

Rapport från kongress i Rotterdam 1-4 april 2007

Initiating a European Platform

Organ Transplantation: Ethical, legal and Psychological Aspects

Towards a Common European policy

Hjärtligt tack till Novartis och min arbetsgivare som möjliggjorde deltagande i denna mycket intressanta kongress!

Syftet med en europeisk plattform och denna kongress

Kongressen var ett led i bildandet av en Europeisk plattform angående "Ethical, Legal and Psychosocial Aspects of Organ Transplantation", (ELPAT) och arrangerades av "Dutch Transplant Foundation", "Dutch Health Council" samt "Erasmus University Medical Center Rotterdam". *Syftet med denna europeiska plattform* är att åstadkomma kontinuitet avseende information och kommunikation i Europa angående etiska, legala och psykologiska aspekter av organtransplantation. Det är ett försök att underlätta och strukturera den europeiska forskningen gällande detta område. Ett antal mål har satts upp nämligen att;

- etablera ett sekretariat,
- underlätta dialogen genom utgivande av en bok på basen av konferensen, en websida, ett nyhetsbrev, arrangemang av möten och regelbundet återkommande konferenser samt etablerandet av ett nätverk
- formulera guidelines och vara en länk till andra europeiska organisationer
- informera allmänheten

Syftet med kongressen var framförallt att etablera den europeiska plattformen, formulera guidelines och stimulera gemensamma forskningsansträngningar. De ämnen som behandlades under kongressen var:

- Kommersialisering och "trafficking",
- Legala system för organdonation och allokering av organ,
- Altruism, "counselling" och psykologiska aspekter av donation från levande givare,
- Minoriteter, religion och genusaspekter,
- Vidgade kriterier för donation från avlidna givare inklusive "non heart beating donation" (NHBD) samt
- Patientens, medias och industrins roll.

Upplägget var sådant att man kunde följa ett tema som en röd tråd eftersom varje ämne hade en inledning med plenar sessioner, som följdes av fria föredrag och slutligen workshops. I dessa workshops skulle rekommendationer formuleras. Förutom plenarsessionerna försiggick aktiviteterna parallellt. Jag försökte i stället att täcka in olika ämnen och hade dessutom en egen presentation med titeln "*Levande donatorer – hur lång kan vi gå*". Avslutningsdagen presenterades rekommendationer om respektive ämnen som tagits fram i workshops.

Antalet deltagare var 250 och kom huvudsakligen från Europa. Från Sverige deltog representanter för Donationsrådet, donationsansvariga läkare, psykolog, donationssjuksköterska, transplantationskoordinatorer, präst/etiker, donationsassistent och transplantationskirurg. Jag efterlyste dock fler deltagare från de Nordiska länderna speciellt kategorin transplantationskirurger.

Inledande reflektioner

Ett par saker som förvånade mig var att;

- Arthur Matas från USA så tydligt pläderade för ”organ selling”,
- man vid de enheter som också har program för ”non heart beating donation” (NHBD) har märkt att antalet ”heart beating donations” har minskat i antal emedan närstående föredrar NHBD
- en undersökning som genomförts av the European Kidney Patients Federation (CEAPIR), visade att patienterna i Sverige tyckte att man ej var informerad om allokeringsregler
- åsikter framkom att en marginell donator var ett kontinuum. Jag försökte hävda att man kunde ”sätta ned foten” med definitioner i likhet med den vi har gjort
- en föredragshållare, (Potts från USA) argumenterade för nej till levande njurdonatorer

Föredrag och workshops

Kongressen inleddes med övergripande presentationer med perspektiv från Europa, Tredje världen och USA.

Andra dagen började den plenara sessionen med att Matas från USA talade om ”A regulated system for kidney sales” och förespråkade ett sådant där staten betalade i en form som t ex kunde vara livs eller-hälsoförsäkring.

David Price som är jurist fortsatte sedan med ”Legal systems for organ distribution in Europe: justice in allocation” Han berörde den aktuella diskussionen om balansen, mellan rättvisa och nytta och menade att rättvisa skulle vara övergripande. Han lyfte dock fram att det kan ha flera olika betydelser; lika hänsynstagande till intressen, lika chans, lika resultat, lika fördelning och namngav filosofer på området såsom Harris förespråkande ”great capacity to benefit och greater need” och Veatch som talar om ”need over a life-time”. Price hänvisade också till EU consulting document; ”Organdonation and Transplantation Policy options at EU level juni 2006”. Dessutom diskuterades betydelsen av icke medicinska faktorer som reciprocitet nämligen att man om man själv donerat får ”poäng” inför transplantation om man blir sjuk och Gubernatis förslag som innebär att om man vill donera efter sin död får man företräde i livet vid behov. Avslutningsvis konstaterade Price beaktande av procedurrättvisan så till vida att allmänheten borde involveras i allokeringsfrågan.

Nästa föredragshållare, en filosof vid namn den Hartough, var tyvärr mycket svår att förstå p.g.a. av sin accent. Men en tänkvärd sak som han diskuterade var, huruvida möjligheten att kunna dra sig ur en njurdonation genom att sjukvården tillgriper en vit lögn, skulle bidra till viljan att erbjuda sig. Å andra sidan skulle ett sådant sätt att gå till väga frånta personen i fråga möjligheten att förhålla sig till verkligheten.

Nästa föredrag bestod av två, nämligen en diskussion mellan två personer, och titeln var ”Whose organs are they anyway?” Henri Kreis från Paris hävdade att organ är en bristvara och att samhället äger kroppen, om man sagt ja till organdonation så bestämmer samhället hur organen används. Judit Sandor jurist från Ungern hävdade att individen äger sin kropp. Man

kan spekulera i om den sistnämnda företrädde denna åsikt mot bakgrund av handhavandet under sovjettiden då staten i dessa länder ansågs äga kroppen.

Eftersom jag skulle hålla ett föredrag i en *session vid namn "Altruism counselling and psychological aspects of living donation"* gick jag dit. Efter mitt föredrag framfördes ett med titeln "Motivations of altruistic living kidney donors" från Holland. Fem av donatorerna hade erbjudit sig att donera till någon på väntelistan. Ingen av dem hade träffat "sin" mottagare före eller efter donationen. Sverige och Holland är de enda länderna i Europa där donation från levande givare till en för dem okänd person på listan förekommit. Ett annat föredrag i samma session med titeln "Please save my mommy's life, her kidneys are sick: Why internet solicitation for organ transplantation is unethical" framfördes av Saloma från USA. I detta nämndes hemsidan "matchingdonors.com". Där kan man läsa; *MatchingDonors is a nonprofit organization supported by memberships, advertisements and donations.* Det är alltså en hemsida där man bl. a. kan annonsera efter en donator.

Den *workshop som jag deltog i på måndag eftermiddag handlade om "Legal system for organ donation and allocation" (workshop 2)* och en sammanfattning av diskussioner och rekommendationer från respektive workshop finns på www.elpat.eu. En intressant aspekt var redogörelsen av Forsythe (UK) för en ny policy avseende allokeringsystemet i Storbritannien där man kombinerade poäng för ålder och HLA för att premiera god match för unga men också tillåta lägre grad av match för äldre patienter. En annan mycket intressant aspekt som framkom i hans föredrag var att man har minskat betydelsen av HLA-match och ökat betydelsen av väntetid. I kontrast till detta stod Delmonicos föredrag från USA där man istället resonerar utifrån att HLA match spelar mindre roll för resultatet av en njurtransplantation nu än tidigare, därmed har denna komponent av nytta minskat och man söker därför efter en annan nyttokomponent. Där kommer "Life years from transplant" (LYFT) in i bilden. Det är "a potential estimate of the number of extra years of life a given person may have after a transplant, as compared to the number of years the person would likely survive on dialysis." I USA betonas alltså nyttan i högre utsträckning. En av de prioriterade områdena att gå vidare med från denna workshop var just; "How we should factor benefit in to the renal allocation formula."

Tisdagens plenara sessioner omfattade bl.a. ett annorlunda inslag under rubriken "Organ transplantation and media: Cloned Donors, Rich Recipients, Desperate Doctors, Images of Transplantation and Ethics in Films", framfört av Inez D. de Beaufort. Det var en genomgång med klipp ur olika filmer som illustrerade ovan nämnda situationer. I den efterföljande diskussionen lyftes fram frågor som vilket ansvar har media och vilket ansvar har vi som ser dessa filmer av mer eller mindre seriös natur?

Tisdagens fria föredrag innebar för min del en session som handlade om "*Minorities, religion and gender aspects*". Som kuriositet kan nämnas ett av resultaten från en undersökning av skillnader mellan män och kvinnor avseende donation av njure nämligen den att kvinnor donerade av kärlek och män av logiska skäl.

Jag deltog i ytterligare en *workshop; "Expanded post mortem donor criteria, including NHB donation"* Här talade bl. a. Annika Tibell om "Consent of patients receiving organs from donors with extended criteria. Det var faktiskt roligt att se sitt eget namn i hennes presentation av inlägg i debatten. Annika pläderade för informerat samtycke när utgången skiljer sig signifikant. Man diskuterade i termer av att skillnaden mellan "standard criteria donor" och "extended criteria donor" är ett kontinuum vilket jag hade invändningar mot. Mot bakgrund

av vad som framkom här ser jag ser ingen anledning att vi skulle ändra på vår procedur kring marginell donator. Tvärtom de framhölls att patienterna måste få information om generella risker förknippade med organ när de anmäls till listan, att de måste bli fortlöpande informerade när de är på listan och att specifika risker med ett erbjudet organ måste diskuteras före transplantationen. En presentation hölls av Frei från Tyskland om "Age matching in kidney transplantation: Ethical consideration and lessons learned from the Eurotransplant Senior Program (ESP)." Recipient kriterierna är från 65 år, icke immuniserade och förstagångstransplantation. Allokering sker utan hänsyn till HLA-match och baserat på väntetid och ABO kompatibilitet. Väntetiden hade inte påverkats i nämnvärd grad. Patienterna får information och kan välja att avstå från dessa äldre njurar. Om patienten väntat mer än sju år råder man dem att vänta på njure från "regular donor".

Ett annat intressant föredrag med titeln "NHB donation: How bad is it really?" hölls av Hoitsma från Holland. Det framkom att NHBD ej bidrar till poolen av organ eftersom man på intensivvårdsavdelningarna ej nödvändigtvis driver diagnostiken utan tar upp diskussion med närstående som ger medgivande till NHBD istället för HBD. Hela proceduren kan då gå fortare! Församlingen var enig om att detta var en icke önskvärd utveckling av NHBD-programmet.

En av slutsatserna på denna workshop var att ett möte om nationella och internationella allokeringssystem borde komma till stånd!

Riktlinjer och rekommendationer

Den sista dagen bidrog olika organisationer med sina tillkännagivanden, nämligen; World Health Organisation (WHO), "World Transplant Society", European Union (EU), European Society for Organ Transplantation (ESOT), the International Society of Nephrology (ISN) och the European Kidney Patients Federation (CEAPIR). Dessutom presenterades de rekommendationer som utarbetats i respektive workshop (se www.elpat.eu)

Avslutande reflektioner

Personliga reflektioner är att arrangemanget var väl genomtänkt och ambitiöst upplagt. Postersessionerna pågick samtidigt som lunchen, vilket gjorde det svårt att hinna med dem. När det gäller urvalet av inbjudna föreläsare och hur man "salufört" konferensen så spelar det förstås roll för vad man får fram i form av rekommendationer. Jämfört med den kongress med etiska förtecken som hölls i Munchen i december 2002 så hade man där en större bredd av namnkunniga föredragshållare från USA. Resultatet av arbetet i workshops är dock en bred och god utgångspunkt för kommande arbete. Utöver det rent faktamässiga utbytet var kongressen en utmärkt möjlighet att sammanstråla och diskuterade med kollegor!

2007-11-26

Marie Omnell Persson