

Hvordan påvirker nyretransplantasjon forholdet mellom donor og mottaker?

 Engelsk oversettelse av hele artikkelen på www.tidsskriftet.no

Sammendrag

Bakgrunn. Det er utstrakt bruk av nyrer fra levende donor i Norge. Dette gir redusert dødelighet og sykkelighet hos mottaker sammenliknet med bruk av nyre fra død donor. Det knytter seg imidlertid en hel del etiske problemstillinger til bruk av organer fra levende donor. I denne artikkelen tar vi sikte på å undersøke hvordan forholdet mellom mottaker og kjent, levende donor påvirkes av transplantasjonen.

Materiale og metode. Artikkelen er basert på et litteratursøk i Medline.

Resultater. 32 relevante artikler publisert mellom 1986 og 2010 ble identifisert, hvorav 20 direkte berørte innvirkningen på forholdet mellom donor og mottaker. De fleste donorer oppgir å ha et bedre eller like godt forhold til mottaker etter transplantasjonen. En studie viser likevel at der mottakere i ungdomsårene får en nyre fra en av sine foreldre, oppstår det hyppig konflikt. Materialet viser også at gode forhold har en tendens til å bedres, mens dårlige eller ubalanserte forhold oftere forverres etter en transplantasjon.

Fortolkning. Å kartlegge forholdet mellom mottaker og potensiell donor før transplantasjon er viktig for å unngå relasjonelle konflikter.

Lydia Celine Tansem Buer

lcbuer@student.uio.no

Senter for medisinsk etikk
Universitetet i Oslo

Bjørn M. Hofmann

Senter for medisinsk etikk
Universitetet i Oslo

og
Seksjon for helse, teknologi og samfunn
Høgskolen i Gjøvik

Bruk av levende donorer til pasienter med alvorlig nyresykdom har økt i omfang siden denne praksisen ble satt i system i 1960-årene. Den første vellykkede transplantasjonen med levende donor ble i Norge utført i 1963 (2). Bruk av levende donorer har bidratt til å opprettholde transplantasjonsvirksomheten, og andelen levende givere har i Norge stort sett ligget på opp mot 40 % (3). Antall personer som står i kø for nyretransplantasjon, har vært synkende de siste årene. I 2009 ble det utført 292 nyretransplantasjoner i Norge, og ved utgangen av året var ventelisten på 179 pasienter (4). Det er ikke åpnet opp for bruk av anonyme donorer i Norge, og det er strenge krav til donors helse, samt relasjon til mottaker. Det er vist at bruk av nyre fra levende donorer sammenliknet med nyrer fra døde gir økt overlevelse og livskvalitet hos mottaker og liten forringelse av donors livskvalitet (3, 5–7). Donorer gir uttrykk for at de sjelden angrer på sin avgjørelse om å bli giver, og at de ville valgt det samme igjen dersom dette var mulig. De aller fleste oppgir dessuten å ha valgt å gi fra seg en nyre spontant og uten press fra omgivelsene (3, 8). Livskvaliteten hos donorer som er i nær slekt eller i nær relasjon til mottaker, viser seg å være jevnt over høyere enn i befolkningen for øvrig, både før og etter nyretransplantasjonen (9–13). Livskvaliteten til mottaker er redusert før transplantasjon pga. sykdommen og ev. dialyse, etter transplantasjonen vil den som regel øke betydelig (10, 11, 14). Det er lav risiko for komplikasjoner og død hos donorer etter donasjonen (9, 15).

Nyretransplantasjon er et omfattende inngrep som involverer både mottaker, donor, deres familie og nære venner. Dette kan være utfordrende for forholdet mellom mottaker og donor. For eksempel kan det oppstå konflikter mellom donor og mottaker som står hverandre nær, selv om dette ikke gir seg utslag i generell livskvalitet. Det er også mulig at mottaker kan komme til å føle så

stor takknemlighet overfor sin donor at dette preger forholdet mellom dem og påvirker familiedynamikken. For det tredje kan donors type relasjon til mottaker være avgjørende for forholdet etter donasjonen. En fjerde mulighet er at det oppstår uholdbar skyldfølelse hos donor i tilfeller der transplantatet ikke tåles eller der mottaker dør kort tid etter transplantasjonen. Vi ønsket å undersøke hvordan forholdet mellom mottaker og kjent, levende donor påvirkes av transplantasjonen.

Materiale og metode

Artikkelen er basert på et litteratursøk i Medline via Ovid med kombinasjon av søkeordene «living donor», «kidney transplantation», «quality of life», «family relations», «interpersonal relations», «psychol*» og via PubMed med de kombinerte søkeordene «living donor», «kidney transplantation» og «quality of life». Søkene ble avsluttet 10.2. 2010. Kun artikler på engelsk og skandinaviske språk ble inkludert.

Resultater

De to søkene ga til sammen 140 treff. 34 artikler ble valgt bort grunnet utelukkende fokus på forhold før donasjon, 19 omhandlet ikke forholdet mellom donor og mottaker spesifikt, 40 fokuserte ikke på de psykologiske aspektene ved transplantasjon og 17 omhandlet ukjent donor. Da det var få artikler om emnet, ble ingen ekskludert på grunn av artiklens alder. De inkluderte artiklene er fra 1986 til 2010. To artikler er supplert ved funn i referanselistene (16, 17). Til sammen ga dette 32 artikler, hvorav én er en oversiktsartikkel (18) og de resterende er originalartikler. 20 artikler omhandler eksplisitt forholdet

Hovedbudskap

- Det finnes få studier der man har undersøkt relasjonene mellom kjent, levende donor og mottaker ved nyretransplantasjon
- Studiene som er gjort viser at forholdet mellom donor og mottaker i de aller fleste tilfeller er uendret eller forbedret etter transplantasjonen
- Det er viktig å vurdere relasjonen mellom donor og mottaker før transplantasjon, fordi dårlige relasjoner kan ha en tendens til å forverres

Artikkelen er basert på en studentoppgave [1].

mellom donor og mottaker etter transplantasjon. Resultatene er oppsummert i e-tabell 1 (7, 11–13, 16, 17, 19–31, 32).

18 av de 20 artiklene viste overveiende uendret eller forbedret forhold (7, 11–13, 16, 19–29, 31, 32).

Eksempelvis fortalte de aller fleste donorer i en norsk studie om et nært og stabilt forhold til mottaker gjennom transplantasjonsprosessen (19). Noen donorer forklarte at de syntes forholdet ble mer dynamisk og balansert som følge av mottakers medisinske og psykososiale bedring.

I studier der både donorer og mottakere deltok, uttrykte de fleste at transplantasjonsprosessen hadde forbedret deres forhold til hverandre i betydelig grad (11, 20). Likevel var donorene tilbøyelige til å mene at transplantasjonen også hadde hatt noen uheldige effekter på forholdet (11). Antallet som mente dette, økte med tiden etter donasjon.

I en studie forklarte en tredel av de responderende donorene som ble skilt kort tid etter transplantasjonen, at denne prosessen var en medvirkende årsak til bruddet (16). I en annen studie oppga så mange som 13 % av donorene å ha utviklet et dårligere forhold til mottaker etter transplantasjonen (21).

Familiodynamikk

I en italiensk studie fant man positiv virkning på forholdet mellom donor og mottaker, og i tillegg et uendret eller bedret forhold mellom donor og resten av familien (12). Forfatterne peker på at et støttende familiemiljø gjennom donasjonsprosessen har innvirkning på donors livskvalitet og nærhet til mottaker. Støtte fra familien i tiden før transplantasjonen var også sammenfallende med bedret forhold til både mottaker og til familien som helhet etter transplantasjonen.

Christensen og medarbeidere viste at familiodynamikken også har innvirkning på mottakers livskvalitet etter transplantasjonen (22) og postulerer at viktigheten av et støttende familieapparat varierer med kilden til nyre. Der nyren var fra avdød donor, viste mottakeren moderat forbedring i livskvalitet uavhengig av familiestøtte. Hos pasienter som mottok nyre fra et familiemedlem, viste det seg å være større forskjeller i økning i livskvalitet. Mottakere med et støttende familiemiljø rapporterte bedre psykososial funksjon etter transplantasjonen enn mottakere som hadde en mindre støttende familie.

Mange studier viser et uendret eller bedret familiemiljø etter nyretransplantasjonen (7, 20, 23–26). Hos Lumsdaine og medarbeidere så forholdet til familien ut til å holde seg uendret for donorene, mens det for mottakerne i høyere grad opplevdes som forbedret (11). I en norsk studie pekes det derimot på at en del donorer hadde vært lite forberedt på at donasjonen skulle virke inn på funksjon og familiodynamikk så lenge som ett år etter transplantasjonen (19). Hos Reimer og medarbeidere ville 96 % av donorene gjort det samme igjen, allikevel rapporterte om lag

10 % at det oppsto lette eller middels alvorlige familiekonflikter etter donasjonen (27).

Gavebytte – takknemlighet

Watanabe & Hiraga studerte donasjon mellom ektefeller, og fant sterkere familieband og bedret forhold mellom mann og kone etter transplantasjonen (23). Forfatterne legger vekt på fordelene ved ikke å måtte involvere noen utover den innerste kjernefamilien, og slik unngå å stå i takknemlighetsgjeld. Dette kan være av betydning i noen kulturer, som i Japan, der det å gi gaver er knyttet til sterk og regelbundet forventning om gjengjeldelse.

Temaet takknemlighet går igjen i flere studier. I en dansk undersøkelse fortalte noen donorer at mottaker og dennes familie viste så stor takknemlighet at det føltes som en belastning (28). I en tysk studie fortalte tre av 22 par at forholdet dem imellom ble vanskeligere grunnet takknemlighetsgjeld (20).

Antropologen Scheper-Hughes har satt søkelys på familieforhold, forpliktelser og forventning om takknemlighet (17, 22). Hun gir flere eksempler på donasjoner der donormottaker-forholdet har blitt svært ubalansert. Eksempelvis nektet en donortante sin niese å forlove seg med en mann hun ikke fant verdig det livet hun hadde reddet, og en donorsøster var så engstelig for nyren hun hadde gitt til sin bror, at hun ikke ville at han skulle dra på fester der alkohol var involvert.

Gill & Lowes fant at donorene ofte søkte å tone ned sin gjerning og vise at de ikke forventet noe tilbake (29). Også mottakerne følte stor takknemlighet, men ble ikke tvunget til å vise dette hele tiden. Slik forklarer mange at de har kunnet fortsette forholdet som før.

Rollenes betydning

I likhet med Watanabe & Hiraga (23) understreker Terasaki og medarbeidere fordelene ved å bruke ektefelle som donor, og finner at det er like god overlevelse som ved bruk av biologisk beslektet donor, med unntak av donasjon mellom HLA-identiske søsken (7). Samtidig gir dette relasjonelle fordeler (e-tab 1).

Hos Franklin & Crombie ga søsken stort sett uttrykk for et bedre forhold etter donasjon (30). En annen tendens ses i denne studien der unge mottakere får nyre fra en forelder; halvparten av mottakerne opplevde konflikt i forholdet i form av plagsom sterk følelse av takknemlighet eller at foreldrene etterpå tok for mye styring i livet deres. To av ungdommene mente at nyre fra avdød donor ville vært bedre. Samtlige donorforeldre i denne gruppen følte derimot at forholdet til barna var blitt bedre og anget ikke på donasjonen. Ungdommenes opplevelse forklares delvis ved at typiske forelder-barn-konflikter forsterkes i en slik presset situasjon.

I andre studier med vekt på forelder-barn-donasjon synes det derimot ikke som dette virker negativt inn på familiodynamikken eller på forholdet mellom forelder og barn

(24, 25, 31). I to av disse studiene blir ikke barnas synspunkter skildret (25, 31).

Mislykket transplantasjon

Få artikler belyser hvordan forholdet mellom donor og mottaker påvirkes i de tilfellene der nyren frastøtes. Det er eksempler på at donorer og mottakere som har vært involvert i mislykkede transplantasjoner, i større grad enn de øvrige ikke ønsker å delta i studier (22, 23) eller blir ekskludert fra dem (22). En norsk undersøkelse viser at det etter en mislykket transplantasjon ikke oppstår urimelig skyld eller anger hos donor (19).

Diskusjon

De fleste studiene viser en generell tilfredshet hos donor og mottaker etter nyretransplantasjon. De studiene som har tatt for seg forholdet mellom donor og mottaker etter en donasjonsprosess viser overveiende like godt eller forbedret forhold mellom partene. Dette er i overensstemmelse med en systematisk oversiktsartikkel fra 2006, der flere psykososiale aspekter hos levende donorer ble gjennomgått (18).

En av studiene viser likevel at der ungdommer får en nyre fra en av sine foreldre, oppstår det hyppig konflikt, sett fra mottakers ståsted (30). Andre studier som omhandler barn-forelder-donasjon isolert, viser et positivt utfall, men her er barna yngre, eller deres synspunkter skildres ikke (24, 25, 31).

Flere forfattere påpeker at familiodynamikken er av betydning for utfallet når det er bruk av kjent, levende donor. Det synes som gode forhold har en tendens til å bedres, mens dårlige eller ubalanserte forhold oftere blir dårligere. Det er derfor viktig at forholdet mellom potensiell donor og mottaker kartlegges før en eventuell transplantasjon. Kanskje bør man i større grad enn nå identifisere donor-mottaker-par som har høy risiko for å utvikle et dårligere forhold etter transplantasjonen. Det er vesentlig at donor og mottaker får informasjon om at relasjonelle konflikter kan oppstå etter donasjonen, og at de får muligheten til å diskutere dette i etterkant. Rikshospitalets informasjonshefte til nyredonorer omhandler dette temaet (33).

Da datatilfanget er begrenset, gir den inkluderte litteraturen ikke godt nok svar på hvordan en mislykket transplantasjon virker inn på forholdet.

Mange vil mene at det er umulig å gjengjelde en nyre rent materielt eller økonomisk. Likevel viser denne gjennomgangen at opplevelsen av gjengjeldelse er stor. Donoren gir fra seg en nyre, men får også noe tilbake: gleden ved at mottakerens helse og livskvalitet blir bedre, mottakerens takknemlighet, og gleden ved å gi. De studiene som er gjennomgått forteller mer om donors opplevelser enn om mottakers. Dette kan gi et skjevt bilde. Det trengs mer empirisk kunnskap grunnlagt på sammenligning av donorer og mottakere opplevelse av transplantasjonsprosessen og hvordan den påvirker forholdet dem imellom.

Det er også av interesse å finne ut mer om unge mottakeres opplevelser når en forelder er donor, og generelt hvilke typer relasjoner som er mest utsatt for å bli negativt påvirket av en transplantasjon.

Flere studier viser at livskvaliteten til donorer samlet sett er bedre enn hos normalpopulasjonen. Dette er neppe et resultat av donasjonen i seg selv, men snarere en forutsetning for den. Samtidig er det grunner til å tro at personer med høyere livskvalitet også vil ha ressurser til å opprettholde og pleie gode relasjoner til sine omgivelser.

I noen studier er det lav responsrate, og man kan ikke utelukke at seleksjonsskjevhet kan ha ført til et mer positivt bilde enn det som er reelt (28, 29, 32). Kanskje er det lettere å si nei til å delta dersom det har oppstått problemer underveis. I noen få studier kan man ikke være sikker på at respondentene kunne tale fritt da intervjuene har vært utført med både resipient og donor til stede samtidig (20, 24). Ellers er det stort sett god responsrate og godt ivaretatt anonymitet i de gjennomgåtte studiene.

Studiene som omhandler forholdet mellom donor og mottaker er få, små og stammer fra kulturer som har svært ulike familie- og gavetradisjoner. Fravær av evidens om en effekt må ikke tolkes som evidens på fravær av effekten. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet.

Konklusjon

Litteraturen viser at forholdet mellom donor og mottaker i de aller fleste tilfeller er uendret eller forbedret etter nyretransplantasjon med bruk av levende, kjent donor. Bruk av levende donor må ses på som et gode; det gir lite innvirkning på donorens livskvalitet og bedrer mottakers fysiske og psykiske helse betydelig. Det er av stor betydning å identifisere donor-mottaker-par som har høy risiko for å utvikle et mer komplisert forhold til hverandre etter donasjonen, og i disse tilfellene vurdere andre løsninger for å hindre potensielle konflikter.

Lydia Celine Tansem Buer (f. 1984)

er stud.med. ved Universitet i Oslo.

Ingen oppgitte interessekonflikter.

Bjørn M. Hofmann (f. 1964)

er professor i medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo og ved Høgskolen i Gjøvik. Han forsker og underviser innen medisinsk filosofi, vitenskapsteori og medisinsk etikk.

Ingen oppgitte interessekonflikter.

Litteratur

1. Buer LCT. Hvordan påvirker nyretransplantasjon forholdet mellom donor og mottaker? Masteroppgave. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, 2011.
2. Reisaeter AV. Nyretransplantasjon i Norge – eit historisk perspektiv. Tidsskr Nor Lægeforen 1999; 119: 3163–6.
3. Westlie L, Leivestad T, Holdaas H et al. Er dagens praksis ved bruk av levende giver ved nyretransplantasjon akseptabel? Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123: 1063–5.
4. Norsk nefrologiregister. Årsrapport, 2009. <http://www.nephro.no/nmr/AARSM2009.pdf>
5. Mazaris E, Papalois VE. Ethical issues in living donor kidney transplantation. Exp Clin Transplant 2006; 4: 485–97.
6. Virzi A, Signorelli MS, Veroux M et al. Depression and quality of life in living related renal transplantation. Transplant Proc 2007; 39: 1791–3.
7. Terasaki PI, Cecka JM, Gjertson DW et al. Spousal and other living renal donor transplants. Clin Transpl 1997; 269–84.
8. Sharp J, McRae A, McNeill Y. Decision making and psychosocial outcomes among living kidney donors: a pilot study. Prog Transplant 2010; 20: 53–7.
9. Ibrahim HN, Foley R, Tan LP et al. Long-term consequences of kidney donation. N Engl J Med 2009; 360: 459–69.
10. Padrão MB, Sens YAS. Quality of life of living kidney donors in Brazil: an evaluation by the short form-36 and the WHOQOL-bref questionnaires. Clin Transplant 2009; 23: 621–7.
11. Lumsdaine JA, Wray A, Power MJ et al. Higher quality of life in living donor kidney transplantation: prospective cohort study. Transpl Int 2005; 18: 975–80.
12. Feltrin A, Pegoraro R, Rago C et al. Experience of donation and quality of life in living kidney and liver donors. Transplant Int 2008; 21: 466–72.
13. Jacobs C, Johnson E, Anderson K et al. Kidney transplants from living donors: how donation affects family dynamics. Adv Ren Replace Ther 1998; 5: 89–97.
14. Chien CH, Wang HH, Chiang YJ et al. Quality of life after laparoscopic donor nephrectomy. Transplant Proc 2010; 42: 696–8.
15. Woodle ES, Bohnengel A, Boardman R et al. Kidney exchange programs: attitudes of transplant team members toward living donation and kidney exchange. Transplant Proc 2005; 37: 600–1.
16. Smith MD, Kappell DF, Province MA et al. Living-related kidney donors: a multicenter study of donor education, socioeconomic adjustment, and rehabilitation. Am J Kidney Dis 1986; 8: 223–33.
17. Scheper-Hughes N. The tyranny of the gift: sacrificial violence in living donor transplants. Am J Transplant 2007; 7: 507–11.
18. Clemens KK, Thiessen-Philbrook H, Parikh CR et al. Psychosocial health of living kidney donors: a systematic review. Am J Transplant 2006; 6: 2965–77.
19. Andersen MH, Bruserud F, Mathisen L et al. Follow-up interviews of 12 living kidney donors one yr after open donor nephrectomy. Clin Transplant 2007; 21: 702–9.
20. Heck G, Schweitzer J, Seidel-Wiesel M. Psychological effects of living related kidney transplantation – risks and chances. Clin Transplant 2004; 18: 716–21.
21. Lima DX, Petroianu A, Hauter HL. Quality of life and surgical complications of kidney donors in the late post-operative period in Brazil. Nephrol Dial Transplant 2006; 21: 3238–42.
22. Christensen AJ, Raichle K, Ehlers SL et al. Effect of family environment and donor source on patient quality of life following renal transplantation. Health Psychol 2002; 21: 468–76.
23. Watanabe T, Hiraga S. Influence on family psychodynamics on spousal kidney transplantation. Transplant Proc 2002; 34: 1145–7.
24. Baines LS, Beattie TJ, Murphy AV et al. Relationship between donors and pediatric recipients of kidney transplants: a psychosocial study. Transplant Proc 2001; 33: 1897–9.
25. Neuhaus TJ, Wartmann M, Weber M et al. Psychosocial impact of living-related kidney transplantation on donors and partners. Pediatr Nephrol 2005; 20: 205–9.
26. Troppmann C, Johnston WK 3rd, Pierce JL et al. Impact of laparoscopic nephrectomy on donor preoperative decision-making and postoperative quality of life and psychosocial outcomes. Pediatr Nephrol 2006; 21: 1052–4, author reply 1055.
27. Reimer J, Rensing A, Haasen C et al. The impact of living-related kidney transplantation on the donor's life. Transplantation 2006; 81: 1268–73.
28. Nørgaard L, Jespersen B, Dreisig H et al. Familie-nyretransplantasjon. Ugeskr Læger 2006; 168: 283–6.
29. Gill P, Lowes L. Gift exchange and organ donation: donor and recipient experiences of live related kidney transplantation. Int J Nurs Stud 2008; 45: 1607–17.
30. Franklin PM, Crombie AK. Live related renal transplantation: psychological, social, and cultural issues. Transplantation 2003; 76: 1247–52.
31. Kärrfelt HME, Berg UB, Lindblad FIE. Renal transplantation in children: psychological and donation-related aspects from the parental perspective. Pediatr Transplant 2000; 4: 305–12.
32. Rudow DL, Chariton M, Sanchez C et al. Kidney and liver living donors: a comparison of experiences. Prog Transplant 2005; 15: 185–91.
33. Til deg som er spurt om å gi nyre. Informasjonshefte. Oslo: Rikshospitalet-Radiumhospitalet og Nyremedisinsk forening, 2007. www.nephro.no/skjema/infonyredonor.pdf [18.4.2011].

Mottatt 13.12. 2010, første revisjon innsendt 4.3. 2011, godkjent 13.10. 2011. Medisinsk redaktør Are Brean.