

Organdonation

Informeret eller formodet samtykke?

Formålet med redegørelsen er at drøfte de etiske problemer, der knytter sig til spørgsmålet om, hvem der skal give samtykke til organdonation. Det er rådets håb, at redegørelsen vil bidrage til den etiske debat om en eventuel revision af lovgivningen om transplantation og om måden samtykket indhentes på.

Indhold

Medlemmer af Det Ethiske Råd pr. 1. april 1998	2
Forord	2
Indledning	3
Hovedspørgsmål i Det Ethiske Råds arbejde med organdonation	3
Det informerede samtykke afgivet af individet i live	4
De nærmeste pårørendes stedfortrædende og/eller informerede samtykke	4
Det formodede samtykke	4
Ethiske overvejelser	4
Individet	4
De nærmeste pårørende	5
Stillingtagen på afdødes vegne	5
Stillingtagen ud fra egne interesser	5
Samfundet	6
Europæiske landes transplantationslovgivning	7
a) Organdonation som det enkelte individs beslutning	8
b) Organdonation - også de nærmeste pårørendes beslutning	8
c) Organdonation som en samfundsmæssig beslutning	9
Hovedforskelle mellem europæiske landes lovgivningssystemer	10
Den praktiske organiserings betydning for antallet af organdonationer?	10
Den spanske model for tilvejebringelse af organdonorer	10
Hollandske og danske tiltag - kommunikationskurser for læger og sygeplejersker	11
Det Ethiske Råds holdninger	12
Bilag A	13
Bilag B	13
Bilag C	14
Organisatoriske midler	14
Økonomiske midler	14

Medlemmer af Det Etske Råd pr. 1. april 1998

Domprovst Niels Henrik Arendt
Fhv. højskoleforstander Frederik Christensen
Læge, adjunkt, Ph.D. Søren Holm
Chefjordemoder Pelse Helms Kaae
Cand. polit. Naser Kader
Forskningslektor, cand. mag., Ph.D., Lene Koch
Professor, dr. scient. Ebba Lund
Professor, dr. jur. Linda Nielsen (formand)
Overlæge Sigurd Olesen
Forfatter, journalist Marina Cecilie Roné
Professor, overlæge, dr. med. Asger Dirksen (nyudnævnt pr. 20 april 1998)
Professor, dr.phil. Lars-Henrik Schmidt
Etnolog, mag.art. Karen Schousboe
Børnehaveklasseleder Inga Steiner Sørensen
Lektor, dr.med. Sven Asger Sørensen
Fhv. amtsborgmester Erling Tiedemann
Cand. psych. Marianne Wangsted (næstformand)

Forord

Det Etske Råd offentliggør hermed en redegørelse om informeret og formodet samtykke i forbindelse med organ donation fra afdøde donorer.

Formålet med redegørelsen er at drøfte de etiske problemer, der knytter sig til spørgsmålet om, hvem der skal give samtykke til organ donation. Det er rådets håb, at redegørelsen vil bidrage til den etiske debat om en eventuel revision af lovgivningen om transplantation og om måden samtykket indhentes på.

Redegørelsen er behandlet på Det Etske Råds plenarmøder efter oplæg fra rådets arbejdsgruppe om organtransplantation. Arbejdsgruppen består af rådsmedlemmerne Niels Henrik Arendt, Søren Holm (formand), Sigurd Olesen, Lars-Henrik Schmidt, Karen Schousboe og Marianne Wangsted. Udformning af redegørelsen er på baggrund af drøftelser i arbejdsgruppen og rådet foretaget af rådets sekretariat ved cand.mag. Claus Holm.

Juni 1998

Linda Nielsen Berit Faber
Formand Kst. Sekretariatschef

Indledning

Det er Det Etske Råds opfattelse, at hjernedøds-kriteriet og organtransplantation er kontroversielle emner. Hjernedøds-kriteriet blev indført i Danmark i 1990 med det formål at udvide muligheden for at transplantere organer. Diskussionen af hjernedøds-kriteriet er dog aldrig ophørt, og dette vidner om, at der sideløbende med den medicinske forståelse af døden som hjernedød også findes en opfattelse af døden som hjertedød.

I denne diskussion om organtransplantation sker ofte en inddragelse af andre, beslægtede spørgsmål. Det drejer sig blandt andet om følgende tre: 1) den udækkede efterspørgsel efter organer, 2) patienter på ventelister og 3) spørgsmålet om, hvem der skal bestemme, hvorvidt organdonation fra afdøde kan finde sted. I den sammenhæng bør vanskeligheden og måske endda modviljen mod i det hele taget at tage stilling til spørgsmålet om organdonation ikke overses. Nogle har en modvilje mod overhovedet at skulle tage stilling til dette spørgsmål. Andre vil kunne give et klart ja eller nej til organdonation ud fra deres overbevisning om, hvad det vil sige at dø.

Det Etske Råd har i denne redegørelse valgt at forholde sig til det afgrænsede spørgsmål om, hvem der skal tage stilling til spørgsmålet om organdonation. Det betyder, at redegørelsen ikke kan ses som et dækkende udtryk for alle medlemmers grundholdning til og måde at betragte problematikken omkring organtransplantation fra hjernedøde donorer, herunder medlemmernes holdning til hjernedøds-kriteriet. Redegørelsen forholder sig heller ikke til, hvorvidt det er etisk problematisk i sig selv at spørge pårørende i akut krise om organdonation, eller om det modsat er tilfældet, at der er en etisk forpligtelse til at spørge dem.

Yderligere beskæftiger rådet sig i denne redegørelse alene med organdonation fra døde donorer, idet spørgsmålet om levende donorer kræver en selvstændig behandling, hvor en lang række temaer bør tages op - for eksempel kommercialisering af organtransplantation, psykologiske forhold mellem familiemedlemmer og børns manglende evne til at afgive samtykke set i sammenhæng med forældrenes mulighed for at afgive samtykke til organdonation på deres (små) børns vegne. Det Etske Råd vil i nær fremtid tage initiativ til en redegørelse om samtykkeproblematikken m.m. i forbindelse med levende donorer.

Det Etske Råd arbejder desuden på udgivelsen af en essaysamling om organtransplantation. Essaysamlingen vil ikke som denne redegørelse udelukkende beskæftige sig med spørgsmålet om samtykke, men vil tillige indeholde diskussioner af andre problemer omkring organtransplantation.

Hovedspørgsmål i Det Etske Råds arbejde med organdonation

Hovedspørgsmålene udspringer af det forhold, at døden både kan opfattes som en personlig og intim sag og som en social og offentlig sag. Derfor opstår følgende spørgsmål:

- Bør den enkelte persons ønsker udstrækkes til at vedrøre begivenheder efter personens død?
- Bør de nærmeste pårørende tage stilling til organdonation fra afdøde?
- Bør man fra samfundets side formode, at den afdøde - hvis vedkommende havde taget stilling - ville have doneret sine organer?

De tre hovedspørgsmål handler om, hvilken form for samtykke, der bør gøres gældende: Den afdødes informerede samtykke, de nærmeste pårørendes stedfortrædende og/eller informerede samtykke eller det formodede samtykke?

Det informerede samtykke afgivet af individet i live

Bør det enkelte individs selvbestemmelsesret i forbindelse med organdonation ikke respekteres på linie med respekten for et individs ønske om måden hans eller hendes legeme skal behandles på efter døden (for eksempel begravelse, bisættelse, kirkelig eller ikke-kirkelig højtidelighed m.v.)?

De nærmeste pårørendes stedfortrædende og/eller informerede samtykke

Bør samtykket være afhængig af de nærmeste pårørende, der frivilligt og på et informeret grundlag skal have lejlighed til at tage stilling til spørgsmålet om organdonation? Dette hovedspørgsmål vanskeliggøres af, at de nærmeste pårørendes samtykke som oftest skal ses i sammenhæng med afdødes eventuelle stillingtagen til organdonation. Derfor er det også relevant at forholde sig til følgende - mere nuancerede - spørgsmål: 1) Bør de nærmeste pårørende have mulighed for at give et stedfortrædende samtykke, hvis afdødes samtykke ikke er registreret? 2) Bør de nærmeste pårørende kunne give samtykke på den dødes vegne, hvis det er kendt eller registreret, at vedkommende har modsat sig organdonation? 3) Bør de nærmeste pårørende tillige selvstændigt kunne tage stilling til et samtykke ud fra egne interesser, for eksempel deres sorg? 4) Hvordan bør man forholde sig, hvis der er modstrid mellem den afdødes og de nærmeste pårørendes opfattelse?

Det formodede samtykke

Bør afgivelsen af organer til transplantation bero på samfundets formodning om, at det enkelte individ ville have samtykket til organdonation, hvis vedkommende ikke i live har afvist dette? I givet fald, hvilket grundlag skal formodningen om samtykke støtte sig på?

Etiske overvejelser

- hvor bør beslutningskompetencen ligge?

Hvilke grunde kan der gives for, at det enkelte individ eller de nærmeste pårørende eller samfundet bør tildeles beslutningskompetencen i forbindelse med organdonation ved det enkelte individs død?

Individet

Skal det enkelte individ selv bestemme, hvorvidt vedkommende vil være organdonor?

Et bekræftende svar på dette spørgsmål kan bero på en principiel opfattelse af, at alle individer bør være omfattet af en selvbestemmelsesret, som kan udøves frit i det omfang, det ikke krænker andres selvbestemmelsesret. En tilføjelse kunne være, at selvbestemmelsesretten også omfatter retten til kropslig integritet. Det vil sige, at ingen må foretage indgreb i kroppen uden éns samtykke. Af dette synspunkt følger altså, at det først og fremmest bør være den enkelte persons forhold til sin egen død, der respekteres.

Nogle finder det forkert, hvis man ser bort fra et på forhånd afgivet ønske om at blive begravet frem for kremeret, ligesom det formentlig ligeledes krænker manges opfattelse af den afdødes integritet, hvis man ikke følger personens på forhånd fremsatte ønske om (ikke) at blive brugt som organdonor. Det sker dog, at de nærmeste pårørende til en afdød ser bort fra vedkommendes ønsker med hensyn til begravelse m.v.

Man kunne derfor indvende, at princippet om den enkelte persons selvbestemmelsesret og kropslige ukrænkelighed alene burde omfatte de ønsker, som vedrører personens liv, og at ønsker som vedrører forhold efter personens liv er mindre vigtige. Hvis denne indvending blev fulgt, skulle man ignorere gyldigheden af de på forhånd givne "testamenter", skriftligt eller mundtligt udtrykt, hvori den enkelte har

fremSAT ønsker om sin egen død. Dette ville dog som sagt formentlig krænke manges opfattelse af personens selvbestemmelsesret og integritet.

Desuden giver det, at personen forholder sig til sin egen død, også mulighed for at tale med de nærmeste pårørende. Overskriften på Sundhedsstyrelsens donorkampagne: "Tag stilling sammen med dine nærmeste" er en opfordring til, at personen også tager stilling på grundlag af den betydning døden har for de nærtstående.

De nærmeste pårørende

Hvilke argumenter er der for, at de nærmeste pårørende enten skal være medbestemmende eller enebestemmende om, hvorvidt organdonation fra den afdøde kan komme på tale? I besvarelsen af dette spørgsmål kan man skelne mellem de nærmestes pårørendes stillingtagen på afdødes vegne og deres stillingtagen ud fra egne interesser

Stillingtagen på afdødes vegne

De nærmeste pårørende kan betragtes som dem, der ud fra deres nære kendskab til afdødes værdier og ønsker alene bør have mulighed for at tage stilling på den afdødes vegne. En sådan stillingtagen vil ikke altid være nødvendig - blandt andet er det jo normalt ikke, hvis den døde har ladet sin holdning registrere. I nogle situationer kan der imidlertid være tale om et forhåndsregistreret samtykke, hvor de nærmestes pårørendes afvisning - stadig på afdødes vegne - alligevel kan være relevant. For det første kan der være tale om, at de nærmeste pårørende fra samtale i familien ved, at den døde ganske vist har ladet sig registrere som donor for flere år siden, men at vedkommende faktisk har ændret mening og haft til hensigt at få registreringen ophævet, uden at dette dog er sket. For det andet kan der være tale om, at de nærmeste pårørende ud fra deres generelle kendskab til den afdødes grundholdning til sin familie, sine forældre, søskende etc. må slutte, at hvis han eller hun havde vidst, hvordan de nu føler, så ville vedkommende have tilbagekaldt det registrerede samtykke.

Stillingtagen ud fra egne interesser

De nærmeste pårørende kan dog også gives mulighed for at tage stilling ud fra egne interesser - uanset om der er et forhåndsregistreret samtykke fra afdøde. Dette skyldes at døden i disse tilfælde, hvor donation kan blive aktuel, ofte er pludselig og voldsom for de nærmeste pårørende

Nogle pårørende vil i den sammenhæng afvise henvendelsen om organdonation, idet de vil have lov til at sørge uden indblanding og afbrydelse. Uanset hvilken type stillingtagen - tilladelse til, bekræftelse eller afvisning af donation - lovgivningen kræver, vil nogle pårørende altså mene, at der er tale om en uacceptabel indblanding og afbrydelse: Et tilsagn om organdonation betyder jo konkret en fjernelse af den døde fra de nærmeste pårørende, samt en for nogle krænkende "opskæring" af den dødes krop. I praksis er det sådan, at visheden om dette kan få de nærmeste pårørende til at modsætte sig organdonation. På denne baggrund mener nogle - i lyset af den akutte krisesituation, som de nærmeste pårørende befinder sig i - at de pårørende ikke må spørges om organdonation.

Andre pårørende i samme situation vil have den modsatte holdning. De vil mene, at det er i orden, at sundhedspersonalet henvender sig med spørgsmålet om organdonation. Blandt andet fordi det giver dem mulighed for at tillægge deres nærtståendes pludselige og meningsløse bortgang en form for mening. For eksempel er nogle af den opfattelse, at forældre ved at donere organer fra deres afdøde barn måske lettere kan leve med barnets død.

Endvidere er det vigtigt at understrege, at med mindre den afdøde har ladet et samtykke registrere, kan man ikke af de nærmestes pårørendes stillingtagen aflæse, om den hviler på varetagelsen af en

stedfortrædende rolle - om der altså er tale om stillingtagen på den afdødes vegne - eller om den er udtryk for egne interesser.

Det er ligeledes vigtigt at understrege, at man kan komme i den "rene" konfliktsituation, hvor den afdøde har givet sit samtykke, mens de nærmeste pårørende siger nej. Er det acceptabelt, at afdødes ønske bliver tilsidesat? I den sammenhæng bør man være opmærksom på to forhold:

For det første kan man som nævnt ovenfor anerkende de nærmeste pårørendes ønske om uforstyrret at tage afsked med afdøde som så tungtvejende, at den bør kunne opveje det samtykke, den afdøde har givet.

For det andet tyder de oplysninger, Det Ethiske Råd har modtaget, på, at situationen med konflikt mellem afdødes registrerede ønske om donation og de nærmeste pårørendes afvisning heraf kun optræder i ganske få tilfælde. Der er nærmest tale om et problem af "teoretisk-skrivebordsmæssig" karakter. Dermed ikke sagt, at antallet af tilfælde i sig selv er afgørende for, om det er acceptabelt at tilsidesætte afdødes samtykke.

Det er imidlertid væsentligt for debatten om organtransplantation at klarlægge, at der kun er tale om ganske få sådanne konfliktsituationer, så de nærmeste pårørende altså ikke i almindelighed kan siges at udgøre en hindring for organdonation, når den afdøde har givet sit samtykke. Derfor kan man heller ikke give en sådan konfliktsituation mellem afdøde og de nærmeste pårørende skylden for, at der er tale om et udækket behov for organer.

Samfundet

Bør man fastlægge donationspraksis ud fra den formodning, at det enkelte individ efter sin død vil donere organer til andre mennesker, hvis liv og helbred er afhængigt heraf, selvom den afdøde ikke i live har udtrykt ønske om at donere?

Et argument for det formodede samtykke kan bygge på, at man antager, at afdøde i live ville have samtykket til organdonation, hvis vedkommende var blevet spurgt. Man formoder altså, at afdødes værdier kan beskrives som uegennyttige og solidariske med en grundlæggende anerkendelse af en forpligtelse til at hjælpe mennesker i nød: Organdonation kan netop ses som et udtryk for en sådan forpligtelse til at hjælpe et menneske, hvis helbredstilstand er stærkt afhængig af at modtage et organ. Uden organtransplantation vil de potentielle modtagere af organer formentlig enten dø eller forblive invaliderede resten af deres liv.

Et andet synspunkt betoner det retfærdige ved at indføre et system, hvorefter man aktivt skal sige fra. Hvis man vil opnå en balanceret situation i forbindelse med organdonation, må samfundet forudsætte, at hver enkelt person vil være villig til at donere sine organer, mens samfundet så til gengæld forpligter sig til at forsøge at tilvejebringe organer til mennesker, hvis liv og helbred afhænger heraf. Omvendt formuleret vil det altså være uretfærdigt, hvis man selv ser sig villig og måske endda anser sig for berettiget til at modtage et organ som et socialt gode, men ikke selv vil bidrage til hvad man kunne kalde den sociale 'organretfærdighed', hvis muligheden herfor skulle indtræffe. Hvis man løsriver den enkeltes rettigheder fra modsvarende pligter, bidrager man til et individualistisk menneskesyn, hvor der ses bort fra den sociale forpligtelse til at hjælpe mennesker i nød.

Retfærdighedssynspunktet ville i praksis kræve, at alle blev gjort opmærksomme på, at retten til at modtage et organ var afhængig af, at de selv var villige til at afgive organer. Og det ville endvidere formentlig kræve en eller anden form for registrering. Én registreringsmodel kunne være, at alle de, som bekræftede kravet om sammenhæng mellem deres ret til at modtage og deres modsvarende pligt til at give et organ, blev registreret. En anden registreringsmodel kunne være at registrere dem, som afviser

organdonation. Det vil få den følge, at de, der ikke lader sig registrere, vil blive anset som såvel potentielle modtagere som givere af organer.

En indvending mod den anden registreringsmodel kunne være, at vi hermed risikerer en moralsk fordømmelse af de mennesker, som vælger at afvise organdonation. Risikoen for en sådan fordømmelse bliver ikke mindre, hvis én som afviser at være potentiel organdonor efterfølgende skulle komme i den situation at vælge at modtage et organ.

En indvending mod begge registreringsmodeller er, at selv om man skulle have taget stilling på en måde, som bevirker, at nogle kan opfatte én som egoistisk, ubetænksom eller endda amoralsk, så findes der en barmhjertighedstradition - ikke mindst inden for sundhedsprofessionerne - der tillader sig at se bort herfra. I praksis betyder det, at man bliver behandlet ud fra umiddelbare medicinske behov, og at man ikke behandler ud fra, om patienten kan beskyldes for amoralsk optræden.

En tredje indvending mod indførelsen af det formodede samtykke er, at det vil bidrage til en udvikling, hvor en persons død på forhånd anskues som et middel for et andet og ukendt menneskes fortsatte og formentlig forbedrede liv. Konsekvensen heraf kan blive, at vi mister respekten for den døde person og de nærtstående sorg. Hvis de nærmeste pårørendes sorg ikke respekteres, kan det bidrage til at forøge deres følelse af afmagt. Yderligere kan sorgen betragtes som et vigtigt led i erkendelsen af tabet af en nærtstående og af processen frem mod de efterlattedes evne til at leve det nye liv, som nu er dem til del.

Som en særlig problematik kan tilføjes, at et samtykke kun kan formodes, hvis det kunne have været givet i levende live. For så vidt angår organdonation fra døde børn, rejser det spørgsmål sig derfor, om det er muligt for samfundet at formode et samtykke, hvis forældrene til det døde barn udtrykkeligt ikke ønsker at give det?

Man kan have det synspunkt, at det formodede samtykke kun er acceptabelt, hvis det er knyttet til de nærmeste pårørendes stillingtagen i den situation, hvor afdøde ikke i levende live har taget stilling. Ellers kommer det formodede samtykke nemlig udelukkende til at referere til - og legitimere - det offentlige ønske om at råde over den afdødes organer, for at transplantationen kan finde sted. Dette sker ved at sætte de nærmeste pårørendes stillingtagen ud af spillet ved at indføre en standardiseret formodning om hvert enkelt menneskes forståelse af egen død. Ud fra det tilgængelige vidensgrundlag er der i dag ingen grund til at formode, at den overvejende del af befolkningen ønsker at være organdonor. For eksempel var der i 1997 92 egnede donorer, men i 41 tilfælde sagde de nærmeste pårørende nej og i 2 tilfælde var afvisningen af organdonation udtryk for afdødes egen vilje (Jf. bilag a). Og i langt de fleste af disse tilfælde kan de nærmeste pårørendes afvisning af organdonation ikke hævdes at være i modstrid med afdødes udtrykkelige samtykke til organdonation af den simple grund, at et samtykke ikke foreligger.

Europæiske landes transplantationslovgivning

- hvor ligger beslutningskompetencen?

Den lovfæstede beslutningskompetence kan lægges forskellige steder. Spørgsmålet er, om den skal lægges hos det enkelte individ, der inden sin død kan tage beslutning om organdonation, hos de nærmeste pårørende til afdøde eller hos det samfundsmæssige fællesskab. I forbindelse med udtrykket det samfundsmæssige fællesskabs beslutningskompetence skal det understreges, at det naturligvis i udgangspunktet er en samfundsmæssig beslutning, hvorvidt det enkelte individ eller de nærmeste pårørende tildeles den lovfæstede beslutningskompetence. Det er imidlertid også en samfundsmæssig beslutning, hvorvidt det samfundsmæssige fællesskab vil tildele sig selv en egentlig og direkte

beslutningskompetence i forhold til afgørelsen af, om organdonation må foretages. Udtrykket det samfundsmæssige fællesskabs beslutningskompetence vil i denne sammenhæng (jf. særligt afsnit "c) organdonation som samfundsmæssig beslutning") blive brugt i sidstnævnte betydning.

Transplantationslovgivningerne i de europæiske lande, som Det Ethiske Råd har studeret, er generelt kendetegnede ved en afvejning af hensynet til det enkelte individ, de nærmeste pårørende og samfundet. Ingen af lovgivningerne er med andre ord udformet på en sådan måde, at beslutningskompetencen udelukkende lægges ét sted. Selv om lovgivningerne er udtryk for afvejn timer, er det muligt at opstille en række lovgivningseksempler, hvor rækkefølgen illustrerer en principiell bevægelse: Fra hensynet til det enkelte individs beslutning over en inddragelse af de nærmeste pårørende som ene- eller medbestemmende til vægtning af samfundets formodning om, at den afdøde i live ville have samtykket til organdonation.

a) Organdonation som det enkelte individs beslutning

Hvis organdonation skal afhænge af det enkelte individ, må det være et absolut krav, at vedkommende i live har givet sit samtykke til organdonation. Det betyder, at fraværet af samtykke må betragtes som en afvisning af organdonation, og at hverken de nærmeste pårørende eller nogen samfundsmæssig instans har mulighed for at ændre det enkelte individs afgørelse. Det gælder, hvad enten der er tale om det enkelte individs samtykke til eller afvisning af organdonation. Det har ikke blandt de gennemgåede europæiske lovgivninger været muligt at finde et lovgivningsmæssigt eksempel, der gør spørgsmålet om organdonation afhængigt af et sådant individcentreret samtykke.

b) Organdonation - også de nærmeste pårørendes beslutning

Én mulighed for at tage hensyn til de nærmeste pårørende, består i at give de nærmeste pårørende mulighed for at afgive samtykke til organdonation, hvis den afdøde i live ikke har modsat sig eller slet ikke har taget stilling til organdonation. Denne mulighed kan suppleres med, at de nærmeste pårørende også tildeles en vetoret over for den afdødes beslutning, hvis afdøde i live har ytret ønske om at donere organer. Samlet set bliver der tale om et stedfortrædende samtykke, hvor de nærmeste pårørende får afgørende indflydelse, både når det gælder tilladelse til og afvisning af organdonation. Den norske og den danske transplantationslovgivning er eksempler herpå. Den danske lovgivning vil blive brugt som konkret eksempel:

I den danske lovgivning (lov 1990-06-13 nr. 402) om ligsyn, obduktion og transplantation mv. er betingelserne for donationer fra afdøde personer:

- 1) at den afdøde efter sit fyldte 18. år skriftligt har truffet bestemmelse herom, eller at personen mundtligt har udtalt sig for et sådant indgreb.
- 2) Er dette ikke tilfældet, må indgrebet kun foretages, såfremt der ikke foreligger nogen tilkendegivelser fra afdøde mod indgrebet, og såfremt afdødes nærmeste giver samtykke til indgrebet. Efterlader afdøde sig ingen nærmeste, må indgrebet ikke foretages.

Udgangspunktet er således, at der ikke kan antages at foreligge et samtykke til transplantationen, såfremt blot en af de personer, der hører til kredsen af afdødes nærmeste, har udtalt sig mod indgrebet.

Det forudsættes i øvrigt efter lovforslagets bemærkninger, at lægerne i overensstemmelse med hidtidig praksis og lægeetiske principper, vil undlade at foretage transplantation i tilfælde, hvor afdøde har udtalt sig for et sådant indgreb, mens de pårørende modsætter sig donation.

En anden mulighed for at tage hensyn til de nærmeste pårørende, består i alene at give dem mulighed for at afvise organdonation, hvis den afdøde i live ikke har samtykket hertil. Den svenske lovgivning er et eksempel på dette.

I den svenske lovgivning om transplantation (gældende fra 1. juli 1996) kan biologisk materiale tages fra et dødt menneske:

- 1) Hvis den afdøde i live har samtykket hertil, eller, hvis det på anden vis kan udredes, at indgrebet er i overensstemmelse med den afdødes holdning. (§ 3 stk. 1)
- 2) Hvis dette ikke er tilfældet, må der tages biologisk materiale fra den afdøde, med mindre vedkommende skriftligt har modsat sig et sådant indgreb eller med mindre afdøde har udtalt sig imod det, eller det på anden måde kan udredes, at indgrebet ikke er i overensstemmelse med den afdødes holdning. I disse tilfælde (nævnt i § 3 stk. 2) må biologisk materiale dog ikke tages fra afdøde, hvis de nærmeste pårørende afviser det. Det betyder samtidig, at de nærmeste pårørendes mulighed for at øve indflydelse bortfalder i det tilfælde, hvor den afdøde i live har sagt ja til organdonation (jf. § 3 stk. 1). Der eksisterer med andre ord ikke noget krav om, at de nærmeste pårørende skal tiltræde afdødes ønske om at donere.
- 3) Hvis oplysningerne om den afdødes indstilling er modstridende, eller der findes andre særlige grunde til ikke at foretage indgrebet, må dette ikke gennemføres. (§ 3 stk. 3)
- 4) Hvis der findes personer, som har stået den afdøde nær, må indgrebet ikke foretages, før nogle af disse er blevet underrettet om det påtænkte indgreb og om retten til at afvise dette. De underrettede skal have rimelig tid til at tage stilling til indgrebet. (§ 3 stk. 4)

Ifølge den svenske socialstyrelses forskrifter og almene råd (SOF 1997:4) vil det som regel være det bedste at informere de nærmeste pårørende om afdødes indstilling for eller imod en donation. Også selv om der ikke er nogen formelle krav i transplantationslovgivningen, der tilsiger dette. Ifølge de oplysninger, Det Ethiske Råd har modtaget, betyder det formentlig i praksis, at hvis der opstår den situation, at de nærmeste pårørende modsætter sig afdødes ønske om donation, så vil det forhindre organdonationen - også selv om det ikke er i overensstemmelse med lovens tekst.

c) Organdonation som en samfundsmæssig beslutning

Hensynet til den samfundsmæssige interesse i organdonation kommer til udtryk ved, at man formoder, at afdøde ville have samtykket til organdonation. Det betyder i praksis, at hvis man dør i et sygehus' varetægt, så formodes det, at man ville have accepteret at afgive organer til transplantation, med mindre man i live har modsat sig dette. Konsekvensen heraf er, at individets manglende stillingtagen bliver betragtet som accept, samt at det enkelte individs indflydelsesmulighed i realiteten begrænses sig til at kunne sige nej til at være organdonor. Portugal, Spanien og Østrig er blandt de lande, hvor en sådan lovgivning er realiseret. Spanien vil blive brugt som konkret eksempel.

I den spanske lovgivning (lov nr. 30 af 27. oktober 1979) er udgangspunktet, at organer ikke er nogens ejendom. I et cirkulære (nr. 426 af 22. februar 1980) som specificerer den nævnte lovgivning, står der, at den offentlige information om organdonation skal referere til principperne bag lovgivningen: Principperne bag er uegennytte (altruisme), solidaritet samt respekt for personers frihed, privatliv, ønsker og trosforhold. Den konkrete betydning heraf er, at organer må fjernes fra den afdøde, hvis personens udtrykte modstand herimod ikke foreligger. Dette involverer blandt andet, at lægen skal sørge for at finde ud af, om patienten har meddelt sit ønske til en anden sundhedsperson. Slægtninge nævnes i forbindelse med, at lægerne - hvor omstændighederne tillader det - skal forklare slægtninge om transplantationsproceduren.

I praksis er det dog sådan, at familiens samtykke bruges til at sikre sig, at donoren ikke har modsat sig donation. (Jf. i øvrigt afsnittet "Den praktiske organiserings betydning for antallet af organdonationer?" og bilag c for yderligere beskrivelse af den spanske model for organdonation)

Hovedforskelle mellem europæiske landes lovgivningssystemer

I de gennemgåede transplantationslovgivninger er der en tendens til opsplnitning mellem de transplantationslovgivninger, der tager udgangspunkt i det enkelte individs ret til på et informeret grundlag at bestemme sig for at være organdonor eller ej, og de transplantationslovgivninger, der tager udgangspunkt i antagelsen om, at det enkelte individ vil være villig til at donere sine organer, hvorfor individets og/eller de nærmeste pårørendes selvstændige indflydelse alene består i retten til at afvise organdonation.

Hvis man sammenligner den danske og den svenske transplantationslovgivning er forskellene små og i forhold til den udfoldede praksis formentlig ubetydelige. Både i den danske og svenske transplantationslovgivning tages udgangspunkt i den afdødes holdning til organdonation. I Danmark skal de nærmeste pårørende afvise eller tiltræde den afdødes ønske om organdonation. I Sverige skal de nærmeste pårørende alene gives mulighed for at afvise organdonation, hvis den afdøde ikke har udtalt sig om spørgsmålet. I svensk praksis vil de nærmeste pårørende som hovedregel imidlertid altid blive informeret om afdødes stillingtagen for eller imod organdonation, og det betyder - ifølge de oplysninger Det Ethiske Råd har modtaget - formentlig, at de nærmeste pårørendes afvisning af organdonation vil blive fulgt, også selv om den afdøde har ønsket organdonation. I praksis er der således formentlig ikke nogen forskel med hensyn til organdonation i Danmark og Sverige.

Én konklusion for de gennemgåede europæiske transplantationslovgivninger er derfor, at der er en tendens til, at lovgivningerne ikke kan ses som et fuldt ud dækkende udtryk for måden, hvorpå spørgsmålet om samtykke håndteres i praksis. I nogle lande ser det endda ud til, at praksis i et vist omfang er i direkte modstrid med lovens tekst. En anden konklusion er, at måden, hvorpå spørgsmålet om de nærmeste pårørendes samtykke eller afvisning af donation i praksis håndteres, spiller en betydelig rolle for, hvor højt et antal af organdonationer, der foretages i de enkelte europæiske lande.

Den praktiske organiserings betydning for antallet af organdonationer?

I den offentlige debat møder man fra tid til anden den påstand, at en lovgivningsmæssig ændring fra det informerede til det formodede samtykke vil betyde, at man kan komme en del af den udækkede efterspørgsel efter organer og ventelisteproblemet til livs. I den sammenhæng synes man at glemme at spørge sig selv, om der er en entydig sammenhæng mellem lovgivningsgrundlaget og antallet af organdonationer: Er lovgivningen om samtykket den afgørende faktor?

Meget tyder på, at der er andre forhold, der spiller en enten lige så stor eller større rolle end lovgivningen om, hvilken form for samtykke, der kræves i forbindelse med organdonation. Den svenske lovændring, der trådte i kraft 1. juli 1996 har således ikke haft nogen væsentlig betydning for antallet af organer - jf. bilag b side 23. Spanien er det mest illustrative eksempel på, at det specielt er organisatoriske forhold, der har betydning for antallet af organdonationer.

Den spanske model for tilvejebringelse af organdonorer

Antallet af organtransplantationer per år er steget meget hurtigt i Spanien siden 1989. I 1996 havde Spanien for eksempel det højeste antal nyretransplantationer i verden - 43.8 per million indbyggere. Ifølge nogle spanske forskere (jf. bilag c) bør den markante stigning i antallet af organdonationer kædes sammen

med dannelsen af en national transplantationsorganisation, Organizacion Nacional de Trasplantes (ONT), hvis hovedformål er at forbedre tilvejebringelsen af organer. Den nationale transplantationsorganisation har gjort forskellige tiltag for at nå dette mål:

Der er for det første gjort omfattende organisatoriske tiltag. Med den nationale transplantationsorganisation fulgte et landsdækkende transplantations-koordineringssystem med hovedkvarter i Madrid, en regional koordinator i hver af de 17 regioner og en koordinator på hvert hospital. Særligt hospitalskoordinatorerne spiller en central rolle. De er træned i at tale med familier til potentielle donorer og at forklare dem fordelene ved donation. Deres succes kan aflæses ved det forhold, at mindre end hver fjerde afviser at samtykke til donation.

I bogen "Organ Donation for Transplantation. The Spanish Model" udgivet af den spanske transplantationsorganisation, ONT, gennemgås det såkaldte donationsinterviews forskellige faser nøje: 1) Forberedelse af interviewet som blandt andet handler om at skabe et privat rum for familien på hospitalet og om at fremskaffe information om familiemedlemmernes forskellige attituder. 2) Så vidt muligt en uformel forklaring af hjernedøds-kriteriet for familien. 3) Derefter den egentlige forespørgsel om organdonation, hvor det blandt andet bør vurderes, om det er bedre at prøve igen 30 til 45 minutter efter første forsøg. 4) De konkrete argumenter for organdonation følger en bestemt systematik. De bør først betone hensynet til donoren (for eksempel donors generøse karakter), dernæst bør der lægges vægt på gruppehensyn (for eksempel opfordring til gruppesolidaritet), og endelig bør der i sidste instans ske en betoning af samfundshensyn (for eksempel ventelister og det sociale behov for organer). Herudover angives ti årsager til, at familier kan afvise organdonation kombineret med en angivelse af strategier for at ændre denne afvisning til en tilslutning til organdonation. (Jf. særligt side 93-111 i "Organ Donation for Transplantation. The Spanish Model", Organizacion Nacional De Trasplantes, 1996)

Der er imidlertid også taget økonomiske initiativer til at højne antallet af organdonationer. Alle koordinatore er betalt for deres arbejde. På nationalt og regionalt niveau er der tale om heltidsansatte koordinatore. Hospitalskoordinatorerne er imidlertid deltidsansatte i den forstand, at de har deres arbejde på hospitalet og alene arbejder med organtransplantation, når en potentiel donor dukker op. Hospitalskoordinatorerne får et tillæg til deres normale løn. Tillæggets størrelse afhænger af det antal organer, de skaffer. Hvis de skaffer færre end 15 organer er tillægget mindre, mens det er højere, hvis de skaffer over 15. Herudover betaler det nationale sundhedssystem også et bestemt beløb for hvert organ, der transplanteres, og det beløb fordeles blandt det sundhedspersonale, der er involveret i organtransplantationen. Beløbet er afhængigt af, hvilken type organ, der skaffes.

Hollandske og danske tiltag - kommunikationskurser for læger og sygeplejersker

I dansk sammenhæng eksisterer der kursustilbud med henblik på at træne læger og sygeplejersker i at henvende sig til de nærmeste pårørende om muligheden for organdonation fra den afdøde. Dansk Selskab for Transplantation står for afholdelse af undervisningen, der finansielt er støttet af Sundhedsstyrelsen og medicinalfirmaet Sandoz Ltd., som producerer den immunosuppressive medicin Cyclosporin.

Kursustilbudene går under betegnelsen EDHEP (European Donor Hospital Education Program) og er oprindeligt et hollandsk kursusprogram udviklet omkring 1990. I en dansk sammenhæng har disse kurser været afholdt siden 1993. Kurset består af to delkurser, EDPHEP-I og EDHEP-II, og varer i sammenlagt to dage. I 1997 havde 350 læger og sygeplejersker, som er involverede i organtransplantation, været på disse kurser.

Et af det hollandske kursusprogrammes væsentlige formål var at skabe opmærksomhed omkring organmanglen i sammenhæng med mulige løsninger herpå. I de danske udgaver af kurset trænes kursisterne blandt andet i, hvordan de motiverer de nærmeste pårørende til at give tilladelse til donation. Der fokuseres ligeledes, ifølge mere generelle beskrivelser af kurset, på en anstændig og respektabel tilgang til de nærmeste pårørende, hvor information og forståelse (empati) for de nærmeste pårørendes situation er centrale temaer. (Jf. særligt side 42-48 i "Transplantation in Denmark", 1997, udgivet af Dansk Selskab for Transplantation)

Det Etske Råds holdninger

Centralt i Det Etske Råds drøftelser om samtykke til organdonation har været, hvordan man kan foretage en afvejning af hensynet til den enkelte person, de nærmeste pårørende, den potentielle organmodtager, samfundet, etc.

Den danske lovregulering tilgodeser de nærmeste pårørende. Dette kommer særligt til udtryk i bemærkningerne til loven om ligsyn, obduktion og transplantation mv. (jf. redegørelsens side 13), hvoraf det fremgår, at de nærmeste pårørende kan afvise den afdødes ønske om organdonation. Det betyder ikke, at dansk lovgivning ikke tager hensyn til såvel den afdøde persons eventuelle ønske om organdonation som den eventuelle modtager af et organ. Hensynet til den afdøde person kommer til udtryk ved, at personen i live har mulighed for at fremsætte ønske om organdonation. Hensynet til den potentielle organmodtager kommer til udtryk ved, at man henvender sig med spørgsmålet om organdonation enten i form af generelle oplysningskampagner til befolkningen eller i form af en konkret henvendelse til en afdøds nærmeste pårørende.

Alle medlemmer af Det Etske Råd er enige om ikke at anbefale indførelsen af et formodet samtykke.

Nogle medlemmer (Niels Henrik Arendt, Naser Khader, Lene Koch, Ebba Lund, Linda Nielsen, Sigurd Olesen, Marina Cecilie Roné, Lars-Henrik Schmidt, Karen Schousboe, Inga Steiner Sørensen, Erling Tiedemann og Marianne Wangsted) anbefaler, at der ikke sker lovmæssige ændringer med hensyn til samtykkekravene i dansk transplantationslovgivning. Langt den overvejende del af disse medlemmer lægger vægt på, at der bør være tale om respekt for både den afdødes og de nærmeste pårørendes ønsker vedrørende organdonation, og at disse hensyn har fundet en rimelig afbalancering i den nugældende lovgivning. Disse medlemmer har tillige lagt vægt på, at det fortsat bør undgås, at der opstår situationer, som kan indebære konfrontationer mellem pårørende og sygehuspersonalet, som ingen vil finde etisk acceptable.

Andre medlemmer (Frederik Christensen, Søren Holm, Pelse Helms Kaae og Sven Asger Sørensen) anbefaler, at der sker en lovmæssig ændring af samtykkekravene i dansk lovgivning, sådan at afdødes udtrykkelige samtykke til organdonation ikke kan afvises af de nærmeste pårørende. De nærmeste pårørendes stillingtagen bliver som konsekvens heraf alene relevant i de tilfælde, hvor der ikke foreligger nogen stillingtagen fra afdødes side.

Det Etske Råd ønsker at gøre opmærksom på, at en lovgivningsmæssig ændring efter rådets vurdering ikke betyder, at efterspørgslen efter organer dækkes, og at ventelisteproblemet løses.

Det skyldes for det første den sammenhæng, at jo flere organer vi skaffer, jo større efterspørgsel vil der formentlig også være efter organdonation. Årsagen er, at indikationen for organtransplantation som behandlingsmetode vil ændre sig, idet læger vil opfatte transplantation som en løsning på flere helbredsproblemer. I den forstand vil efterspørgslen formentlig altid være et skridt foran udbuddet af organer til transplantation.

Det skyldes for det andet, at samtykkereglerne - uanset deres karakter - formentlig ikke er en tilstrækkeligt afgørende faktor for antallet af organdonationer. Erfaringer fra andre lande peger på, at forskellige typer af organisatoriske tiltag har enten lige så stor eller større betydning for antallet af organer, som tilvejebringes. Det Etske Råd opfatter nogle af disse organisatoriske tiltag som etisk problematiske.

Det vil næppe kunne betragtes som etisk acceptabelt, hvis sundhedspersonalet for eksempel bliver aflønnet i forhold til det antal organdonationer, som de opnår. Der bør ikke være sådanne økonomiske tilskyndelser for sundhedspersonalet til at skaffe organer, idet det vil sætte et stort spørgsmålstejn ved, om de nærmeste pårørende i det hele taget har mulighed for at give et ikke-styret informeret samtykke til organdonation.

Det Etske Råd anbefaler derfor, at sundhedspersonalet ikke sættes i en situation, hvor deres henvendelse om organdonation er underlagt økonomiske tilskyndelser.

Bilag A

Uddrag af lov 1990-06-13 nr. 402 om ligsyn, obduktion og transplantation mv.

Kap. 4. Transplantation

Transplantation fra afdøde personer.

1) at den afdøde efter sit fyldte 18. år skriftligt har truffet bestemmelse herom, eller at personen mundtligt har udtalt sig for et sådant indgreb.

§ 14. Fra en person, der er død på eller som død er indbragt til et sygehus eller en lignende institution, kan væv og andet biologisk materiale udtages til behandling af sygdom eller legemsskade hos et andet menneske efter reglerne i stk. 2-4.

Stk. 2. Indgrebet må foretages, såfremt afdøde efter sit fyldte 18. år skriftligt har truffet bestemmelse herom. Det samme gælder, hvis personen mundtligt har udtalt sig for et sådant indgreb.

Stk. 3. Uden for de i stk. 2 nævnte tilfælde må indgrebet kun foretages, såfremt der ikke foreligger nogen tilkendegivelse fra afdøde mod indgrebet og afdødes nærmeste giver samtykke til indgrebet. Efterlader afdøde sig ingen nærmeste, må indgrebet ikke foretages.

Stk. 4. Er afdøde under 18. år, må indgrebet kun foretages, såfremt forældremyndighedens indehaver har givet samtykke til indgrebet.

Af bemærkningerne til lovforslaget fremgår det, at det forudsættes, at lægerne i overensstemmelse med hidtidig praksis og lægeetiske principper vil undlade at foretage transplantation i tilfælde, hvor afdøde har udtalt sig for et sådant indgreb, mens de pårørende modsætter sig transplantation.

Bilag B

Hovedforskelle mellem europæiske landes lovgivningssystemer

Organdonation og transplantationsaktiviteter i 1995, i udvalgte europæiske lande

Bilag C

Beskrivelse af spansk oplysnings- og hvervekampagne for organdonation

Antallet af organtransplantationer i Spanien er siden 1989 steget år for år. I 1996 havde Spanien blandt andet det højeste antal nyretransplantationer i verden

- 43.8 per million indbyggere. Tre spanske forskere

- Octavi Quintana, Xavier Badia og Michael Herdman - har analyseret denne udvikling i en artikel, som udkommer i 1998. Med tilladelse fra forfatterne gengives først tre opgørelser, der viser udviklingen i organtransplantationer fra midten af 1980'erne til 1996. Derefter gengives hovedbegrundelserne for det høje antal transplantationer i Spanien og særligt tilvæksten heri siden 1989.

Det høje antal transplantationer skyldes en kombination af tre faktorer:

For det første har organtransplantationer et separat budget inden for det overordnede sundhedsvæsenes budget.

For det andet har en mediekampagne spillet en hovedrolle med hensyn til at give prestige til og højne antallet af organdonationer i Spanien.

For det tredje kan den klare tilvækst i antallet af organtransplantationer i Spanien fra 1989 og frem i særlig grad kædes sammen med dannelsen af en national transplantationsorganisationen, Organizacion Nacional de Trasplantes (ONT), hvis hovedformål er at forbedre tilvejebringelsen af organer.

Den nationale transplantationsorganisation gør brug af flere forskellige midler for at nå dette mål:

Organisatoriske midler

I bogen "Organ Donation for Transplantation. The Spanish Model" udgivet af den spanske transplantationsorganisation, ONT, gennemgås det såkaldte donationsinterviews forskellige faser nøje: 1) Forberedelse af interviewet, som blandt andet handler om at skabe et privat rum for familien på hospitalet og om at fremskaffe information om familiemedlemmernes forskellige attituder. 2) Så vidt muligt en uformel forklaring af hjernedøds kriteriet for familien. 3) Derefter den egentlige forespørgsel om organdonation, hvor det blandt andet bør vurderes, om det er bedre at prøve igen 30 til 45 minutter efter første forsøg. 4) De konkrete argumenter for organdonation følger en bestemt systematik. De bør først betone hensynet til donoren (for eksempel donors generøse karakter), dernæst bør der lægges vægt på gruppehensyn (for eksempel opfordring til gruppesolidaritet), og endelig bør der i sidste instans ske en betoning af samfundshensyn (for eksempel ventelister og det sociale behov for organer). Herudover angives ti årsager til, at familier kan afvise organdonation kombineret med en angivelse af strategier for at ændre denne afvisning til en tilslutning til organdonation.

Hospitalskoordinatorernes succes med donationsinterviews kan aflæses ved det forhold, at mindre end hver fjerde afviser at samtykke til donation.

Økonomiske midler

Alle koordinatører er betalt for deres arbejde. På nationalt og regionalt niveau er der tale om heltidsansatte koordinatører. Hospitalskoordinatorerne er imidlertid deltidsansatte i den forstand, at de har deres arbejde på hospitalet og alene arbejder med organtransplantation, når en potentiel donor dukker op. De får et tillæg til deres normale løn afhængigt af det antal organer, de skaffer. Hvis de skaffer færre end 15 organer er tillægget mindre, mens tillægget er højere, hvis de skaffer over 15. Herudover betaler det nationale

sundhedssystem også et bestemt beløb for hvert organ der transplanteres, og det beløb fordeles blandt det sundhedspersonale, der er involveret i organtransplantation. Beløbet er afhængigt af, hvilken type organ, som skaffes.