bakgrunnur gætu einnig haft áhrif þó að flest trúfélög liti jákvæðum augum á líffæragjafir. Mikilvægt er að láta tíma líða á milli þess sem fregnir af andláti eru fluttar fjölskyldunni og síðan þegar leitað er leyfis fyrir líffæragjöf. Ættingjar samþykkja frekar líffæragjöf ef sá sem ber upp spurninguna hefur reynslu og þjálfun af slíkum samtölum. Hafi afstaða hins látna verið þekkt fylgja ættingjar henni nánast undantekningalaust.¹⁰⁹

Hér á landi er umræða um þessi mál skammt á veg komin. Það sem mætti hugsanlega gera hér á landi til að auka líffæragjafir er að auka umræðuna um þessi mál. Fá fólk til að taka afstöðu og ræða þetta innan fjölskyldunnar. Einnig væri hægt að koma upp opinberri skrá yfir líffæragjafa og tengja ef til vill við ökuskráir. Síðan skiptir miklu að ákvörðun einstaklings til að gerast líffæragjafi sé virt. Þjálfun fagaðila sem annast öflun samþykkis gæti líka hugsanlega aukið fjölda líffæragjafa. Hér á landi virtist eftirspurn eftir hjörtum, lifrum og lungum vera annað af ríkisspítalanum í Kaupmannahöfn en aðeins einn sjúklingur á ári hefur hins vegar fengið nýra úr látnum gjafa. Við upphaf árs 2005 voru 11 Íslendingar á biðlista eftir nýra en meðalbiðtíminn er nú 2 ár. Þar að auki væri biðlisti eftir nýra enn lengri ef ekki kæmi til hátt hlutfall lifandi gjafa hér á landi eða 70 % síðastliðin 15 ár.¹¹⁰

Á haustdögum 2009 var gerður samningur við Svíþjóð um líffæraflutninga þannig að íslensk líffæri munu fara þangað og Íslendingar sem þurfa á líffærum að halda fá þau ígrædd í Svíþjóð. Samkvæmt skýrslu líffæraígræðslunefndar 2003-2007, þá hafa farið fram fram tólf líffæragjafir úr látnum einstaklingum á tímabilinu. Þar af þrjú hjörtu, níu lifrar, þrenn lungu og tuttugu og fjögur nýru. Síðan hafa Íslendingar fengið ígrædd tuttugu og níu líffæri samtals á árunum 2003-2007. Í lok ársins 2007 voru tíu sjúklingar á biðlista eftir líffærum, þar af biðu 7 eftir nýrnaígræðslu. Íslendingar eru nú aðilar að

¹⁰⁹ Sigurbergur Káráson ofl., „Líffæragjafir á Íslandi”, 420-21.

¹¹⁰ George M. Abouna, „Ethical Issues in Organ Transplantation,” 56; Runólfur Pálsson, „Líffæragjafir á Íslandi,” *Læknablaðið* 91, no. 5 (2005): 404.

Scandiatransplant eins og áður sagði en í júlí 2007 fengu Íslendingar einnig fulltrúa í nefnd Evrópuráðsins um líffæraígræðslur.¹¹¹

Svæfingar við líffæraflutninga

Til að geta gert svæfingum við líffæraflutninga skil er nauðsynlegt að fara nokkrum orðum um sögu svæfingarhjúkrunar, hvernig svæfing gengur venjulega fyrir sig og að hverju þarf sérstaklega að huga við svæfingu heiladáins einstaklings. Einnig er gerð grein fyrir hvað gerist í líkama heiladáins einstaklings og að lokum hvernig líffæraflutningar fara fram. Fyrstu svæfingaraðferðirnar voru viðvaningslegar og hættulegar. Klút bleyttum í klóróformi var haldið fyrir vit sjúklingsins. Hann sofnaði strax en stundum var hins vegar ómögulegt að vekja hann aftur. Þegar eter var notaður var hann settur í svamp og haldið fyrir ofan munn og nef sjúklingsins. Mjög lítið loft komst um svampinn þannig að mikil hættu var á að sjúklingurinn fengi eter lungnabólgu og lifði ekki af. Oft var það nýliði, nýsloppinn út læknaskóla sem hafði það hlutverk að svæfa. Hann hafði oft miklu meiri áhuga á aðgerðinni sjálfri og svæfingastarfið þótti í byrjun fremur ómerkilegt og þar að auki launalaust en stundum fékk sá sem svæfði örlítið brot af launum skurðlæknisins.¹¹²

Aðrir skurðlæknar höfðu snúið sér til reglusystra. Þær voru þekktar fyrir að líta á sjúklinga sína sem markmið í sjálfu sér og gerðu það alveg ókeypis. Fyrsta reglusystirinn sem vitað er um að hafi framkvæmt svæfingu var María Bernard sem vann á St. Vincents spítala í Pennsylvania 1877. Smám saman voru það fleiri hjúkrunarkonur sem fóru að svæfa og þróðu svæfingaraðferðirnar. Systir María var ein af þeim og eftir 40 ár í svæfingum gat hún státað af því að hafa svæft þúsundir án dauðsfalls á skurðarborðinu.¹¹³ Mayo Clinic í Bandaríkjunum varð mekka skurðlækna og svæfingahjúkrunarfræðinga. Þar starfaði á þessum árum konan sem hefur verið kölluð móðir svæfingafræðanna, Alice Magaw. Til hennar og dr Mayo komu læknar og hjúkrunarfræðingar í hundraðatali til að læra svæfingar. Fyrsta rannsókn Alice var á yfir 3000 svæfingum og var hún birt í *Northwestern Lancet* 1899.¹¹⁴

Fyrsti íslenski svæfingarhjúkrunarfræðingurinn hér á landi var Friðrikka Sigurðardóttir en hún fór til Svíþjóðar 1960 til að læra svæfingar. Í kjölfarið fóru fleiri

¹¹¹ Sveinn Magnússon, Kristján Guðjónsson, Magnús Böðvarsson, og Runólfur Pálsson. 2008. „*Skýrsla Líffæraígræðslunefndar*” 2003-2007. http://www.heilbrigdisraduneyti.is/media/frettir/Liffæraígræðslunefnd_skyrsla.DOC (Sótt 9. janúar 2010).

¹¹² Marianne Bankert, *Watchful Care: A History of America's Nurse Anesthetists*. (New York: Continuum, 1989). 22-23.

¹¹³ Sama rit, 25-28.

¹¹⁴ Sama rit, 30-31.

og mætti þar nefna Margréti Jóhannsdóttur og Sigurveigu Sigurðardóttur. Árið 1968 var fyrsta svæfingahjúkrunarnámið á Íslandi sett af stað. Síðan var nám annað hvert ár alveg til ársins 1990 en þá liðu 8 ár þar til boðið var aftur upp á svæfinganám.¹¹⁵ Síðan þá hafa 3 hópar útskrifast, sá síðasti í febrúar árið 2010.

Venjuleg svæfing gengur út á það að fyrst er sjúklingurinn tengur við vaktara þ.e. EKG (hjartalínurit), súrefnismettunarmæli og blóðþrýstingsmæli. Síðan er sjúklingurinn beðinn um að anda að sér súrefni í nokkrar mínútur til að fylla lungun af súrefni. Það getur komið sér vel ef að eitthvað kemur upp á. Síðan er gefið verkjalyf og það látið virka í smástund áður en svæfingalyf er gefið. Þegar sjúklingurinn er sofnaður þá er hann meðvitundarlaus og hættur að anda. Þá þarf að veita öndunaraðstoð. Ef það gengur vel er vöðvaslökun gefin. Hún þarf nokkrar mínútur til að ná fullri virkni. Allan þann tíma er veitt öndunaraðstoð. Þegar tíminn er kominn er sett niður túpa milli raddbandanna með þar til gerðum áhöldum. Eftir að það hefur verið staðfest að túpan sé á réttum stað er öndunarvél tengd við sjúklinginn, hún stillt rétt og svæfingunni venjulega viðhaldið með svæfingagösum. Á meðan á aðgerðinni stendur er fylgst með lífsmörkum, svæfingu viðhaldið og verkjalyf og vöðvaslökun gefin eftir þörfum.¹¹⁶ Það fer síðan eftir eðli aðgerðanna hvort miklar breytingar eða viðbætur eru við hina venjulegu svæfingu.

Í rauninni notum við bara venjulega svæfingu þegar svæft er við líffæraflutninga. Sjúklingurinn er hins vegar þegar kominn með túpu, vegna öndunarvélameðferðar á gjörgæslu og oftast flestar línur svo sem slagæðalegg, stóra bláæðaleggi og holæðarlegg. Viðhald svæfingarinnar felst í því að sjá fyrir nægu súrefnisflæði til vefja og halda lífsmörkum stöðugum en það getur þýtt að sjúklingurinn þurfi ýmis lyf. Mætti þar nefna svæfingarlyf, verkjalyf, sýklalyf og blóðþrýstingshækkandi lyf. Á sérstöku vinnuleiðbeiningablaði fyrir svæfingahjúkrunarfræðinga við líffæraflutninga er útlistað nákvæmlega hvernig skurðstofan skal undirbúin, lega sjúklings, hvaða línur hann þarf og hvers vegna. Einnig er talað um á hvaða bili lífsmörk eiga að vera svo sem blóðþrýstingur og CVP (miðbláæðarþrýstingur) þar sem blóðþrýstingur er mældur í hægri hjartagátt. Yfirleitt gengur vel að stjórna lífsmörkum með svæfingalyfjum og æðavirkum efnum (pressorum). Ekki er sama hvernig vökvagjöf er háttáð og fer það eftir því hvort á að taka nýru og eða lungu. Fylgjast þarf vel með þvagútskilnaði, sérstaklega ef taka á

¹¹⁵ Stefán Alfreðsson og Valgerður Grímsdóttir. „Ágrip af Sögu Svæfingarhjúkrunar.“ Reykjavík: Endurmenntunarstofnun HÍ. (Óútgefið lokaverkefni), 2000. 4.

¹¹⁶ Frank L. Murphy, Leroy D. Vandam, Robert D. Dripps, James E. Eckenhoff, and David E. Longnecker. *Introduction to Anesthesia*. 9th ed. (Philadelphia, Pa.: Saunders, 1997).

nýrun. Líkamshiti skal vera yfir 34 gráðum.¹¹⁷ Gjörgæslan er síðan með sínar vinnuleiðbeiningar varðandi líffæragjafir þar sem farið er nákvæmlega í hvernig heiladauði er greindur. Þar er meðal annars talað um að útiloka skuli eitrun, kulnun og truflanir á saltbúskap og efnaskiptum líkamans. Áverki eða sjúkdómur í heila þarf að vera þekktur. Röntgenmyndir af heilaeðum eru teknar ef að vafi leikur á greiningu og ef að ættingjar óska þess. Sérstök blöð eru fyllt út og apneu próf framkvæmt. Ýmsar blóðprufur þarf að taka og undirbúa sjúklinginn á annan hátt til að líffæri hans starfi sem best.

Áhrif heiladauða á líffæri eru víðtæk. Fyrstu einkenni um hækkaðan innankúpuþrýsting (ICP) eru hækkaður blóðþrýstingur, hægur púls og breyting á öndun. Það þrengir að heilastofninum og þar verður blóðþurrð. Staðbundnar taugafrumur koma af stað sympatískum áhrifum sem valda háum blóðþrýstingi til að reyna að viðhalda flæði til heilans. Þessi aukni blóðþrýstingur leiðir til hægari hjartsláttar. Áframhaldandi hækkun á ICP veldur því að heilastofninn herníerar (sprengir sér leið niður í mænugöngin). Við það flæða katekólamínin (adrenalín, noradrenalín og dópamín) um líkamann sem valda mjög háum blóðþrýstingi og hægum púls. Þetta getur leitt til kransæðaprenginga og hjartadreps. Þetta er talin ein af ástæðum þess að hjartað gefur sig og það getur síðan leitt til lungnabjúgs. Þetta ástand varir yfirleitt í innan við klukkustund en þá verður lækun á blóðþrýstingi og slaggeta hjartans minnkar. Þarna þarf oft að gefa blóðþrýstingshækkandi lyf til að viðhalda blóðflæði til líffæranna.

Það er einnig vert að taka það fram að oft eru líffæragjafar þurrir og þurfa vökva. Þetta er sérstaklega mikilvægt eigi að gefa nýru. Það er einnig vitað að heiladauði veldur bólguviðbrögðum og skemmdum á þekjufrumum sem getur valdið skemmdum á líffærunum. Efnaskipti breytast við heiladauða. Öndun verður anaeróbísk (loftfirrð), bilun verður í skalkirtli og ADH hormón minnka sem veldur flóðmigu (diabetes insipidus) og miklu vökvatapi.¹¹⁸ Storkutruflanir verða í blóðinu vegna losunar á thromboplastíni frá heilanum. Fyrst eftir að blóðþrýstingshækkun verður gæti hinn heiladáni fengið hita. Í kjölfarið, hins vegar, kólnar sjúklingurinn vegna þess að heilastöðvarnar sem sjá hitastjórnun virka ekki lengur en einnig vegna æðaútvíkkunar. Þessi kólnun hefur í för með sér minni virkni hjartans og hjartsláttaróreglu, storkutruflanir, minni þvagútskilnað og minnkað blóðflæði sem aftur veldur minna súrefnisflæði. Aðalmarkmið með meðferð líffæragjafa er að viðhalda virkni hjartans og

¹¹⁷ Fanney Jónasdóttir, „Vinnuleiðbeiningablað fyrir Svæfingahjúkrunarfræðinga við Líffæraflutninga.” 2000. [Óútgefið handrit].

¹¹⁸ Sana Ullah, L. Zabala, B. Watkins, and M. L. Schmitz. „Cardiac Organ Donor Management.” *Perfusion* 21, no. 2 (2006): 93-94.

súrefnisflæði til líffæra. Lágur blóðþrýstingur verður aðallega af þrem ástæðum: Þurrki, spinal sjokki og veikburða hjarta. Nauðsynlegt er að vita nákvæma ástæðu fyrir lágum blóðþrýstingi til að geta leiðrétt hann. Hægt er að nota holæðalegg (CVK) eða mæla slagæðaprýsting lungna. Sérstaklega er mikilvægt að hugsa vel um lungun ef ætlunin er að gefa þau. Flóðmiga verður í 50-80 % heiladáianna sjúklinga. Mikið vökvatap verður en með honum tapast kalíum, kalsíum og magnesíum sem aftur getur valdið hjartsláttartruflunum.¹¹⁹

Svæfing sjúklings sem hefur verið úrskurðaður heiladáiinn fer þannig fram að farið er með hann á skurðstofuna. Hjarta hans slær ennþá, hann er í öndunarvél og líkamsstarfsemi svo sem þvagútskilnaður er enn til staðar. Miðlínuskurður er gerður og líffærin eru fríuð (losuð frá aðliggjandi vef) nema æðakerfi þeirra er enn tengt. Heparín er gefið og 3 mínútum seinna er skorið á ósæðina (aortan cannúleruð) til að hægt sé að viðhalda flæði til líffæra. Líka er skorið á Venu cava svo að flætt geti frá líffærunum. Meðferð sem viðheldur lífi er hætt og líffærin eru fjarlægð.¹²⁰

Starfsfólk við líffæraflutninga:

Kjarninn í siðareglum hjúkrunarfræðinga er umhyggja fyrir skjólstæðingnum og virðing fyrir lífi hans og mannhelgi. Hlutverk hjúkrunarfræðings er að efla heilbrigði, bæta líðan og lina þjáningar. Einnig ber honum að viðhalda þekkingu sinni og færni og ber faglega og lagalega ábyrgð á störfum sínum. Hjúkrunarfræðingur er málsvari skjólstæðings og stendur vörð um rétt hans.¹²¹ Sumir myndu kannski segja að þegar skjólstæðingur er í líffæraflutningum þá stangist það á við siðareglur hjúkrunarfræðinga þar sem ekki er hægt að segja að líffæraflutningar efli heilbrigði og bæti líðan líffæragjagans. Hins vegar ef vitað er að skjólstæðingurinn er heiladáiinn og ef það var vilji hans að gefa líffæri sín, þá er það hluti af virðingu fyrir lífi hans og mannhelgi að verða við þessari ósk. Þrátt fyrir að líffæraflutningar efli heilbrigði og lina þjáningar þeirra sem fá líffærin, á svæfingahjúkrunarfræðingur við líffæragjöf fyrst og fremst að hafa hagsmuni líffæragjafans að leiðarljósi. Hluti af fagmennsku svæfingarhjúkrunarfræðingsins er einnig að athuga hvort próf hafi verið gerð sem sýna fram á heiladauða og að skjólstæðingur eða aðstandendur hafi gefið leyfi fyrir líffæragjöf. Aðrir hafa það hlutverk að hugsa um hagsmuni þeganna, enda getur farið illa ef þessu tvennu er blandað saman.

¹¹⁹ Sana Ullah ofl., „Cardiac Organ Donor Management,” 95-6.

¹²⁰ Christína S. Melvin, Barbara S. Heater, „Organ Donation: Moral Imperative or Outrage,” 7.

¹²¹ Siðareglur FÍH. „Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga,” <http://www.hjukrun.is/?PageID=117>. (sótt október 2009). 213-14.

Hér á eftir verður gerð grein fyrir nokkrum rannsóknum sem hafa verið gerðar á starfsfólki sem vinnur við líffæraflutninga. Það er greinilega misjafnt eftir löndum hvert hlutverk starfsfólks nákvæmlega er þegar kemur að líffæraflutningum. Hins vegar fannst engin rannsókn sem er sambærileg við þá rannsókn sem kemur hér á eftir. Cohen, Ami ofl, gerðu rannsókn á starfsfólki gjörgæslu, svæfingu, slysadeildum og fleiri deildum í Ísrael, þar sem fram kom að 79 % starfsfólksins var sammála skilgreiningu á heiladauða. Aukinn fylgni var milli þess að vera eldri og með meiri menntun og því að vera meðmæltur líffæraflutningum. Einnig kom fram að þeir sem eru meðmæltir líffæraflutningum eiga auðveldara með að taka þátt í því ferli sem tengist líffæraflutningum og það leiðir einnig til þess að fleiri aðstandendur gefa samþykki sitt til líffæraflutninga.¹²² Að vita fyrirfram óskir hugsanlegs gjafa eru mikilvægustu upplýsingarnar fyrir þá sem tilkynna um hugsanlega gjafa.¹²³ Eigindleg rannsókn Cheryl Regehr o.fl. meðal skurðhjúkrunarfræðinga sem tóku þátt í líffæraflutningum sýndi fram á að þeir væru í tilfinningalegu uppnámi og hefðu neikvæða afstöðu gagnvart líffæraflutningum sem gæti smitað út frá sér. Þessum tilfinningum mátti skipta í þrennt: Það sem varðaði skipulag, ábyrgð gagnvart gjafanum og fjölskyldunni og varnarleysi gagnvart dauða og slysum.¹²⁴

Pont Castellana ofl gerðu rannsókn meðal starfsfólks á slysadeildum, gjörgæslu og skurðstofum á Spáni. Rannsóknin var í formi spurningalista og var hún framkvæmd fyrir og eftir námskeið um líffæraflutninga. Þar kom í ljós að 83 % höfðu rætt um dauðann við aðstandendur og óskir þar að lútandi. Hins vegar höfðu aðeins 35 % hugleitt líffæragjöf. Um 80 % lýstu sig fylgjandi líffæraflutningum. Eftir námskeiðið fór sú tala í 90 % og 73 % sögðust vera tilbúnir til að gefa sín eigin líffæri. Hins vegar voru aðeins 50 % tilbúnir til að gefa líffæri ættingja en í 44 % tilvika var vitað að ættingjar vildu ekki gefa líffæri. Fyrir námskeiðið kom það óvænt í ljós að 18 % fannst heiladauði ekki það sama og dauði. Áttatíu prósent sögðust þekkja skilgreiningu á heiladauða. Eftir námskeiðið voru tölurnar 4 % fyrir þá sem litu ekki á heiladauða sem dauða og 97 % sem þekktu skilgreiningu á heiladauða. Varðandi reglur um viðhald líffæra voru það 50 %

¹²² Jonathan Cohen, S. B. Ami, T. Ashkenazi, P. Singer. „Attitude of Health Care Professionals to Brain Death: Influence on the Organ Donation Process.” *Clinical Transplantation* 22, no. 2 (2008): 213-14.

¹²³ Margareta Sanner, „Attitudes toward Organ Donation and Transplantation. A Model for Understanding Reactions to Medical Procedures after Death.” *Social Science & Medicine* 38, no. 8 (1994): 1141-52.

¹²⁴ Cheryl Regehr, M. Kjerulf, S. R. Popova, and A. J. Baker. „Trauma and Tribulation: The Experiences and Attitudes of Operating Room Nurses Working with Organ Donors.” *Journal of Clinical Nursing* 13, no. 4 (2004): 430.

sem þekktu þær og 45 % höfðu tekið þátt í líffæraflutningum.¹²⁵ Áttatíu prósent þekktu þær reglur sem notaðar eru þegar talað er við aðstandendur og þeim færðar slæmar fréttir. Aðeins 29 % sögðust vera sjálfsöryggir þegar þeir útskýrðu heiladauða fyrir ættingjum. Sjálfsöryggið minnkaði enn þegar starfsmenn voru beðnir um að spyrja ættingja út í líffæraflutninga. Allar þessar tölur hækkðu eftir að starfsmennirnir höfðu sótt námskeiðið. Það kom á óvart að aðeins 12 % þekktu spænsku lögina um líffæraflutninga um ætlað samþykki og aðeins 25 % vissu hve mörg prósent sjúklinga á Spáni fá líffæri.¹²⁶

Að tilkynna fólki um dauða náins ættingja er eitt það erfiðasta sem hægt er að hugsa sér. En líka eitt það mikilvægasta þegar um heiladauða er að ræða, sé ætlunin að spyrja út í líffæraflutninga. Til að líffæraflutningar séu mögulegir þarf að vera búíð að úrskurða hugsanlegan líffæragjafa látinn. Ættingjar þurfa að taka ákvörðun um líffæragjöf, gefa upplýst samþykki eða neitun, við ólýsanlega erfiðar aðstæður í framandi umhverfi þar sem stuðningur annarra skiptir sköpum. Rannsóknir á ættingjum sem standa í þessum sporum, sýna að gæði spítalabjónustunnar og andlegur stuðningur skipta miklu máli við ákvarðanartöku. Venjulega er það sá sem sér um samhæfingu á líffæraflutningum frá spítalanum sem sér um að segja ættingjum frá möguleikanum á líffæragjöf. Hlutverk starfsfólks deildarinnar er að upplýsa um sjúkdómsgreiningar og horfur. Á Spáni er engin þjálfun til staðar í því hvernig á að nálgast ættingja til að spyrja og fræða þá um líffæraflutninga. Þarna telur höfundur að mikið fari forgörðum.¹²⁷ Það má velta upp þeirri spurningu hvort réttmætt sé að starfsfólk sem hefur hugsað um sjúklinginn og verið umhugað um heilsu hans, eigi að bera fram spurningu um líffæraflutninga. Sagan hefur sýnt að ekki skal blanda saman því sem snýr að líffæragjafa annars vegar og að líffæraþega hins vegar.

Íslensk lög um brottmál líffæra, nr 16, 4. grein, frá 6. mars 1991 kveða m.a. á um að sá læknir sem annaðist hinn látna síðast fyrir andlátinu megi ekki annast brottmál líffæra hans. Nauðsynlegt er að fólk fái þjálfun í því hvernig skal tilkynna andlát eða færa mjög slæmar fréttir, en eins og höfundar benda á þá eru margar rannsóknir aðallega að fást við vísindalegar og tæknilegar hliðar líffæraflutninga en ýta til hliðar tilfinningalegum og mannlegum þáttum. Pont Castellana ofl halda áfram og benda á að það virðist vera að

¹²⁵ Teresa Pont Castellana, N. Masnou Burralló, R. M. Gracia Gonzalo, M. Barreto, E. Duque Guilera, J. Portillo Díez, N. Vila Grane, P. Salameo Baro, and R. Deulofeu Vilamau. „Health Care Professionals: What Do They Know About Organ Donation?” *Progress in Transplantation* 18, no. 2 (2008): 142.

¹²⁶ Teresa Pont Castellana ofl. „Health Care Professionals,” 143.

¹²⁷ Samarit, 143.

heilbrigðisstarfsfólk hafi alltof takmarkaða þekkingu á líffæraflutningum og það sé óásættanlegt, sérstaklega í ljósi þess að Spánn hafi hæstu tíðni líffæraflutninga í heiminum. Jafnvel trúir sumir heilbrigðisstarfmenn ekki að skilgreining á heiladauða eigi rétt á sér.¹²⁸ Þetta kemur ef til vill ekki á óvart eins og kaflarnir hérna á undan vitna um. Höfundar spyrja hvernig sé hægt að koma meiri upplýsingum til almennings þegar heilbrigðisstarfmenn hafi ekki réttar upplýsingar? Þeir komast að lokum að þeirri niðurstöðu að meiri áherslu þurfi að leggja á að kortleggja þekkingu og þarfir starfsfólks. Aðeins með því að fjárfesta í menntun heilbrigðisstarfsmanna sé gerlegt að auka gæði þjónustunnar.¹²⁹

Mathur ofl. gerðu rannsókn á barnagjörgæsluhjúkrunarfræðingum þar sem rannsökuð var þekking þeirra fyrir og eftir námskeið á líffæragjöfum eftir hjartastopp. Þar kom fram að yfirleitt styðja hjúkrunarfræðingarnir líffæraflutninga en höfðu þó ekki næga þekkingu á líffæraflutningum eftir hjartastopp sem kom fram í því að þeir áttu ekki auðvelt með að greina hugsanlega líffæragjafa eftir hjartastopp eða takast á við spurningar frá ættingjum. Námskeið á þessu sviði bætti bæði þekkinguna og sjálfstraustið. Höfundar telja að þar sem líffæraflutningar eftir hjartastopp eru framkvæmdir séu þessir heilbrigðisstarfsmenn í lykilhlutverki. Einnig kemur fram í greininni að þessi aðferð að fjarlægja líffæri eftir hjartastopp hafi verið eina aðferðin sem í boði var áður en skilgreining á heiladauða tók gildi. Nú sé hún aftur í fullu gildi, þar sem mikill skortur sé á líffærum. Í sumum löndum Evrópu eru 25- 40 % líffæra fengin með þessum hætti. Rannsakendur segja að á sínum spítala sé ekki ætlast til að hjúkrunarfræðingar deildarinnar spyrji aðstandendur út í líffæraflutninga, það sé hlutverk sérstaks starfsmanns. Hjúkrunarfræðingarnir sjái hins vegar um að finna hugsanlega gjafa og láta vita af þeim. Fyrst og fremst eru hjúkrunarfræðingarnir talsmenn sjúklingsins og aðstandenda.¹³⁰

Sanner gerði eigindlega rannsókn, þar sem tekin voru viðtöl við þrjátíu og átta íbúa í Uppsala í Svíþjóð um viðhorf þeirra til líffæraflutninga. Þar komu fram sex þemu: *1. Að draga lífið á langin:* Lítið er á hinn látna eins og hann væri lifandi. Undirþemu vörðuðu það hvernig komið var fram við líkið, óþægindi í sambandi við að skera í það og fjarlægja líffæri. Jafnvel þó viðmælendur vissu að látinn einstaklingur finnur ekki til og að þetta eru endalokin þá var samt hugsað um hinn látna eins og lifandi væri. Þetta er talið afleiðing hræðslu við dauðann sem veldur tilfinningu um ódauðleika. Þetta veldur því að

¹²⁸ Teresa Pont Castellana ofl., „Health Care Professionals,” 143-45.

¹²⁹ Sama rit, 144.

¹³⁰ Mudit Mathur, S. Taylor, K. Tiras, M. Wilson, and S. Abd-Allah. „Pediatric Critical Care Nurses' Perceptions, Knowledge, and Attitudes Regarding Organ Donation after Cardiac Death.” *Pediatric Critical Care Medicine* 9, no. 3 (2008): 261-65.

það sem er gert við látinn einstakling er lagt að jöfnu við að sömu hlutir væru gerðir við lifandi einstakling. Tilfinningin um að hinn látni sé ekki alveg farinn er nátengd því geta ekki skilið hvernig það er að vera ekki til. Eftir því sem að hinn látni skiptir meira máli fyrir viðkomandi því erfiðara er að skilja að hann er látinn. *2. Að varðveita gildi einstaklingsins:* Þörf fyrir að sýna hinum látna að minnsta kosti sömu virðingu og hinum lifandi og gera það með lotningu. Það er talið nauðsynlegt, jafnvel þó að í lifanda lífi hafi slík lotning aldrei verið viðhöfð. Ástæður fyrir þessu er taldar vera hræðsla við þá látnu, hefnd þeirra eða skaði. Að sýna hinum látna virðingu er táknrænt fyrir það að sýna einstaklingnum sem eitt sinn var virðingu. Hefðir í sambandi við jarðarfarir eiga líka heima hér. Að halda á lofti góðu orðspori hins látna felst líka í því að vanda sig við að fjarlægja líffærin svo að tilvonandi líffæraþegi fái fullkomin líffæri. *3. Vantraust, kvíði og firring:* Hér er átt við vantraust gagnvart heilbrigðisstarfsfólki og kvíði fyrir því að dauðinn sjálfur verði óskiljanlegur, sársaukafullur og óréttlætanlegur. Allt traust er sett á heilbrigðisstarfsfólk og viðkomandi þarf að treysta greiningum, trú á heiladauða sem það sama og dauða og líka vera sannfærður um að dauða verði ekki flýtt þrátt fyrir að einhver sé að bíða eftir líffærunum. *4. Virðing fyrir mörkum settum af Guði eða Náttúrunni.* Líffæraflutningar eru ekki í samræmi við náttúruna eða guð. Ein skýring er sú að fólk missi hluta af persónuleikanum þegar það fær líffæri úr öðrum. Á sama hátt verða þeir sem gefa líffæri partur af öðrum. Sé þetta túlkað svona er óhugsandi að þiggja dýralíffæri. Þarna finnst höfundu ótrúlegt að enginn hafi séð líffæraflutninga sem hluta af því að lifa af. Einnig kom fram viðhorf um að við eigum aðeins ákveðinn tíma hér á jörð og eigum ekki að framlengja honum með líffæraflutningum. Náttúran gæti hefnt sín. *5. Fórnfyssi.* Fólk sem gefur líffæri sín vill hjálpa öðrum. Tilfinningar stolts og gleði vöknudu þegar fólk hafði komist yfir óþægilegar tilfinningar og var tilbúið að vera tilvonandi líffæragjafar. Þeir sáu einnig þá möguleika að þeir þyrftu sjálfir á líffærum að halda. *6. Skynsemi:* Þarna eru reifaðar hugmyndir meðal annars um að ekki sé hægt að meiða hinn látna. Veiku fólk má bjarga með því að græða í það líffæri. Staðreyndir geta leiðrétt rök og tilfinningar. Það þýðir að við fylgjum ekki alltaf því fyrsta sem okkur dettur í hug. Skynsemi getur til dæmis greint viðkvæmni og fordóma.¹³¹

Þær rannsóknir sem reifaðar voru í þessum kafla sýndu að menntun og reynsla starfsfólks skiptir miklu máli þegar líffæraflutningar eru annars vegar. Meiri menntun og reynsla virðist gera fólk meðmæltara líffæraflutningum og gerir það öruggara gagnvart

¹³¹ Margareta Sanner, „Attitudes toward Organ Donation and Transplantation. A Model for Understanding Reactions to Medical Procedures after Death.” *Social Science & Medicine* 38, no. 8 (1994): 1141-52.

ættingjum. Það kom reyndar hvergi fram hvort ástæðan gæti hugsanlega verið sú að menntunin gengi út á að sannfæra fólk um að líffæraflutningar eigi rétt á sér. Síðan má líka hugsa sér hvort fólk venjist þessum aðgerðum með aukinni reynslu og finnist þær sjálfsagðari eftir því sem þær verða fleiri. En kannski er ástæðan bara sú að fólk lærir meira í gegnum menntun og reynslu og getur þá frekar myndað sér sína eigin skoðun. Ein rannsókn meðal skurðhjúkrunarfræðinga sýndi fram á neikvæða afstöðu gagnvart líffæraflutningum sem gæti smitað út frá sér. Önnur sýndi að það er ekki allt starfsfólk sem þekkir skilgreiningu á heiladauða. Líffæraflutningar eftir hjartastopp eru síðan vandmeðfarnir en þar eru hjúkrunarfræðingar í lykilhlutverki að greina hugsanlega gjafa þó þeir taki ekki þátt í því að spyrja ættingja um leyfi fyrir líffæraflutningum. Það virðist hvergi stundað í heiminum að blanda því tvennu saman þó einn höfundur hafi talað um að nota ætti reynslu starfsfólks í þessu skyni. Sennilega hefur hann þó átt við að starfsfólkið sinnti þessu hlutverki gagnvart ættingjum annarra sjúklinga en sínum eigin.

Síðasta rannsóknin sem fjallað var um í þessum kafla var eigindleg rannsókn sem Sanner gerði árið 1994. Hún var skoðuð vegna þess að hún virtist að mörgu leyti eiga samleið með þeirri rannsókn sem verður kynnt hér á eftir. Í fyrsta lagi er hún eigindleg og í öðru lagi voru greind í henni þemu sem rannsakanda fannst hugsanlegt að gætu átt við sína rannsókn.

Ísland hefur þá sérstöðu hvað líffæraflutninga varðar að hér eru ekki framkvæmdar stærri líffæraígræðslur frá látnum gjöfum. Einnig búum við á eyju og líffærin sem eru gefin héðan þarf að flytja til landsins sem síðan sér um líffæraígræðsluna. Gert er ráð fyrir öfluðu samþykki á Íslandi en í mörgum Evrópulöndum er notað ætlað samþykki. Skilgreining á heiladauða er eins í flestum ríkjum Evrópu og Bandaríkjunum, nema sumstaðar er heilastofnsdauði lagður að jöfnu við dauða. Rannsóknin sem verður kynnt hér á eftir er ætlað að varpa ljósi á afstöðu svæfingarhjúkrunarfræðinga á Íslandi til líffæraflutninga og þeirra siðferðilegu álitamála sem tilheyra þeim.

Aðferðarfræði

Í þessum hluta verður fjallað um rannsókn sem gerð var meðal svæfingarhjúkrunarfræðinga um viðhorf þeirra til siðferðilegra álitamála sem snúa að líffæraflutningum og hvort þessi hópur hafi eitthvað sérstakt fram að færa í ljósi þess að hann svæfir líffæragjafann þegar líffærin eru fjarlægð. Eru einhver vafamál sem brenna á þessum hópi og hvernig má bæta úr þeim. Notuð var eigindleg rannsóknaraðferð. Gerð er grein fyrir vali á þátttakendum, hvernig var staðið að gangasöfnun og gagnagreiningu. Siðfræði sem höfð var að leiðarljósi við undirbúning og framkvæmd er útskýrð og síðan fjallað um réttmæti og áreiðanleika rannsóknarinnar.

Rannsóknaraðferð

Rannsóknin byggir á eigindlegri rannsóknaraðferð og við greiningu gagna var notuð aðferð Vancouver School of phenomenology. Færa má rök fyrir því að það eigi alls ekki að lesa sér til áður en framkvæmd er eigindleg rannsókn. Frekar að bíða þangað til á síðari stigum rannsóknarinnar. Með því að fara vel í gegnum fræðin verði til fyrirfram ákveðnar hugmyndir um viðfangsefnið sem geti valdið fordómum og truflað rannsakandann í því að vera forvitinn og opinn fyrir því sem er sagt og ekki sagt, en einnig er eins víst að rannsakandinn verði ekki eins meðvitaður um sínar eigin fyrirfram ákveðnu skoðanir og hugmyndir á meðan á viðtölunum stendur.¹³² Hins vegar er erfitt að rannsaka eitthvað án þess að hafa áhuga á viðfangsefninu og því er rannsakandinn oft þegar búinn að lesa sér til og mynda sér skoðanir, áður en rannsóknarefnið er endanlega valið. Parahoo (2006) segir að það sé nauðsynlegt að vera búin að gera sér grein fyrir eigin skoðunum, fordómum og sannfæringu áður en rannsóknin fer af stað. Þegar það hefur verið gert, þarf að setja sjálfan sig til hliðar, til að geta séð reynslu þátttakenda í réttu ljósi.¹³³ Það er líka nauðsynlegt að vita hvort einhverjar rannsóknir séu til um efnið.

Rannsakandi hefur leitað mikið að efni varðandi reynslu svæfingarhjúkrunarfræðinga á líffæragjöfum en hef ekki fundið neina rannsókn sem er sambærileg. Eigindleg

¹³² Steinar Kvale, „The Qualitative Research Interview: A Phenomenological and Hermeneutical Mode of Understanding.” *Journal of Phenomenological Psychology* 14, no. 1 (1983): 176.

¹³³ Philip Clissett, „Evaluating Qualitative Research.” *Journal of Orthopaedic Nursing* 12, no. 2 (2008): 103.

rannsóknaraðferð fær fólk til að sjá viðfangsefnið í nýju ljósi. Hún skapar nýja tegund þekkingar og svarar spurningum sem aðrar rannsóknaraðferðir geta ekki svarað. Þessi aðferð er miklu meira en aðferðafræði, hún hvílir á ákveðnum heimspekilegum forsendum og er einstök leið til að hugsa. Uppbygging hennar er ekki óbreytanleg, meðal annars vegna þess að hún er ekki fullmótuð en líka vegna eiginleika hennar. Eigindleg rannsóknaraðferð þróaðist út frá gagnrýni á raunhyggju (positivism), sem telur að einungis það sem mæla má á áþreifanlegan hátt, til dæmis með reglustiku, skipti máli.¹³⁴ Eigindlegar rannsóknaraðferðir eru bundnar af því að sjá heiminn frá sjónarhorni þeirra sem eru þátttakendur í þessum heimi og að komast nær reynslu þeirra.¹³⁵ Cohen heldur því fram að eitt af því sem gerir það erfitt að skilgreina eigindlega rannsóknaraðferð sé að sú hugmyndafræði sem hún byggir á hafi breyst mikið frá einum heimspekings til annars og líka í huga einstakra heimspekings.¹³⁶ Paley segir aðferðafræðina skiptast í tvennt. Annars vegar þá sem nálgast viðfangsefnið að hætti Husserl, og hins vegar þá sem aðhyllast kenningar Heidegger eða í sumum tilfellum heimspeki Gadamer.¹³⁷ Það er umtalsverður munur á þessu tvennu. Á meðan aðferð Husserls er aðallega að fást við þekkingarfræði, horfa rannsóknir byggðar á heimspeki Heidegger á verufræðileg viðfangsefni og hvað það þýðir að vera manneskja.¹³⁸ Það að spyrja hvað það þýði að vera manneskja, fær okkur til að skilja betur hvernig við skynjum heiminn.¹³⁹ Takmarkið með eigindlegum rannsóknum er ekki að mæla, heldur að þekkja og skilja fyrirbærið, það er megintilgangurinn.

Kostir og takmarkanir eigindlegrar rannsóknaraðferðar

Það er mikilvægt að gera sér grein fyrir kostum og veikleikum eigindlegrar rannsóknaraðferðar þegar unnið er með hana. Hún er vel til þess fallin að rannsaka hið smáa í þaula. Van Manen segir að eigindleg aðferðarfræði sé ekki vísindi sem byggist á beinhörðum staðreyndum og leysi ekki vandamál, hins vegar leiði hún til nýrrar nálgunar og dýpri skilnings á fyrirbærum.¹⁴⁰ Jasper segir að margir gagnrýni rannsóknaraðferðina fyrir að vera ekki með almennilegan byrjunarreit, það vanti fyrirfram ákveðnar kenningar.

¹³⁴ Marlene Zichi Cohen, „A Historical Overview of the Phenomenological Movement.” *Image - The Journal of Nursing Scholarship* 19, no. 1(1987): 31.

¹³⁵ Susan Simmons, „From Paradigm to Method in Interpretive Action Research.” *Journal of Advanced Nursing* 21, no. 5 (1995): 839.

¹³⁶ Marlene Zichi Cohen, „A Historical Overview of the Phenomenological Movement,” 32.

¹³⁷ John Paley, „Misinterpretive Phenomenology: Heidegger, Ontology and Nursing Research.” *Journal of Advanced Nursing* 27, no.4 (1998): 817.

¹³⁸ A. J. Walters, „The Phenomenological Movement: Implications for Nursing Research.” *Journal of Advanced Nursing* 22, no.4 (1995): 794

¹³⁹ Victoria W. Leonard, „A Heideggerian Phenomenological Perspective on the Concept of the Person.” In *Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness*, edited by Patricia E. Benner, (Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications, 1994), 45.

¹⁴⁰ Max van Manen, *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*, *Suny Series in Philosophy of Education*. [Albany, N.Y.]: State University of New York Press, 1990.

Sjálfur segjir hann að eigindleg rannsóknaraðferð skapi kenningar sem sjá fyrir lýsandi upplýsingum sem hægt er að nota til að gera stærri og yfirgrípsmeiri rannsóknir frá ákveðnum byrjunarreit.¹⁴¹ Þetta hentar þeirri rannsókn sem hér er kynnt einstaklega vel. Efnið virðist lítið hafa verið rannsakað og erfitt að gefa sér nákvæmlega fyrirfram hvað skal skoða og hvers skal spyrja.

Vancouver school of doing phenomenology

Aðferð Vancouver skólans við að nota eigindlega rannsóknaraðferð er samkvæmt Sigríði Halldórsdóttur byggð á aðferð Joan M. Anderson. Sigríður Halldórsdóttir telur aðaláhrifavalda Vancouver skólans vera Spiegelberg (1984/1965), Ricoeur (1980, 1990) og Schwandt (1994).¹⁴² Því er haldið fram samkvæmt Vancouver skólanum að gögn munu ekki spillast eða eyðileggjast vegna fullrar þátttöku viðmælenda og því er þátttakendum boðið til samræðu og að gerast meðrannsakendur.¹⁴³ Það er að segja að viðtalið verður samræða á jafnræðisgrundvelli. Það hentaði þessari rannsókn sérstaklega vel. Rannsakandi er í sama starfi og viðmælendur og hefur einnig reynslu af líffæraflutningum. Það þýðir að hægt var að bjóða til samræðu um viðfangsefnið og skilja fullkomlega um hvað málið snérist. Sigríður Halldórsdóttir hefur tekið saman 12 skrefa kerfi þessarar aðferðar.

1. Velja samræðufélaga (úrtakið)
2. Fyrst er þögnin (á undan samræðunni)
3. Taka þátt í samræðunni (safna gögnum)
4. Skerpa innihald orðanna (gagnagreining)
5. Hugleiða kjarnann (skrá)
6. Finna kjarnann í hverju viðtali fyrir sig
7. Staðfesta kjarnann í hverju viðtali fyrir sig með viðmælenda
8. Finna kjarnann í öllum viðtölunum
9. Bera kjarnann saman við gögnin
10. Koma auga á þema sem lýsir fyrirbærinu
11. Staðfesta kjarnann í niðurstöðunum með nokkrum viðmælendum
12. Skrifna niðurstöður

¹⁴¹ Melanie S. Jasper, „Issues in Phenomenology for Researchers of Nursing.” *Journal of Advanced Nursing* 19, no. 2 (1994): 313.

¹⁴² Sigríður Halldórsdóttir, „The Vancouver School of Doing Phenomenology” In *Qualitative Research Methods in the Service of Health*, edited by Bengt Fridlund and Cathrine Hildingh, 47-81. Lund: Studentlitteratur, 2000. 47.

¹⁴³ Sigríður Halldórsdóttir, „The Vancouver School of Doing Phenomenology.”, 55.

Jafnvel þótt það líti úr fyrir að þessi rannsóknaraðferð sé línuleg þá bendir Sigríður Halldórsdóttir á að hvert skref sé endurtekið aftur og aftur í gegnum rannsóknarferilinn.¹⁴⁴

Í lið númer sjö er talað um að staðfesta kjarnann í hverju viðtali fyrir sig með viðmælanda og síðan í lið ellefu er talað um að staðfesta kjarnann í niðurstöðum (heildarniðurstöðum) með nokkrum viðmælendum. Í þessari rannsókn var hringt í viðmælendur sem var þá viðtal númer tvö og síðan rætt við tvo viðmælendur um heildarniðurstöðurnar.

Val á viðmælendum.

Aðrar aðferðir gilda um val úrtaks í eigindlegum en megingindlegum rannsóknum. Sigríður Halldórsdóttir segir að þátttakendur í rannsókninni megi ekki vera staddir í miðjum þeim aðstæðum sem rannsaka á, sem felur í sér að einhver tími þarf að hafa liðið frá atburðunum og að þátttakendur hafi náð ákveðinni yfirsýn. Annars eru þeir ekki eins vel í stakk búnir að segja frá reynslu sinni né verður hún eins yfirgripsmikil.¹⁴⁵ Morse (2001) heldur því fram að frekar en að velja úrtak með tilliti til eiginleika eins og aldurs, stéttar og menntunar, sé úrtakið valið með tilliti til þekkingar á viðfangsefni rannsóknarinnar. Það er því tilgangsurttak.¹⁴⁶

Rannsóknin fólst í því að skoða svæfingarhjúkrunarfræðinga sérstaklega og einnig ákveðið starf sem þeir inna af hendi. Því afmarkaðist úrtakið af því að þátttakendur þekktu þær aðstæður sem rannsakaðar voru. Hychner og Appleton halda því einnig fram að ekki sé nóg að hafa reynslu af viðfangsefninu heldur þurfa þátttakendur einnig að hafa hæfileika til að tjá sig um hana og miðla henni. Ef þátttakendur eiga erfitt með að tala um reynslu sína, bitnar það á gagnasöfnuninni og öllu því sem á eftir kemur svo sem úrvinnslu og túlkun.¹⁴⁷ Í þessari rannsókn var úrtakið fólk sem rannsakandi þekkir og hefur unnið með og það tryggði opin og óþvinguð tjáskipti. Morse segir að með því að nota megingindlega aðferð til að velja úrtakið, t.d. með því að nota lítið úrtak valið af handahófi, þá séum við bæði að brjóta lögmál eigindlegra og megingindlegra rannsókna. Það megingindlega vegna smæðar úrtaksins og það eigindlega vegna þess að úrtakið gæti

¹⁴⁴ Sigríður Halldórsdóttir, „The Vancouver School of Doing Phenomenology”, 57.

¹⁴⁵ Sigríður Halldórsdóttir, „The Vancouver School of Doing Phenomenology”, 57.

¹⁴⁶ Helene Starks, Susan. B. Trinidad. „Choose Your Method: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory.” *Qualitative Health Research* 17, no. 10 (2007): 1374.

¹⁴⁷ Richard H. Hychner, „Some Guidelines for the Phenomenological Analysis of Interview Data.” *Human Studies* 8, (1985): 284-5; Jane V. Appleton, „Analysing Qualitative Interview Data: Addressing Issues of Validity and Reliability.” *Journal of Advanced Nursing* 22, no. 5 (1995): 994.

hentað rannsókninni betur.¹⁴⁸ Í þessari rannsókn hefði það þýtt að valdir hefðu verið af handahófi svæfingarhjúkrunarfræðingar. Þá hefðu sumir til dæmis ekki haft neina reynslu af svæfingum við líffæraflutninga og því alls ekki hentað rannsókninni. Hvorki Sandelowski eða Morse mæla með því að nota megindlega aðferð við að velja úrtak.¹⁴⁹

Stærð úrtaks og val á úrtaki

Sigríður Halldórsdóttir telur að fjöldi þátttakenda fari eftir markmiði rannsóknarinnar. Venjulega er miðað við að fjöldi þátttakenda sé á bilinu 5-15.¹⁵⁰ Sandelowski heldur því fram að engar reglur séu um fjölda þátttakenda.¹⁵¹ Eigindlegar rannsóknaraðferðir hafa þann kost að einn þátttakandi getur komið með hundrað eða þúsund hugmyndir. Því þarf úrtakið ekki að vera stórt.¹⁵² Þátttakendur í þessari rannsókn voru svæfingarhjúkrunarfræðingar með reynslu af svæfingum við líffæraflutninga úr látnum einstakling. Þeir voru valdir með tilliti til reynslu og vilja til að taka þátt í rannsókninni. Sérstakur tengiliður hafði samband við mögulega þátttakendur, fékk þeim í hendur kynningarbréf og spurði hvort þeir vildu taka þátt. Allir sem spurðir voru samþykktu að taka þátt.

Áður en viðtölin fóru fram fengu þátttakendur bréf með upplýstu samþykki til undirritunar, sem rannsakandi fékk þeim áður en viðtölin fóru fram. Þegar úrtakið var valið var haft í huga að svæfingarhjúkrunarfræðingarnir hefðu reynslu af að minnsta kosti tveimur líffæraflutningum. Einnig að þeir hefðu áhuga á að segja frá reynslu sinni. Fimm svæfingarhjúkrunarfræðingar, fjórar konur og einn karlmaður á aldrinum 49 til 61 árs, tóku þátt í rannsókninni. Aldursbilið var aðeins 12 ár. Rannsakandi telur það koma til af því að nákvæmlega þessi aldurshópur hefur mesta reynslu af líffæraflutningum. Yngri svæfingarhjúkrunarfræðingar höfðu litla eða enga reynslu af líffæraflutningum en rannsakandi setti það lágmark fyrir þessa rannsókn að þátttakendur hefðu reynslu af að minnsta kosti tveim líffæraflutningum. Allir svæfingarhjúkrunarfræðingarnir höfðu meira en 10 ára starfsreynslu.

¹⁴⁸ Janice M. Morse „Strategies for Sampling” In *Qualitative Nursing Research: A Contemporary Dialogue*, edited by Janice M. Morse, 127-45. Newbury Park, Calif.: Sage Publications, 1991. 127.

¹⁴⁹ Margarete Sandelowski, „Sample Size in Qualitative Research.” *Research in Nursing & Health* 18, no. 2 (1995): 182; Morse Strategies for Sampling, 127.

¹⁵⁰ Sigríður Halldórsdóttir, „The Vancouver School of Doing Phenomenology,” 58.

¹⁵¹ Margarete Sandelowski, „Sample Size in Qualitative Research,” 183.

¹⁵² Helene Starks, and Susan B. Trinidad. „Choose Your Method: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory.” *Qualitative Health Research* 17, no. 10 (2007): 1374.

Gagnasöfnun

Eigindleg rannsóknaraðferð leggur það til grundvallar að maður skilji allt það sem á undan er gengið. Heidegger talar um “forskilning” til að lýsa merkingu og tilgangi menningar sem er þegar til staðar, áður en við skiljum.¹⁵³ Það er því nauðsynlegt áður en vinna við rannsókn hefst að skilja sjálfan sig og vera meðvitaður um ýmsar skoðanir, fordóma og fleira sem geta leynst í eigin hugskoti. Rannsakandi byrjaði því á að skrifa niður sína eigin reynslu af líffæraflutningum og halda síðan dagbók í gegnum gagnasöfnunina til að sjá eigin viðhorfsbreytingar. Gagnasöfnun fór þannig fram að tekin voru viðtöl, þau hljóðrituð og síðan skráð orð fyrir orð í tölvu. Ef einhver persónugreinanleg gögn komu fram var þeim eytt við ritun. Þar sem gögnin voru ekki merkt með nafni var nauðsynlegt að nota merkingarkerfi fyrir þátttakendur og hvert viðtal ef svo skyldi fara að fleiri en eitt viðtal væri tekið við hvern viðmælanda. Einfaldast var að merkja viðtölin frá 1 til 5. Fyrsta viðtalið var síðan merkt með a. Sem dæmi væri annað viðtalið við þátttakenda númer 2 merkt 2b.

Morse talar um að metnun sé náð þegar ekkert nýtt kemur í ljós þrátt fyrir endurtekin viðtöl.¹⁵⁴ Rannsakandi reyndi að halda ákveðin tímaramma og miðaði við um eina klst. Morse segir að fyrstu viðtölin eigi að vera ótakmörkuð, viðmælendur segja sögu sína. Seinni viðtölin fari í að einbeita sér að markmiðinu með viðtölunum og að fylla í þær eyður sem voru í fyrra viðtalinu.¹⁵⁵ Ákveðinn viðtalsrammi var til viðmiðunar en reyndist óþarfur. Upplýsingarnar fengust án þess. Hins vegar komu fram upplýsingar í síðustu viðtölunum sem rannsakandi hafði áhuga á að spyrja frekar um. Það var gert í símaviðtölum þar sem einnig voru staðfest þau þemu sem komu fram í fyrri viðtölunum. Samtals voru tekin tíu viðtöl, þar af fimm símaviðtöl. Fyrri viðtölin voru hljóðrituð og fóru fram annað hvort heima hjá viðmælanda eða á skrifstofu LSH. Þau tóku fjórtíu til sjö tíu og fimm mínútur og voru skrifuð í tölvuna fljótlega eftir að þau voru tekin, áður en hafist var handa við næsta viðtal. Seinni viðtölin voru símaviðtöl. Yfirleitt voru þau ekki löng en stundum þurfti að ræða einstaka atriði. Síamaviðtölin voru sjö til tuttugu mínútur og á meðan á þeim stóð var það helsta sem út úr þeim kom skrifað niður.

Það hefur bæði kosti og galla að gera rannsókn meðal fólks sem lifir og hrærist í sama raunveruleika og rannsakandi. Gallarnir eru helst þeir að rannsakandi er of flæktur í

¹⁵³ Tina Koch, „Interpretive Approaches in Nursing Research: The Influence of Husserl and Heidegger.” *Journal of Advanced Nursing* 21, no. 5 (1995): 831.

¹⁵⁴ Janice Morse, „Designing Funded Qualitative Research.” In *Handbook of Qualitative Research*, edited by Norman K. Denzin and Yvonna S. Lincoln, 220-36. Thousand Oaks, Calif.: Sage, 1994, 230.

¹⁵⁵ Janice Morse, „Designing Funded Qualitative Research,” 229.

rannsóknarefnið til að geta séð heildarmyndina. Einnig er hætt á að rannsakandi taki of mikinn þátt í samræðunni þannig að það sé ekki lengur viðmælandinn sem sé aðalatriðið heldur rannsakandinn. Kostirnir eru hins vegar miklir. Rannsakandinn þekkir efnið vel og veit nákvæmlega hvað viðmælendur eru að tala um. Þannig má segja að rannsakandi bjóði til samræðu í bókstaflegri merkingu. Rannsakandi og viðmælandi tala sama tungumál ef svo má að orði komast og lítill tími fer í að átta sig á hvað viðmælandi raunverulega á við. Þar af leiðandi ætti samtalið að verða innihaldsríkara og dýpra og sennilega styttra. Það kom á óvart hversu stuttan tíma tók að fá fram þau atriði sem höfð voru í viðtalsrammanum án þess þó að spyrja um þau beint.

Gagnagreining

Eins og áður hefur komið var við greiningu gagna var notuð aðferð Vancouver School of phenomenology. Field og Morse, mæla með að fljótlega eftir að viðtölin eru tekin eigi að hlusta á þau og einbeita sér að innihaldinu ásamt spurningunum og viðbrögðum viðmælanda. Síðan eru viðtölin skrifuð upp orð fyrir orð í tölvu, þó án persónugreinanlegra gagna. Þar eru sett ták. Dæmi: ___ (móðir). Langar pásur í viðtölum eru táknaðar með brotnum línnum: ----- og eyður eða mjög langar pásur táknaðar með punktum: Allar tilfinningar svo sem hlátur og grátur eru tilgreindar í textanum en skrifaðar innan sviga. Hækki eða lækki viðmælendur rödd sína t.d. er það skrifað með feitu lettri. Að ritun lokinni er gerður samanburður við gögn á upptöku.¹⁵⁶ Rannsakandi fór eftir ofangreindu og passaði sig sérstaklega á því að klára að hlusta á og skrifa upp hvert viðtal áður byrjað var á því næsta.

Hugtak sem er mjög mikilvægt í eiginlegri rannsóknaraðferð er hringrás túlkunarinnar (hermeneutic circle). Kvale staðhæfir að skilningur á texta (eða öðrum gögnum) fari fram á þann hátt að þýðing einstakra hluta er skoðuð. Því dýpri sem þessi skoðun er því meiri breyting verður á útkomu heildarinnar og þetta hefur aftur áhrif á túlkun hinna einstöku hluta.¹⁵⁷ Hringrás túlkunarinnar þarf því að nota við greiningu gagna. Við öðlumst skilning þegar fyrirfram ákveðnar hugmyndir sem ollu miskilningi hverfa smám saman þegar við skoðum samspil heildarinnar og hinna einstöku hluta hennar. Það mætti því segja að hringrás túlkunarinnar sé leið sem við notum til að skilja

¹⁵⁶ Janice Morse, Peggy Anne Field. *Nursing Research: The Application of Qualitative Approaches*. 2nd ed. (London: Chapman & Hall, 1996), 85.

¹⁵⁷ Steinar Kvale, „The Qualitative Research Interview: A Phenomenological and Hermeneutical Mode of Understanding.” *Journal of Phenomenological Psychology* 14, no. 1 (1983): 185.

eitthvað sem áður hefur verið óljóst.¹⁵⁸ Þemun komu í ljós með aðstoð hringrás túlkunarinnar. Þemun úr öllum viðtölunum voru síðan borin saman og skoðað hvað var sameiginlegt. Aftur voru gögnin skoðuð til samanburðar og síðan var hafist handa við að finna orð sem gátu sem best lýst þemunum.

Siðfræði rannsóknarinnar

Við framkvæmd rannsóknarinnar voru meginreglur í lífssiðfræði lagðar til grundvallar. Þær eru: Sjálfræðisreglan sem kveður á um virðingu fyrir vilja persónunnar, velgjörðarreglan /skaðleysisreglan kveður á um að gera manneskju gott og skaða hana ekki og að lokum réttlætisreglan sem segir að ekki skuli fara í manngreinaálit.¹⁵⁹

Rannsakandi gerði það sem í hans valdi stóð til að þessi rannsókn færi sem best fram. Sótt var um leyfi til hjúkrunarforstjóra, til Siðanefndar stjórnsýslurannsókna Landspítala og rannsóknin var tilkynnt til persónuverndar. Einnig var fengið upplýst samþykki frá þátttakendum í rannsókninni (sjá fylgiskjöl). Þátttakendur gátu hvenær sem var hætt í rannsókninni án útskýringa. Allar persónugreinanlegar upplýsingar voru teknar út úr rannsókninni og rannsóknargögnum verður eytt að rannsókn lokinni. Mun eyðing fara fram í byrjun árs 2010. Viðtölin voru hljóðrituð og síðan skrifuð upp orð fyrir orð í tölvu. Þegar gögnin voru ekki í notkun voru þau læst inni í skáp. Enginn hafði aðgang að gögnunum nema rannsakandi og leiðbeinendur. Meðferð persónuupplýsinga og skráning var í samræmi við lög nr 77/2000. Rannsakandi fékk hjálp við að skrifa upp hljóðritanirnar í tölvu frá aðstoðarritara sem skrifaði undir þagnarskyldu.

Þar sem rannsakandi hefur unnið með viðmælendum og þekkir þá persónulega, var nauðsynlegt að reyna að koma í veg fyrir að fólki myndist það vera að gera rannsakanda persónulegan greiða með því að taka þátt í rannsókninni. Því var fengin samstarfsfélagi til að velja svæfingarhjúkrunarfræðinga og spyrja þá hvort þeir vildu taka þátt. Þeim var sýnt kynningarbréf og ef þátttaka var samþykkt, var haft samband við viðkomandi og ákveðinn staður og stund fyrir viðtalið. Áður en viðtalið hófst undirritaði viðmælandi samþykki þar sem fram kom meðal annars að hægt væri að hætta þátttöku í rannsókninni hvenær sem væri, án útskýringa. Einnig var tekið fram að þátttakendur gætu snúið sér til siðanefndar stjórnsýslurannsókna á LSH.

¹⁵⁸ Jonas Debesay, D. Naden, A. Slettebo. „How Do We Close the Hermeneutic Circle? A Gadamerian Approach to Justification in Interpretation in Qualitative Studies.” *Nursing Inquiry* 15, no. 1 (2008): 58.

¹⁵⁹ Tom L. Beauchamp, James F. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*. 5th ed. (Oxford: Oxford University Press, 2001).

Réttmæti rannsóknarinnar

Önnur lögmál gilda um réttmæti og trúverðugleika í meginlægum rannsóknum en þeim eigindlegu. Í meginlægum rannsóknum eru ýmsar leiðir til að sannprófa réttmæti og trúverðugleika en í eigindlegum rannsóknum gilda þessar aðferðir ekki. Þó eru til nokkrar aðferðir sem hægt er að beita til að auka réttmæti eigindlegra rannsókna.

Ein leið er að birta mikið af upprunalegum gögnum þannig að lesandinn geti sjálfur skoðað þau.¹⁶⁰ Rannsakandi setti fram mikið af setningum beint upp úr viðtölunum á eftir hverju þema, en gætti þess að þátttakendur ættu ekki á hættu að þekkjast.

Önnur leið til að auka réttmæti og trúverðugleika í eigindlegum rannsóknum er að bera niðurstöður undir þátttakendur.¹⁶¹ Í Vancouver skólanum er talað um að staðfesta kjarnann í hverju viðtali fyrir sig með viðmælanda og síðan að staðfesta kjarnann í niðurstöðunum með nokkrum viðmælendum.¹⁶² Eftir að rannsakandi hafði fundið þemun í fyrri viðtölunum, var hringt í viðmælendur og þeir spurðir hvort þemun ættu við reynslu viðkomandi. Viðmælendur voru allir sammála um að þemun ættu við, en stundum var meiri áhersla á sum þemun og minni á önnur. Það hjálpaði einnig til við að staðfesta tengslin á milli þemanna innbyrðis. Að lokum voru lokaniðurstöður bornar undir tvo viðmælendur.

Lincoln og Guba tala einnig um að mikilvægt sé fyrir rannsakandann að þekkja þann raunveruleika sem rannsaka á en hann þarf líka að geta sett sjálfan sig til hliðar til að trufla ekki rannsóknina.¹⁶³ Þar sem rannsakandi vinnur með viðmælendum þekkir hann vel þann veruleika sem rannsakaður var. Það gerir honum kleift að bjóða þátttakendum til raunverulegrar samræðu um viðfangsefnið þar sem gagnkvæmur skilningur ríkir. En það er þriðja skrefið í aðferð Vancouver skólans við að nota eigindlega rannsóknaraðferð.

Með því að nota þessar aðferðir við rannsóknina telur rannsakandi að niðurstöður uppfylli skilyrði um réttmæti og trúverðugleika.

Samantekt

Hér á undan var aðferðarfræði rannsóknarinnar kynnt. Eigindleg rannsóknaraðferð Vancouver skólans var tekin fyrir og kostir og takmarkanir hennar. Gerð var grein fyrir vali á viðmælendum og stærð úrtaks. Gagnasöfnun og gagnagreining, ásamt siðfræði

¹⁶⁰ Yvonna S. Lincoln and Egon G. Guba. *Naturalistic Inquiry*. (Beverly Hills, Calif.: Sage, 1985), 319.

¹⁶¹ Sama rit, 290.

¹⁶² Sigríður Halldórsdóttir, „The Vancouver School of Doing Phenomenology,” 42.

¹⁶³ Yvonna S. Lincoln and Egon G. Guba. *Naturalistic Inquiry*, 302.

rannsóknar fengu umfjöllun svo og réttmæti rannsóknarinnar. Niðurstöður rannsóknarinnar verða kynntar í næsta kafla.

Niðurstöður

Eftir því sem leið á rannsóknina, komu ákveðin þemu í ljós. Þau birtust smám saman, tóku á sig ýmsar myndir en að lokum stóðu þau upp úr mjög ákveðin og án vafa. Þau eru: Sorg, virðing, vafi, réttlæting og einsemd. Röðin var nákvæmlega svona. Þetta er það sem fólk virðist fara í gegnum þegar það svæfir við líffæraflutninga. Auðvitað hvarflaði fólk stundum fram og til baka en sérstaklega var tekið eftir því að röðunin á þemunum var í fremur föstum skorðum.

Sorg: Viðmælendur fundu flestir fyrir mikilli sorg yfir því að einstaklingur hafði látist. Sérstaklega var þetta erfitt ef að viðkomandi var í blóma lífsins, jafnvel barn og hafði ef til vill lent í hörmulegu slysi eða ófyrirsjáanlegum veikindum. Stundum gátu viðmælendur samsamað sig hinum látna ef þeir áttu t.d. barn á sama aldri. Einnig var mjög sárt að sjá hversu mikið aðstandendur þjáðust.

„Hmm, en það er alltaf meiri sorg í kringum það eftir því sem einstaklingurinn er yngri og svona kannski líka hvernig slysið er. Það spilar mikið inn í þessa líffæraflutninga, aðstæður og allir í kringum einstaklinginn, skilurðu mig?“

„Eitt af því sem ég man mjög vel eftir var ung stelpa, af því að hún var jafngömúl stráknum mínum“

„.....það eina sem er svo sárt er að þetta eru oft svo ungir einstaklingar og þegar að það eru börn sem að eiga hlut að máli þá er þetta alltaf svo sorglegt“

„Það er rosalega trist að vera að keyra kannski ungan einstakling út af gjörgæslunni með ættingjana sko... horfandi grátandi á eftir manni inn í lyftuna. Það er hræðilegt fyrir alla aðila.... nóg er nú samt“

„...og það er náttúrulega það síðasta sem maður gerir er að reka á eftir fólki, að yfirgefa sinn nánasta í síðasta skipti í lifanda lífi“

„Manni finnst svo sorglegt náttúrulega að börn séu að deyja og gefa líffærin. Það er, ekki að þau séu að gefa líffærin, bara að þau séu að deyja”

Virðing: Viðmælendur voru allir á einu máli um það að virðing fyrir hinum látna og aðstandendum væri lykilatriði. Svæfingarhjúkrunarfræðingarnir lögðu mikið upp úr því að standa vörð um það að allt færi sem best fram og væri þeim og öðru starfsfólki til sóma. Þrátt fyrir að búið væri að úrskurða gjafann heiladáinn litu viðmælendur á sig sem talsmann hans alveg á sama hátt og væri hann lifandi.

„Þá hef ég aldrei orðið vör við annað en að þetta fari sómasamlega fram og maður fær alltaf næði og alla þá aðstoð sem þarf”

„Það þarf að halda í öll þessi gömlu gildi, virðinguna, réttlæti og allt þetta, það gerist ekki nema að fólk sé vel upplýst”

Þegar meðrannsakanda mínum fannst líffæragjafanum og líkama hans sýnd vanvirðing.

„Og síðan þá fannst mér svo óhuggulegt að sjá skurðinn, það var bara galopnaður kviðurinn, það var bara svona eins og kross bara, ekkert verið að spara skurðinn og svo var þetta bara svona saumað saman eins og rúllupylsa, það var ekkert verið að vanda sig”

Hérna lítur viðmælandi á sig sem talsmann líffæragjafans á sama hátt og væri hann lifandi.

„Þannig lagað er þetta er náttúrulega ekkert ólíkt venjulegri svæfingu nema það að maður veit það að maður vekur ekki aftur”

„Þannig að þetta er þetta er sko í mínum augum alveg jafn mikið ábyrgðahlutverk að svæfa þessa einstaklinga eins og maður væri með lifandi fólk sem maður ætlar að vekja og koma áfram”

„Í öll þessi skipti hef ég verið allan tímann, meðan verið er að sauma. Mér finnst...Maður vill bara sýna þessum einstaklingi virðingu”

„... en ég hef aldrei fengið mig til þess að labba burtu. Ég hef leyft öðrum að fara. Það er svolítið mikilvægt fyrir mig að verða vitni að því að það sé komið vel fram við viðkomandi, af virðingu, eða sko...”

Vafi: Dauðastund er skráð á gjörgæslunni eftir að viðkomandi hefur verið úrskurðaður heiladáinn. Það eru mjög strangar reglur um það hvenær einstaklingur telst heiladáinn. Samt sem áður fannst viðmælendum oft að hinn látni væri aðeins sofandi, enda leit hann oft þannig út. Þannig að þó það standi þarna svart á hvítu í sjúkraskránni að viðkomandi sé látinn, þá er erfitt að kyngja því, þegar líkaminn er ennþá líflegur og heitur, að viðkomandi vakni aldrei aftur. Sumir töluðu þó um að þessi vafi sé nauðsynlegur til að vera vakandi fyrir mistökum. Við megum aldrei taka þessu sem sjálfsögðum hlut. Flestir töluðu líka um að þeim fyndist dauðastundin vera á skurðstofunni. Einn viðmælandi hafði verið við líffæraflutninga án þess að nota svæfingalyf og fannst það mjög óþægilegt.

„Svo förum við með hann niður, en hann dó hjá mér inni á skurðstofu. Það fannst mér vera dánarstundin en það var alltaf skráð bara uppi, áður en við förum með hann niður á skurðstofu. Þannig að skráð dánarstund var uppi á gjörgæslu”

„Nei, ég held að það skipti ekki öllu máli hvora, hvort semsagt augnablikið sem maður aðhyllist. Þetta er búið að ákveða að þetta fari fram og maður kemur fram við viðkomandi eins og hann sé lifandi sofandi hvaða semsagt skoðun maður hefur á því..... hvenær að dauðastundin hafi verið, þá kemur maður alltaf eins fram við hann eins og hann sé lifandi sofandi, þangað til að maður slekkur. Þangað til að það er búið að fjarlægja líffærin. Þögn...”

„Það var bara búið að ákveða þetta, viðkomandi var... hann átti enga lífsvon, hann var farinn í rauninni og það var um það að ræða að bjarga þessum líffærum til þess að þau kæmu að notum fyrir einhvern annan, eða fyrir einhverja aðra. Og stundum voru það kannski 5 manns sem gátu kannski bjargast”

Einn viðmælandi talaði um að ef til vill mætti líta þannig á að dauðastundirnar væru tvær.

„... en svona þegar hugsunin og heilastarfsemin er farin þá, og þessi ákvörðun tekin, þá er þetta búið...svo er þetta kannski tvisvar sinnum búið eða þannig”

Það getur verið erfitt að líta á líffæragjafann sem látinn þegar þörf er á hugsa um hann eins og lifandi væri.

„Þó maður eigi náttúrulega að hugsa um einstaklinginn sem látinn en maður þarf náttúrulega að halda allri starfsemi í lagi“

„Já já en það er kannski það er kannski eitt af því sem kannski veldur því að manni finnst maður vera með lifandi manneskju þangað til maður slekkur á vélinni að maður maður er í rauninni að meðhöndla manneskjuna sem lifandi alveg þangað til að líffærin eru farin já af því maður svæfir og er að gefa vökva og allt þetta og lyf og jafnvel antibiotika og fleira ...“

Stundum var það erfitt að útlit gjafans var ekki í samræmi við það að hann væri látinn.

„Mér fannst við slíta X sko frá fjölskyldunni, mér fannst við vera vonda fólkið, af því að þú sást ekkert að X væri að deyja. Það var bara eins og X væri sofandi, X var ekkert.... það voru engir áverkar og ekki neitt“

„Mér fannst Y ekkert vera dáinn fyrr en við bara slökktum á vélinni“

„Það sáust engir áverkar á Z eða neitt þá finnst manni kannski þá finnst manni fyrst óeðlilegt að Z eiginlega geti verið dáinn“

„En þá hafði maður náttúrulega fyrir framan sig þessa pappíra sem það var búið að fara yfir nákvæmlega og gera allar prófanir og test og þannig að þarna maður varð eiginlega bara að lesa það aftur og hérna stappa í sig stálinu“

„Mér fannst það sérstaklega með þennan unga einstakling, hann var ekki einu sinni með marblett“

Þegar hjartað er ekki fjarlægt getur það slegið lengi þó að mörg önnur líffæri séu farin.

„Síðan er slökkt á öndunarvélinni þegar þetta er allt búið. Það voru semsagt danskir skurðlæknar sem komu. Þá var búið að gera samning við Dani. Og þá var monitorinn á og þá var svo óhuggulegat að hjartað sló í alveg 3 korter eftir að við slökktum á öndunarvélinni“

Flestum viðmælendum fannst betra að nota svæfingalyf, þó þeir gerðu sér grein fyrir að það var ekki til að svæfa líffæragjafann.

„Og það sem að mér fannst sko svona hálfóhuggulegt við þetta var að maður notaði engin svæfingalyf og mér fannst það svo óþægileg tilfinning”

„Maður á ekki að nota nein svæfingalyf vegna þess að maður á að vera svo viss um að viðkomandi er dáinn að það þarf ekki neitt”

„Já, einn [úr erlenda teyminu] hérna leit svona upp og sá að við vorum með diprivan á fullu og honum fannst þetta svona óþarfi en gerði enga athugasemd ef að okkur liði betur með það. Og svona eftir á að hyggja þá er þetta bara fyrir okkur sjálf því að maðurinn er ekki með neina starfsemi”

„Og eins og stendur í einhverjum pappírurum að.. þá er það að nota þetta lyf til viðbótar þá er það meira gert til að róa starfsfólkið heldur en til þess að viðkomandi viti ekki af sér. Þó svo að fræðilega séð er það ekki mögulegt”

„Já við notuðum svæfingalyf, mjög lítið en samt smávegis og það var allt önnur tilfinning, fannst mér”

Nauðsynlegt að vera vakandi fyrir mistökum. Við megum aldrei taka þessu sem sjálfsögðum hlut.

„en ég held að í allri siðfræðinni í kringum svona líffæraflutning þá verður maður svona að hugsa að sá sem að gefur líffærið hann á að njóta vafans. Alveg skelfilegt líka, ef maður uppgötvar eftir á, að einhver hafði lesið eitthvað vitlaust eða eitthvað og viðkomandi var ekki látinn”

„Og maður gæti dottið inn í þessa gryfju, ef að maður, það er allt komið en það er smá vafi en við getum ekki beðið lengur, að þá myndi maður láta spítalann njóta vafans í staðinn fyrir sjúklinginn. Þá náttúrulega spilar inn í að maður veit að það er einhver sem bíður eftir líffæri en sko auðvitað á maður ekki að hugsa svoleiðis”

„...alltaf mikilvægast að það sé skjólstæðingurinn sem nýtur vafans”

Réttlæting: Tilgangurinn með líffæraflutningum er að gefa líffæri til þeirra sem þurfa á þeim að halda. Þetta er líklega stærsta gjöf sem ein manneskja getur gefið. Hérna á Íslandi er ekki mikið um líffæraígræðslur nema þá nýrnaígræðslur frá lifandi gjafa, þannig að starfsfólk þekkir ekki mikið til þess hvað það getur gert fyrir fólk að fá ný líffæri. Það var því mjög mikilvægt að fá að vita hvað verður um líffærin. Bréf koma alltaf frá því landi sem fær líffærin og það hefur gefið viðmælendum mjög mikið að lesa þau. Sumir töluðu um hversu mikilvægt það er að fólk sé búið að hugsa málið varðandi líffæraflutninga áður en eitthvað hugsanlega gerist.

„Og svo svo kom bréf frá þeim og það hafði allt gengið svo ljómandi vel og mjög margir sem fengu líffæri. Þú veist það fer kannski eitt nýra í þennan, annað nýra í hinn og það voru bara fleiri fleiri manns. Þetta hafði heppnast svo vel og gengið vel með alla. Þannig að það er líka misjafnt. Það hafði enginn hafnað líffærunum sko, í sambandi við akkúrat þetta tilfelli”

„já að maður sjái árangur þessa mikla álags sem er auðvitað við að vera við líffæraflutning.....að svæfa þennan einstakling....að maður fái að vita hvað verður um þessi líffæri. Mér fannst það hjálpa”

„Það er svo gott fyrir hin að geta fengið líffærin, geta fengið að lifa”

„...auðvitað það jákvæða var að þarna var hægt að bjarga mörgum, mörgum mannlífum”

„...þetta er þvílík frelsun að fá nýra”

„Ég hef nú ekki hugsað um þetta, það er svo skrytið.Já ég myndi þiggja líffæri. Ég hef svona ákveðna, já ég hef lífslöngun, ég myndi vilja gera svona það sem hægt væri. Eins og t.d. nýru” „það er mjög erfitt að þurfa að vera alltaf í blóðskilun, að vera alltaf háður því. Alltaf í blóðskilun, maður myndi ekki slá hendinni á móti því að fá nýra. Losna við það. Maður myndi vera mjög þakklátur fyrir það”

„Vegna þess að þegar maður er dáinn, þá er maður dáinn, þá er líkaminn bara hulstur utan um eitthvað sem var”

„Ég myndi vilja að það væri nýtt úr mér eitthvað ef að það væri nýtilegt”

„Já en... líffæragjöf hjá látnum manni, mér finnst ekki að það eigi að vera spurning maður þarf að horfa meira á það hvað þetta gefur öðrum mikið. Hvað það breytir lífinu ofboðslega mikið”

„...ég held að hún hafi sætt sig við andlát hans af því hann gat hjálpað öðrum”

„...en það er náttúrulega eins og er í öllum transplöntum að líffærið þarf að koma áður en einhverjar fleiri kerfisbilanir verða”

Þegar fólk gleymir að hugsa um þá sem fá líffærin sem er tilgangurinn með líffæraflutningum.

„... og ég reyndi að tala um þetta [að aðrir eignast nýtt líf sem fá líffæri] svona. Þá voru margir sem allt í einu bara föttuðu þetta þá. Þeir höfðu aldrei hugsað um þetta svona, sögðu sumir. Þeir höfðu bara séð þetta sem endi á skurðarborðinu, það þykir hræðilegt þegar sjúklingur deyr á skurðarborði”

„... ég hef frekar jákvæða upplifun af transplantu en það þýðir ekki annað en að hafa mjög strangar kröfur um transplant”

„það þarf að vera búið að ræða málin löngu áður, á meðan allt er í góðu gengi áður en að nokkur slasast eða veikist, það þýðir voða lítið að tala um þetta þegar þetta skellur á manni”

Dæmi um það þegar einstaklingur var það slasaður að ekkert gat bjargað lífi hans nema ný lifur en svona áþreifanleg dæmi sjást sjaldan á skurðstofunni.

„X pakkaði bara kviðarholinu upp á það að hann færi í lifrartransplant og það fannst ekki lifur. Þessvegna segir maður: Þeir eiga rétt á sér þessir líffæraflutningar”

„En það er bara ein spurning sem hjálpar fólki svo mikið til þess að taka ákvörðun en það er þessi spurning: Myndir þú vilja hafa aðgang að líffæri ef að þinn nánasti þyrfti á því að halda? Ef líf hans myndi velta á því?”

Dauðsfall, þar sem líffæri hefði getað bjargað lífi (hefði það verið til) og viðmælandi átti þátt í síðustu kveðjustund

„Og ég tók bara þá ákvörðun, ég leyfði henni að fara inn á skurðstofuna. Fer bara með hana í öllum fötunum inn á skurðstofu, og ég opna skurðstofuhurðina og þá er stelpan með meðvitund af því að hún segir svona: Mamma! Og hún nær að kyssa hana og fer út. Hún vaknaði aldrei aftur”

Reynsla eins viðmælanda sem var við vinnu í útlöndum.

„Einhver sjúklingur sem að gaf 2 nýru. Þá voru kallaðir 6 að mig minnir inni í húsið. Tveir sem voru með forgang á það og 2 til vara fyrir hvort nýra. Ef þeir myndu ekki passa fyrir nýrað. Þetta var alveg gríðarleg eftirvænting hjá þessu fólki”

„Svo að fá svona nýra, að fá svona líffæri það var fyrir mér.....mér fannst það bara.. sem sagt þarna var tekin lifur og 2 nýru, ég sá það bara fyrir mér að þarna lifnuðu 2 eða 3 menn við”

Einsemd: Svæfingar við líffæraflutninga er ekki eitthvað sem fólk getur talað frjálst um enda er starfsfólk bundið þagnarskyldu. Stundum leið viðmælendum mjög illa eftir þessar svæfingar. Best fannst þeim að geta talað um þetta við aðra svæfingarhjúkrunarfræðinga. Einsemdin var líka stundum fólgin í því að finna og sjá líkama gjafans deyja og fjara út án þess að aðrir virtust taka eftir því. Ekki var boðið upp á fundi utan einu sinni, þar sem fólk gat rætt saman. Núna er öllu starfsfólki boðið upp á fund eftir að hafa unnið með erfið tilfelli á skurðstofunni.

„Þetta var bara svona og maður var marga daga að jafna sig, mikið að hugsa um þetta, liggur svolítið á manni, þetta er voðalega sérstakt, skrítið og fáir sem vita af þessu, nema við sem erum viðstödd”

„Ég held samt gagnvart starfsfólki þá þurfi að ræða svona, þannig að fólk sé meðvitað um að það sé verið að gera gott og fólk geti passað upp á að allt sé gert á réttan hátt. Fólk sé meðvitað um það”

„Það sem hefur hjálpað okkur er það að við höfum sest niður og talað saman bara sjálfar og maður auðvitað orðinn sjóaður í þessu alls konar..... taka á móti alls konar hryllilegum slysum...að maður brynjar sig og maður bara tekur þetta verkefni...maður bara rýkur í þetta og svo bara hugsar maður eftir á”

„Og auðvitað finnst manni það svolítið óþægilegt að þau, skella þessu öllu ofan í einhver ísbox og hlaupa svo bara út og maður er bara einn, maður upplifir sig svolítið einn eftir”

„...maður þurfti að brynja sig svolítið hressilega”

„Þetta er alltaf þarna og maður lifir með þessu og þetta truflar mann ekkert dags daglega en þegar að maður fer að rifja þetta upp, þá ýfist þetta allt saman upp”

„Mér finnst nú bara sérstaklega með þarna þetta unga fólk sem er að taka við skútunni að það þarf að halda betur utan um það heldur en að var gert við okkur”

Samantekt á niðurstöðum

Það sem mér fannst merkilegt við þemun var að röðin á þeim í viðtölunum var mjög svipuð. Þegar viðmælendur rifjuðu upp líffæraflutninga sem þeir höfðu verið við þá töluðu þeir fyrst um sorgina sem fylgdi svo að virðingin fyrir manneskjunni væri lykilatriði. Vafi um að þetta væri rétt, leitaði á flesta og síðan hugleiddu allir af hverju þeir væru að þessu og til hvers þetta væri. Fólki fannst það einnig standa fremur eitt í þessum aðstæðum enda eru líffæraflutningar sjaldgæfir og það sem gerist á skurðstofunni við þessar aðstæður er ekkert sem hægt er að ræða um við hvern sem er. Í næsta kafla verða umræður um niðurstöðurnar og þá verða þær tengdar við fræðilega hlutann þar sem það á við.

Umræður

Í þessum kafla skoða ég þemun með rannsóknarspurninguna í huga sem ég setti fram í upphafi. Einnig hvort að niðurstöður rannsóknarinnar séu í samræmi við fræðilegu umfjöllunina.

Sorg: Þetta þema kom fram hjá flestum. Það sem vakti athygli mína var að í þeim viðtölum sem mikið var talað um sorgina þá hafði vafinn og einsemdin mikið vægi. Eftir því sem fólk var meðmæltara líffæraflutningum þá var réttlættingarþemað sterkara. Ef fólk hugsaði mikið um að líffæraflutningar væru öðrum til góðs þá hafði sorgin minna vægi. Þetta er í samræmi við fræðilegu umfjöllunina. Þar kom til dæmis fram að fræðsla til starfsfólks skiptir miklu máli í sambandi við viðhorf þeirra til líffæraflutninga. Sorgin kom líka fram í því að verið er að svæfa einstakling sem vaknar ekki aftur en einnig veldur það sorg ef gjafanum er sýnt virðingarleysi.

Virðing: Þetta þema kom fram hjá öllum sem lykilatriði fyrir því að líffæraflutningar væru mögulegir. Djúp virðing fyrir gjafanum sem gefur líffæri og aðstandendum sem á sorgarstundu hugsa um aðra. Virðingarþemað var einnig tengt því að vera talsmaður gjafans í gegnum líffæraflutningin og gæta hagsmuna hans sem voru meðal annars að gæta þess að allt færi rétt fram og vera vakandi fyrir mistökum. Virðingarþemað var tengt vafahugtakinu á þann hátt að fólk hugleiddi hvort gjafinn væri örugglega heiladáinn, skoðaði rannsóknir, jafnvel þó því myndist það óþarfi. Fólk þurfti að hafa vissu fyrir þessu til að geta sagt að það hefði gætt hagsmuna gjafans og haft hann ætíð sem markmið í sjálfu sér. Einnig töluðu sumir viðmælendur um að þeir gætu ekki fengið sig til að fara frá gjafanum, eftir að líffærin eru farin, fyrr en honum var skilað á gjörgæsluna. Þetta er fullkomlega í samræmi við fræðilega hlutann og mætti þar rifja upp virðingu fyrir dauðanum á miðöldum, siðareglur hjúkrunarfræðinga og meginreglurnar fjórar í lífssiðfræði.

Vafi: Þetta þema kom fram hjá öllum viðmælendum. Þeir hugsuðu um möguleikann á mistökum og sumir sögðu að það væri nauðsynlegt að hugsa um þetta og skoða vel

sjúkraskrána til að hafa gert allt rétt. Þetta þema er nátengt virðingunni og því að vera talsmaður gjafans sem aftur tengist siðareglum hjúkrunarfræðinga og meginreglum fjórum í lífssiðfræði. Í fræðilegu umfjölluninni er efinn um heiladauðaskilgreininguna fyrirferðameiri. Niðurstaða mín við lestur fræðilegu heimildana er að ef einstaklingurinn getur aldrei vaknað aftur, allt sálarlíf er horfið, þá breytir það ekki örlögum hins heiladána, hvort þú lítur á hann sem látinn, deyjandi eða lifandi. Hann mun ekki geta vaknað aftur. Það skiptir hins vegar máli lagalega og siðferðilega til að hægt sé að setja mörk sem ekki má fara yfir. Þessi mörk eru nauðsynleg fyrir aðstandendur og starfsfólk til að ekki sé verið að fótum troða réttindi sjúklingsins eða brjóta lög. Einn viðmælandi talaði um að ef til vill mætti líta á það þannig að dauðastundirnar væru tvær. Ein á gjörgæslunni þegar líffæragjafinn væri úrskurðaður látinn og síðan önnur þegar slökkt væri á öndunarvélinni á skurðstofunni eftir að líffærin væru tekin. Annar viðmælandi talaði um að hann kæmi fram við líffæragjafann eins og hann væri lifandi sofandi þar til slökkt væri á öndunarvélinni.

Það truflaði líka viðmælendur ef að útlit gjafans var ekki í samræmi við það að hann væri látinn. Hann leit bara út eins og hann væri sofandi. Einnig þurftu viðmælendur að hugsa um gjafann eins og hvern annan sjúkling í svæfingu, skrá lífsmörk, gefa lyf og fleira. Það er heldur ekki í samræmi við það sem gert er fyrir látinn einstakling. Svæfingalyf eru notuð og viðmælendum fannst það betra þó þeir gerðu sér grein fyrir að það væri óþarfi að svæfa líffæragjafann. Hins vegar eru svæfinga og verkjalyf oft nauðsynleg í svæfingum við líffæraflutninga til að hafa stjórn á lífsmörkum. Það er afar mikilvægt fyrir líffærin að halda lífsmörkum stöðugum, til að þau haldi gæðum sínum.

Réttlætning: Réttlætning kom fram hjá öllum viðmælendum mínum en þeir töluðu samt mismikið um það. Þrír viðmælandur þekktu til fólks sem hafði fengið líffæri. Þeir töluðu minna um sorgina sem fylgir þessum aðgerðum. Aðrir voru mjög meðvitaðir um hvað líffærin þýddu fyrir þegana, jafnvel þó þeir þekktu ekki til líffæraþega. Sumir hugsuðu minna um hvað yrði um líffærin enda eru engar aðgerðir framkvæmdar hér á landi þar sem stærri líffæri úr látnum gjafa eru grædd í þega. Allir töluðu um hvað það skipti miklu máli að vita hvað yrði um líffærin. Að fá bréfin frá því landi sem líffærin fóru til var mjög mikilvægt. Að vita hvort líffærin hefðu komið að gagni og hversu margir hefðu fengið líffæri. Það kom á óvart að fáir viðmælendur höfðu hugsað um að vilja eiga aðgang að líffærum sjálfir en vildu frekar að börn þeirra hefðu aðgang. Allir vildu gefa líffæri sín ef hægt væri að nota þau. Tveir viðmælendur voru búnir að ræða þessi mál

innan fjölskyldunnar og bentu á nauðsyn þess að vera búin að ræða þetta ef spurningin um líffæraflutninga kæmi upp. Í fræðilegu umfjölluninni kom það meðal annars fram að fræðsla um líffæraflutninga skiptir miklu máli fyrir starfsfólk. Siðareglur hjúkrunarfræðinga og meginreglurnar fjórar í lífssiðfræði eiga hér við um líffæraþegana í þessum kafla en eins og áður hefur komið fram þá á þetta atriði ekki við í þessu samhengi þar sem ekki fara fram meiriháttar líffæraígræðslur frá látnum gjafa hér á landi.

Einsemd: Flestir fundu til einsemdar eða einangrunar í sambandi við þessar aðgerðir. Þá kannski aðallega tilfinningalega. Það er ekki hægt að tala um þessar tilfinningar við hvern sem er enda eru svæfingahjúkrunarfræðingar bundnir þagnarskyldu eins og annað heilbrigðisstarfsfólk. Fólk er kannski ekki að hugsa um þetta á hverjum degi en svo gerist eitthvað sem yfir þessar tilfinningar upp. Oft töluðu hjúkrunarfræðingarnir hver við annan og í sambandi við einn líffæraflutning var haldinn svokallaður viðrunarfundur. Núna er starfsfólki boðið upp á fund í kjölfar erfiðra tilfella á skurðstofunni. Í einni rannsókn sem ég fann var talað að þetta væri skelfileg lífsreynsla að vera við svona aðgerðir en annars fannst lítið um þennan málaflokk.

Vísindalegt gildi rannsóknarinnar

Það er von mín að þessi rannsókn muni auka umræðu og fræðslu um siðferðileg álitamál við líffæraflutninga og bendi á það sem er ábótavant. Aukist umræðan meðal svæfingarhjúkrunarfræðinga mun það líka skila sér út í samfélagið en þar hefur lítið verið rætt um líffæraflutninga síðastliðin ár. Við skoðun fræðilegra heimilda fannst engin rannsókn sambærileg við þessa og því ætti hún að hafa gildi fyrir þá sem vilja fræðast um viðfangsefnið. Vægi þessarar rannsóknar fyrir siðfræðinga finnst mér vera sú vitneskja að umræður um líffæraflutninga taka sífelldum breytingum. Helstu áhrifavaldar eru tækni framfarir og því þarf að setja sig inn í þær og sjá hvaða breytingar á siðferðilegum verðmætum verða í kjölfarið. Að auki tel ég að þessi rannsókn geti veitt siðfræðingum innsýn í starf svæfingarhjúkrunarfræðinga og þau siðferðilegu vandamál sem þeir glíma við í starfi sínu.

Lokaorð

“Hvaða siðferðilegu spurningar vakna hjá svæfingarhjúkrunarfræðingum þegar þeir annast svæfingu líffæragjafa sem hefur verið úrskurðaður heiladáinn?”

Þetta var rannsóknarspurningin sem ég setti fram í upphafi. Eftir að hafa skoðað þemun gaumgæfilega tel ég að mér hafi tekist að svara henni. Svarið við rannsóknarspurningunni um það hvaða spurningar það væru sem vöknudu hjá svæfingarhjúkrunarfræðingunum eru eftirfarandi:

Er öruggt að einstaklingurinn sé heiladáinn og geti aldrei vaknað aftur?

Er réttlætanlegt að taka líffærin?

Fyrri spurningin tengist vafaþemanu beint og síðan virðingarþemanu þar sem hagsmunir gjafans eru ávalt hafðir að leiðarljósi. Síðari spurningin tengist því í raun hvort líffæragjafir séu örugglega þess virði. Líffæragjafir eru aukið álag á aðstandendur og starfsfólk og tengist þannig sorgar, réttlætningar og einsemdarþemanu. Hins vegar eru líffæragjafir nýtt líf fyrir líffæraþega en þar sem engar meiriháttar líffæraígræðslur úr látnum gjöfum fara fram hér á landi er þetta atriði kannski ekki eins augljóst. Í ljósi þessarra spurninga sé ég að ef til vill mætti auka við fræðslu til svæfingarhjúkrunarfræðinga um líffæraflutninga. Frekari rannsóknir gætu þá verið að athuga reglulega hvernig svæfingarhjúkrunarfræðingar líta á það að taka þátt í þessum aðgerðum og hvort það ætti að gefa fólki kost á að taka aldrei þátt í líffæraflutningum. Ef til vill mætti segja að rannsóknin dragi fram mannlega þáttinn við siðferðilega réttlætningu á líffæraflutningum. En einnig setji hún spurningamerki við það hvort verið sé að leggja of mikið á einstaklinginn.

Heimildaskrá

- Abouna, G. M. "Ethical Issues in Organ Transplantation." *Medical Principles and Practice* 12, no. 1 (2003): 54-69.
- Alfreðsson, Stefán, and Valgerður Grímsdóttir. "Ágrip af Sögu Svæfingarhjúkrunar." Reykjavík: Endurmenntunarsstofnun HÍ. [Óútgefið lokaverkefni], 2000.
- Appleton, J. V. "Analysing Qualitative Interview Data: Addressing Issues of Validity and Reliability." *Journal of Advanced Nursing* 22, no. 5 (1995): 993-7.
- Arie, F. "Ethical Issues of Transplant Coordinators in Japan and the Uk." *Nursing Ethics* 15, no. 5 (2008): 656-69.
- Árnason, Vilhjálmur. *Siðfræði lífs og dauða: Erfiðar Ákvarðanir Í Heilbrigðisþjónustu*. Reykjavík: Rannsóknarstofnun í siðfræði, 1993.
- Bankert, Marianne. *Watchful Care: A History of America's Nurse Anesthetists*. New York: Continuum, 1989.
- Beauchamp, Tom L., and James F. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*. 5th ed. Oxford: Oxford University Press, 2001.
- Beecher, H.K., and The Ad Hoc Committee. "A Definition of Irreversible Coma." *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 205, no. 6 (1968): 85-8.
- Björnsson, Björn, Mikael M. Karlsson, Páll Ásmundsson, and Vilhjálmur Árnason. *Siðfræðileg álitagerð um Skilgreiningu Dauða og Brottnám Líffæra*. Reykjavík: Rannsóknarstofnun í siðfræði, 1992.
- Boucek, M. M., C. Mashburn, S. M. Dunn, R. Frizell, L. Edwards, B. Pietra, and D. Campbell. "Pediatric Heart Transplantation after Declaration of Cardiocirculatory Death." *New England Journal of Medicine* 359, no. 7 (2008): 709-14.
- Bruzzone, P. "Religious Aspects of Organ Transplantation." *Transplantation Proceedings* 40, no. 4 (2008): 1064-7.
- Clissett, P. "Evaluating Qualitative Research." *Journal of Orthopaedic Nursing* 12, no. 2 (2008): 99-105.

- Cohen, J., S. B. Ami, T. Ashkenazi, and P. Singer. "Attitude of Health Care Professionals to Brain Death: Influence on the Organ Donation Process." *Clinical Transplantation* 22, no. 2 (2008): 211-5.
- Cohen, M.Z. "A Historical Overview of the Phenomenological Movement." *Image - The Journal of Nursing Scholarship* 19, no. 1 (1987): 31-4.
- Cooper, T., and S. C. Mitchell. "Cardiac Transplantation: Current Status." *Transplantation Proceedings* 1, no. 2 (1969): 755-7.
- Debesay, J., D. Naden, and A. Slettebo. "How Do We Close the Hermeneutic Circle? A Gadamerian Approach to Justification in Interpretation in Qualitative Studies." *Nursing Inquiry* 15, no. 1 (2008): 57-66.
- Detry, O., S. Laureys, M. E. Faymonville, A. De Roover, J. P. Squifflet, M. Lamy, and M. Meurisse. "Organ Donation after Physician-Assisted Death." *Transplant International* 21, no. 9 (2008): 915.
- Dopson, L. "St. Thomas's Parish Vestry Records and a Body-Snatching Incident." *British Medical Journal* 2, no. 4618 (1949): 69.
- Durall, A. L., P. C. Laussen, and A. G. Randolph. "Potential for Donation after Cardiac Death in a Children's Hospital." *Pediatrics* 119, no. 1 (2007): e219-24.
- Dykstra, A. "Should Incentives Be Used to Increase Organ Donation?" *Plastic Surgical Nursing* 24, no. 2 (2004): 70-4.
- Field, Peggy-Anne, and Janice M. Morse. *Nursing Research: The Application of Qualitative Approaches*. Rockville, Md.: Aspen Systems Corp., 1985.
- Freye, E. "Cerebral Monitoring in the Operating Room and the Intensive Care Unit - an Introductory for the Clinician and a Guide for the Novice Wanting to Open a Window to the Brain. Part II: Sensory-Evoked Potentials (Ssep, Aep, Vep)." *Journal of Clinical Monitoring and Computing* 19, no. 1-2 (2005): 77-168.
- Gangemi, A., I. G. Tzvetanov, E. Beatty, J. Oberholzer, G. Testa, H. N. Sankary, B. Kaplan, and E. Benedetti. "Lessons Learned in Pediatric Small Bowel and Liver Transplantation from Living-Related Donors." *Transplantation* 87, no. 7 (2009): 1027-30.

- Godwin, Steve. 2005. Transfusions, Transplants, and Jehovah's Witnesses. In *Watchman Fellowship of Alabama*. http://www.wfial.org/index.cfm?fuseaction=artJws.article_2 (Sótt 9. janúar 2010).
- Halldórsdóttir, Sigríður. "The Vancouver School of Doing Phenomenology." In *Qualitative Research Methods in the Service of Health*, edited by Bengt Fridlund and Cathrine Hildingh, 47-81. Lund: Studentlitteratur, 2000.
- Huddle, T. S., M. A. Schwartz, F. A. Bailey, and M. A. Bos. "Death, Organ Transplantation and Medical Practice." *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 3 (2008): 5.
- Hunter, John. *The Natural History of the Human Teeth: Explaining Their Structure, Use, Formation, Growth, and Diseases; a Practical Treatise on the Diseases of the Teeth: Intended as a Supplement to the Natural History of Those Parts*. Special ed. Birmingham, Ala.: Classics of Dentistry Library, 1979.
- Hychner, R.H. "Some Guidelines for the Phenomenological Analysis of Interview Data." *Human Studies* 8, (1985): 279-303.
- Irving, C. A., J. V. Cassidy, R. C. Kirk, M. Griselli, A. Hasan, and D. S. Crossland. "Successful Bridge to Transplant with the Berlin Heart after Cavopulmonary Shunt." *Journal of Heart and Lung Transplantation* 28, no. 4 (2009): 399-401.
- Jasper, M. A. "Issues in Phenomenology for Researchers of Nursing." *Journal of Advanced Nursing* 19, no. 2 (1994): 309-4.
- Joffe, A. R. "The Ethics of Donation and Transplantation: Are Definitions of Death Being Distorted for Organ Transplantation?" *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2 (2007): 28.
- Jonas, H. "The Burden and Blessing of Mortality." *Hastings Center Report* 22, no. 1 (1992): 34-40.
- Jonas, Hans. *Philosophical Essays: From Ancient Creed to Technological Man*. Chicago: University of Chicago Press, 1980.
- Jónasdóttir, Fanney. "Vinnuleiðbeiningablað fyrir Svæfingahjúkrunarfræðinga við Liffæraflutninga." 2000. [Óútgefið handrit].

- Kant, Immanuel, *Grundvöllur að frumspeki siðlegrar breytni*. Þýð Guðmundur H. Frímansson. Reykjavík: Hið Íslenska Bókmenntafélag, 2003.
- Kárason, S., R. Jóhannsson, K. Gunnarsdóttir, P. Ásmundsson, and Sigvaldason, K. "Líffæragjafir á Íslandi 1992-2002." *Læknablaðið* 91, no. 5 (2005): 417-22.
- Koch, T. "Interpretive Approaches in Nursing Research: The Influence of Husserl and Heidegger." *Journal of Advanced Nursing* 21, no. 5 (1995): 827-36.
- Kvale, S. "The Qualitative Research Interview: A Phenomenological and Hermeneutical Mode of Understanding." *Journal of Phenomenological Psychology* 14, no. 1 (1983): 171-96.
- Leonard, Victoria W. "A Heideggerian Phenomenological Perspective on the Concept of the Person." In *Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness*, edited by Patricia E. Benner, 43-63. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications, 1994.
- Lincoln, Yvonna S., and Egon G. Guba. *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, Calif.: Sage, 1985.
- Lock, Margaret M. *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death, California Series in Public Anthropology; 1*. Berkeley: University of California Press, 2002.
- Lög um ákvörðun á dauða nr. 15/1991.
- Lög um brottám líffæra nr. 16/1991.
- Lög um meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000.
- Lög um heilbrigðisþjónustu nr. 59/2008.
- Lög um réttindi lifandi líffæragjafa til tímabundinnar fjárhagsaðstoðar nr. 40/2009.
- Magnússon Sveinn, Kristján Guðjónsson, Magnús Böðvarsson, and Runólfur Pálsson. 2008. *Skýrsla Líffæraígræðslunefndar 2003-2007*. http://www.heilbrigdisraduneyti.is/media/frettir/Liffaraigradslunefnd_skyrsla.DOC (Sótt 9. janúar 2010).
- Manen, Max van. *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy, Suny Series in Philosophy of Education*. [Albany, N.Y.]: State University of New York Press, 1990.

- Mathur, M., S. Taylor, K. Tiras, M. Wilson, and S. Abd-Allah. "Pediatric Critical Care Nurses' Perceptions, Knowledge, and Attitudes Regarding Organ Donation after Cardiac Death." *Pediatric Critical Care Medicine* 9, no. 3 (2008): 261-9.
- Melvin, C.S., and B.S. Heater. "Organ Donation: Moral Imperative or Outrage?" *Nursing Forum* 36, no. 4 (2001): 5-14.
- Morse, Janice M. "Designing Funded Qualitative Research." In *Handbook of Qualitative Research*, edited by Norman K. Denzin and Yvonna S. Lincoln, 220-36. Thousand Oaks, Calif.: Sage, 1994.
- . "Strategies for Sampling." In *Qualitative Nursing Research: A Contemporary Dialogue*, edited by Janice M. Morse, 127-45. Newbury Park, Calif.: Sage Publications, 1991.
- , and Peggy Anne Field. *Nursing Research: The Application of Qualitative Approaches*. 2nd ed. London: Chapman & Hall, 1996.
- Murphy, Frank L., Leroy D. Vandam, Robert D. Dripps, James E. Eckenhoff, and David E. Longnecker. *Introduction to Anesthesia*. 9th ed. Philadelphia, Pa.: Saunders, 1997.
- Ott, H. C., T. S. Matthiesen, S. K. Goh, L. D. Black, S. M. Kren, T. I. Netoff, and D. A. Taylor. "Perfusion-Decellularized Matrix: Using Nature's Platform to Engineer a Bioartificial Heart." *Nature Medicine* 14, no. 2 (2008): 213-21.
- Paley, J. "Misinterpretive Phenomenology: Heidegger, Ontology and Nursing Research." *Journal of Advanced Nursing* 27, no. 4 (1998): 817-24.
- Pálsson, R. "Líffæragjafir á Íslandi – Betur má ef duga skal." *Læknablaðið* 91, no. 5 (2005): 404-5.
- Pont Castellana, T., N. Masnou Burrello, R. M. Gracia Gonzalo, M. Barreto, E. Duque Guilera, J. Portillo Diez, N. Vila Grane, P. Salamero Baro, and R. Deulofeu Vilarnau. "Health Care Professionals: What Do They Know About Organ Donation?" *Progress in Transplantation* 18, no. 2 (2008): 141-5.
- Rawls, John. "A Theory of Justice." In *Ethics in Practice: An Anthology*, edited by Hugh LaFollette, 565-77. Malden, MA: Blackwell Pub., 2007.

- Reader's Digest. "The Nicholas Green Foundation". In, Reader's Digest Association Ltd, <http://www.nicholasgreen.org/rdigest.html>. (sótt 17. október, 2009).
- Regehr, C., M. Kjerulf, S. R. Popova, and A. J. Baker. "Trauma and Tribulation: The Experiences and Attitudes of Operating Room Nurses Working with Organ Donors." *Journal of Clinical Nursing* 13, no. 4 (2004): 430-7.
- Richardson, R. "Human Dissection and Organ Donation: A Historical and Social Background." *Mortality* 11, no. 2 (2006): 151-65.
- Sandelowski, M. "Sample Size in Qualitative Research." *Research in Nursing & Health* 18, no. 2 (1995): 179-83.
- Sanner, M. "Attitudes toward Organ Donation and Transplantation. A Model for Understanding Reactions to Medical Procedures after Death." *Social Science & Medicine* 38, no. 8 (1994): 1141-52.
- Shelley, E.G. and the Judicial Council. "Ethical Guidelines for Organ Transplantation." *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 205, no. 6 (1968): 89-90.
- Shemie, S. D. "Clarifying the Paradigm for the Ethics of Donation and Transplantation: Was 'Dead' Really So Clear before Organ Donation?" *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2 (2007): 18.
- Siðareglur FÍH. Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, <http://www.hjukrun.is/?PageID=117>. (sótt október 2009).
- Simmons, S. "From Paradigm to Method in Interpretive Action Research." *Journal of Advanced Nursing* 21, no. 5 (1995): 837-44.
- Starks, H., and S. B. Trinidad. "Choose Your Method: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory." *Qualitative Health Research* 17, no. 10 (2007): 1372-80.
- Townsend, J. D. "Moral Problems in the Use of Borrowed Organs, Artificial and Transplanted." *Annals of Internal Medicine* 60, no. 2 (1964): 309-13.
- Truog, R. D. "End-of-Life Decision-Making in the United States." *European Journal of Anaesthesiology. Supplement* 42 (2008): 43-50.

- Truog, R. D., and F. G. Miller. "The Dead Donor Rule and Organ Transplantation." *New England Journal of Medicine* 359, no. 7 (2008): 674-5.
- Uejima, T. "Anesthetic Management of the Pediatric Patient Undergoing Solid Organ Transplantation." *Anesthesiology Clinics of North America* 22, no. 4 (2004): 809-26.
- Ullah, S., L. Zabala, B. Watkins, and M. L. Schmitz. "Cardiac Organ Donor Management." *Perfusion* 21, no. 2 (2006): 93-8.
- Van Norman, G. A. "A Matter of Life and Death: What Every Anesthesiologist Should Know About the Medical, Legal, and Ethical Aspects of Declaring Brain Death." *Anesthesiology* 91, no. 1 (1999): 275-87.
- Walters, A. J. "The Phenomenological Movement: Implications for Nursing Research." *Journal of Advanced Nursing* 22, no. 4 (1995): 791-9.

Fylgiskjöl



Kynningarbréf

Svæfingar við líffæraflutninga, siðferðileg álitamál

Með þessu bréfi er ég að kynna rannsókn sem ég hef fengið leyfi til að framkvæma meðal svæfingarjúkrunarfræðinga. Rannsóknin er lokaverkefni mitt í meistaranámi í Heilbrigðis og lífssíðfræði við hugvísindasvið Háskóla Íslands. Leiðbeinendur eru Salvör Nordal forstöðumaður Siðfræðistofnunar og Ásgeir Valur Snorrason klínískur sérfræðingur í svæfingarjúkrun MSc við Landspítala.

Tilgangur rannsóknarinnar er að athuga hvernig svæfingarjúkrunarfræðingar líta á þau siðferðilegu álitamál sem snúa að líffæraflutningum og hvort það er ef til vill eitthvað sérstakt sem þessi hópur hefur fram að færa í ljósi þess að hann svæfir líffæragjafann þegar líffærin eru fjarlægð. Einnig hef ég áhuga á að vita hvort svæfingarjúkrunarfræðingunum finnst einhverju ábótavant í sambandi við svæfingar líffæragjafa og hvernig mætti bæta það.

Rannsóknin er eigindleg og tekin verða viðtöl við 5-8 svæfingahjúkrunarfræðinga sem hafa svæft við líffæraflutninga. Reikna ég með að viðtölin taki um 60 mínútur. Ég mun bjóða þátttakendum upp á að hafa milligöngu um viðtal við sjúkrahúsprest ef á þarf að halda. Viðtölin verða hljóðrituð og síðan skráð í tölvu. Ef einhver persónugreinanleg gögn koma fram verður þeim eytt við ritun. Aðeins undirrituð og leiðbeinendur hafa aðgang að gögnunum. Þegar úrvinnslu gagna er lokið verður þeim eytt.

Siðanefnd stjórnsýslurannsókna LSH og framkvæmdastjóri hjúkrunar hafa veitt leyfi fyrir rannsókninni og rannsóknin hefur einnig verið tilkynnt til persónuverndar. Meðferð persónuupplýsinga og skráning verður í samræmi við lög nr. 77/2000 sem finna má á slóðinni: <http://www.althingi.is/lagas/nuna/2000077.html>.

Ef þú hefur spurningar um rétt þinn sem þátttakandi í þessari rannsókn eða vilt hætta þátttöku í henni getur þú snúið þér til siðanefndar stjórnsýslurannsókna á LSH, Eiríksgötu 5, 101 Reykjavík, sími 543-1334, netfang karolins@landspitali.is

Virðingarfyllt

Guðbjörg Svava Ragnarsdóttir, svæfingarjúkrunarfræðingur

Gsm: 6956983/ gudsrag@landspitali.is / gsr2@hi.is

*Svæfingar við líffæraflutninga, siðferðileg álitamál*

Kæri svæfingarhjúkrunarfræðingur

Ég undirrituð er svæfingarhjúkrunarfræðingur að ljúka meistaranámi í heilbrigðis og lífssíðfræði við hugvísindasvið Háskóla Íslands. Lokaverkefnið mitt fjallar um svæfingar við líffæraflutninga og siðferðileg álitamál því tengdu. Leiðbeinendur mínir eru Salvör Nordal forstöðumaður Siðfræðistofnunar og Ásgeir Valur Snorrason klínískur sérfræðingur í svæfingarhjúkrun MSc við Landspítalann.

Tilgangur rannsóknarinnar er að athuga hvernig svæfingarhjúkrunarfræðingar líta á þau siðferðilegu álitamál sem snúa að líffæraflutningum og hvort það er ef til vill eitthvað sérstakt sem þessi hópur hefur fram að færa í ljósi þess að hann svæfir líffæragjafann þegar líffærin eru fjarlægð. Einnig hef ég áhuga á að vita hvort svæfingarhjúkrunarfræðingum finnst eitthvað ábótavant í sambandi við svæfingar líffæragjafa og hvernig mætti bæta það.

Rannsóknin felst í viðtölum við 5-8 svæfingarhjúkrunarfræðinga sem hafa svæft við líffæraflutninga. Tekið verður amk eitt viðtal við hvern hjúkrunarfræðing og reikna ég með um 60 mínútum. Viðtölin verða hljóðrituð og síðan skráð í tölvu. Ef einhver persónugreinanleg gögn koma fram í viðtölunum, verður þeim eytt við ritun. Rannsóknargögn verða geymd á læstum stað þegar ekki er verið að vinna með þau. Aðeins undirrituð og leiðbeinendur hafa aðgang að gögnunum. Ef ég mun njóta aðstoðar við ritun viðtalanna mun viðkomandi skrifa undir þagnarskyldu. Þegar úrvinnslu gagna er lokið verður þeim eytt.

Þér er frjálst að hafna þátttöku eða að draga þátttöku þína í rannsókninni til baka hvenær sem er án eftirmála eða útskýringa. Þú getur einnig neitað að svara einstökum spurningum eða einstökum efnisatriðum í viðtalinu. Fyllsta trúnaðar verður gætt og gögnin verða ekki merkt með nafni.

Siðanefnd stjórnarsýslurannsókna LSH og hjúkrunarforstjóri LSH hafa veitt leyfi fyrir rannsókninni og hún hefur einnig verið tilkynnt til persónuverndar. Meðferð og skráning verður í samræmi við lög nr 77/2000: <http://www.althingi.is/lagas/nuna/2000077.html>.

Ef þú hefur spurningar um rétt þinn sem þátttakandi í þessari rannsókn eða vilt hætta þátttöku í henni getur þú snúið þér til siðanefndar stjórnarsýslurannsókna á LSH, Eiríksgötu 5, 101 Reykjavík, sími 543-1334, netfang karolins@landspitali.is

Kærar þakkir fyrir þátttökuna

Guðbjörg Svava Ragnarsdóttir, svæfingarhjúkrunarfræðingur

Gsm: 6956983 / gsr2@hi.is / gudsrag@landspitali.is

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

Undirskrift _____ dagsetning _____

Guðbjörg Svava Ragnarsdóttir
Sundlaugavegi 26
105 Reykjavík



Persónuvernd

Rauðlaugavegur 10 105 Reykjavík
sími: 510 9600 bréfasími: 510 9606
netfang: postur@personuvernd.is
veffang: personuvernd.is

Reykjavík 11. febrúar 2009
Tilvísun: S4262/2009/ LSL/-

Hér með staðfestist að Persónuvernd hefur mótttekið tilkynningu í yðar nafni um vinnslu persónuupplýsinga. Tilkynningin er nr. S4262/2009 og fylgir afrit hennar hjálaga.

Allar tilkynningar sem berast Persónuvernd birtast sjálfkrafa á heimasíðu stofnunarinnar. Tekið skal fram að með móttöku og birtingu tilkynninga hefur engin afstaða verið tekin af hálfu Persónuverndar um efni þeirra.

Virðingarfyllt,

Lárus Sig. Lárusson
Lárus Sigurður Lárusson

Hjál.: - Tilkynning nr. S4262/2009 um vinnslu persónuupplýsinga.



Guðbjörg S. Ragnarsdóttir
svæfingarhjúkrunarfræðingur
svæfingadeild E5
Fossvogi

Reykjavík, 9. febrúar 2009
Tilv.: 16
AST/ss

Efni: Ósk um leyfi til að framkvæma rannsókn meðal svæfingarhjúkrunarfræðinga á Landspítala.

Í bréfi dagsettu 20. janúar sl. er óskað eftir leyfi til að framkvæma rannsókn meðal svæfingarhjúkrunarfræðinga á Landspítala. Rannsóknin er lokaverkefni í meistaranámi í heilbrigðis- og lífssiðfræði við hugvísindasvið Háskóla Íslands. Leiðbeinendur eru Salvör Nordal forstöðumaður Siðfræðistofnunar og Ásgeir Valur Snorrason klínískur sérfræðingur í svæfingarhjúkrun MSc við Landspítalann.

Tilgangur rannsóknarinnar er að kanna viðhorf svæfingarhjúkrunarfræðinga til þeirra siðferðilegu álitamála sem snúa að líffæraflutningum og hvort þessi hópur hafi eitthvað sérstakt fram að færa í ljósi þess að hann svæfir líffæragjafann þegar líffærin eru fjarlægð. Notuð verður eigindleg rannsóknaraðferð sem byggist á Vancouver School of Phenomenology.

Undirrituð veitir hér með leyfi til ofangreindrar könnunar í samræmi við framlagða lýsingu, að veittu leyfi siðanefndar stjórnsýslurannsókna á Landspítala.

Með bestu óskum um gott gengi.

Anna Stefánsdóttir
framkvæmdastjóri hjúkrunar

Afrit: Erna Einarsdóttir, formaður siðanefndar stjórnsýslurannsókna LSH.
Helga Kristín Einarsdóttir, sviðsstjóri hjúkrunar á svæfinga-, gjörgæslu-, og skurðstofusviði.

Guðbjörg Svava Ragnarsdóttir
Svæfingadeild E-5
LSH - Fossvogur

Reykjavík, 10. mars 2009
Tilvísun 16 EE/ks

Varðar: Erindi 08/2009 til siðanefndar stjórnislysurannsóknna á LSH
"Svæfingar við líffæraflutninga, siðferðileg álitamál".

Hef móttekið viðbótarupplýsingar þinar dags. 9. mars 2009 og svara þær að fullu fyrirvara nefndarinnar frá 3. mars s.l. um samþykki.

Siðanefnd stjórnislysurannsóknna óskar eftir því fyrir hönd LSH að fá afrit af niðurstöðum úr rannsókninni að henni lokinni.

Virðingarfyllt fyrir hönd siðanefndar stjórnislysurannsóknna á LSH,



Erna Einarsdóttir, formaður

