

Levende donorer

En redegørelse om nyredonation og knoglemarvsdonation.

Indhold

Medlemmer af Det Ethiske Råd.....	3
Forord	3
1.0. Indledning	4
Organdonation fra levende donorer	4
2.0. Nyredonation	5
Indledning.....	5
2.1. Rådets overvejelser om nyredonation.....	7
Et eksempel	7
Men hvad nu hvis det ikke går godt?	7
Ethiske principper og modstridende hensyn.....	8
Fokus i Rådets overvejelser om nyredonation	8
2.2. Nyredonation i familien.....	9
2.2.1. Fra forælder til barn	10
Hvilke følelser flytter med en nyredonation?	10
<i>Det Ethiske Råds anbefaling</i>	12
2.2.2. Nyredonation fra voksne til søskende eller forældre.....	12
Lovgivning.....	12
Praksis på området	13
<i>Det Ethiske Råds anbefalinger</i>	13
2.2.3. Fra barn til forældre eller søskende	13
Lovgivning.....	14
Praksis på området	14
Forbud mod donation fra mindreårige børn?	15
Hvem skal bestemme?	16
<i>Det Ethiske Råds anbefalinger</i>	17
2.2.4. Beslutningstyper og det informerede samtykke	18
Nøje overvejelser eller hurtige handlinger.....	18
Langsom beslutning - taget lidt efter lidt	19
Donorens udsættelse af beslutningen	19

Ikke-donorens udsættelse af beslutningen	19
Samtykke på et informeret og frivilligt grundlag.....	20
3.0. Knoglemarvsdonation	23
Indledning	24
3.1. Rådets overvejelser om knoglemarvsdonation	26
<i>Et eksempel.....</i>	<i>26</i>
3.2. Knoglemarvsdonation i familien	28
3.3. Donation af knoglemarv uden for familien - anonyme donorer.....	34
4.0. Rådets anbefalinger om levende donorer	36
4.1. Nyredonation	36
4.2. Knoglemarvsdonation.....	41
5.0. Bilagsmateriale	45
Bilag 1. Lovgivning og konventioner	45
Bilag 2	48
Bilag 3	50
Knoglemarvstransplantation - tabeller og kurver	50
Bilag 4	52
Bilag vedrørende knoglemarvstransplantation af overlæge, dr. med. Niels Jacobsen, Rigshospitalet	52
Litteraturliste	53

Medlemmer af Det Ethiske Råd

Pr. 1. december 1999

Biskop Niels Henrik Arendt
Fhv. højskoleforstander Frederik Christensen
Professor, overlæge, dr.med. Asger Dirksen
Læge, ph.d., reader in bioethics Søren Holm
Cand.polit. Naser Khader
Cand.mag., ph.d., forskningslektor Lene Koch
Chefjordemoder Pelse Helms Kaae
Sygeplejerske, cand.cur. Lisbet Due Madsen
Professor, dr.jur. Linda Nielsen (formand)
Overlæge Sigurd Olesen
Direktør, professor, dr.phil. Lars-Henrik Schmidt
Etnolog, mag.art. Karen Schousboe
Børnehaveklasseleder Inga Steiner Sørensen
Lektor, dr.med. Sven Asger Sørensen
Socialrådgiver Ellen Thuesen
Fhv. amtsborgmester Erling Tiedemann
Cand.psych Marianne Wangsted (næstformand)

Forord

Det Ethiske Råd offentliggør hermed en redegørelse om transplantation af organer fra levende donorer. Rådet har taget udgangspunkt i eksemplerne nyredonation og knoglemarvsdonation.

Redegørelsen drøfter forholdene mellem nærtstående med det formål at vurdere deres mulighed for at give et frivilligt og informeret samtykke til en organdonation. Særligt spørgsmålet om mindreårige børns evne til at afgive et frit og informeret samtykke har stået centralt i rådets drøftelser.

Det Ethiske Råd har i denne forbindelse drøftet, om man samfundsmæssigt bør acceptere eller forbyde donation inden for familien, uden for familien og ikke mindst, om mindreårige børn skal have adgang til at være donorer - og hvem der i givet fald skal bestemme dette.

Redegørelsen er behandlet på Det Ethiske Råds plenarmøder efter oplæg fra rådets arbejdsgruppe om levende donorer. Arbejdsgruppen bestod af følgende medlemmer: Søren Holm (formand), Niels Henrik Arendt, Naser Khader, Sigurd Olesen, Lars-Henrik Schmidt, Karen Schousboe og Marianne Wangsted.

Arbejdsgruppen om levende donorer har i sit arbejde draget stor fordel af en række sagkyndige, som ved møder med gruppen har stillet deres ekspertise til rådighed. For denne værdifulde indsats takkes: Overlæge, dr. med. Niels Jacobsen, Hæmatologisk Afd., Rigshospitalet; Formanden for Nyreforeningen Niels Plum og socialrådgiver i Nyreforeningen Ette Pedersen.

Det skal for god ordens skyld nævnes, at de sagkyndige ikke er ansvarlige for denne redegørelses indhold.

Redegørelsen er udarbejdet af cand.mag. Claus Holm på baggrund af drøftelser i arbejdsgruppen og i rådet.

December 1999

Linda Nielsen
Formand

Berit Faber
Kst. sekretariatschef

1.0. Indledning

Organdonation fra levende donorer

Ordet donation stammer fra latin og oversættes almindeligvis: »gave«. Organdonation er udtryk for en mere usædvanlig gavegivning. Gaven består nemlig i et eller flere organer, som man kan give videre til et eller flere mennesker med behov herfor.

I juni 1998 udgav Det Etske Råd redegørelsen »Organdonation - informeret eller formodet samtykke« om donation fra døde donorer. Redegørelsen om levende donorer handler derimod om donation af organer fra donorer, som efter donationen stadig er i live.

Det Etske Råd har afgrænset redegørelsen til at handle om donation af »*tvillingeorganer*« - nyrer og lunger mv.- og »*organer som kan gendannes*« - regenerative organer som blod, hud og knoglemarv. Begge typer af donation kan foregå fra levende donorer. Denne redegørelse beskæftiger sig ikke med donation af *vitale organer* (hjerte og hele leveren) fra afdøde.

Inden for kategorien »*tvillingeorganer*« har Rådet drøftet nyredonation, og inden for kategorien »*organer som kan gendannes*« har Rådet drøftet knoglemarvsdonation. Redegørelsens etiske overvejelser gælder altså som udgangspunkt kun nyredonation og knoglemarvsdonation, men overvejelserne kan være relevante for andre eksempler på donation fra levende donorer. Hvorvidt det er tilfældet, kræver imidlertid nærmere drøftelser, som ligger uden for redegørelsens rammer.

Både nyredonation og knoglemarvsdonation kan foregå fra levende donorer, men der er stadig nogle ganske markante forskelle for både donor og modtager ved de to slags donationer.

For donor af henholdsvis nyre og knoglemarv er de helbredsmæssige risici forskellige. Ved nyredonation er der en større helbredsmæssig risiko for donoren, end ved en knoglemarvsdonation.

For nyredonoren er der følgende konkrete risici: Risikoen for at dø af indgrebet ligger på 0.02 procent, mens risikoen for større mén (blødninger, infektioner, hjerteproblemer og blodpropper i lungekredsløbet) ligger på cirka 2 procent (Hartman 1998). Herudover efterlader indgrebet et 20-30 cm langt ar hos donoren, som hos nogle giver broklignende komplikationer.

For knoglemarvsdonoren er risikoen for dødelige komplikationer meget lille, og risikoen for større mén eksisterer ikke. For et barn under 2 år skønnes risikoen for dødelige komplikationer ved en generel anæstesi at være mellem 1:3.000 og 1:10.000.

For modtager af henholdsvis en nyre eller knoglemarv er de helbredsmæssige konsekvenser også forskellige:

Modtageren af en nyre kan undgå at være i dialysebehandling, det vil sige en regelmæssig behandling, der renses blodet for affaldsstoffer, også kaldet uringifte. Dialysebehandling (hæmodialyse) tager i gennemsnit op til cirka 15-20 timer om ugen af nyrepatientens tid.

Nyredonation redder ikke i sig selv liv. Dialysebehandling er altid en mulighed. Men en medicinsk vellykket nyredonation kan ifølge sagkyndige i ni ud af ti tilfælde (et år efter transplantationen) give modtageren af en nyre et langt friere liv, hvor vedkommende ikke er bundet til regelmæssige og tidskrævende dialysebehandlinger.

For modtageren af knoglemarv er situationen en anden. En knoglemarvstransplantation er sidste chance for at redde livet for patienter med en livstruende sygdom - for eksempel leukæmipatienter. Det betyder imidlertid ikke, at en knoglemarvstransplantation i alle tilfælde redder patientens liv. Der er tale om en skrap og risikofyldt behandling, der i sig selv kan give anledning til komplikationer, som patienten kan dø af.

Spørgsmålet om donation fra levende donorer berører en lang række temaer som prioritering af behandlingsformer - for eksempel dialysebehandling i forhold til transplantation - køb og salg af organer, brugen af anonyme donorer, sociale og psykologiske forhold mellem familiemedlemmer, muligheden for at give sit frivillige og informerede samtykke, når patienten er en nærtstående, samt særligt mindreårige børns evne eller mangel på samme til at afgive samtykke til organdonation.

2.0. Nyredonation

Indledning

En nyrepatient har problemer med selv at rense blodet for affaldsstoffer. Denne rensning kan opnås ved dialysebehandling eller ved at få transplanteret en nyre.

Ved udgangen af 1998 var der 1724 personer, der led af kronisk nyresvigt og samtidig er i dialysebehandling (Dansk Nefrologisk Selskab 1998, side 7). Ved en dialysebehandling sker en rensning af blodet for affaldsstoffer, også kaldet uringifte. Der er to former for dialyse; hæmodialyse og peritonealdialyse (posedialyse). Hæmodialysen foregår typisk på hospitaler, hvor nyrepatienten får renses blodet for affaldsstoffer uden for kroppen ved, at blodet passerer en kunstig nyre (nyrefilteret eller dialysatoren). Dette sker tre eller fire gange om ugen og varer cirka fire timer hver gang. Regner man nyrepatientens transport til og fra hospitalet med, så tager det i gennemsnit cirka 15-20 timer om ugen af nyrepatientens tid at være i hæmodialyse. Pose- eller peritonealdialyse foregår i eget hjem og klares af nyrepatienten selv: Fire gange i døgn udskiftes

1 1/2-2 liter dialysevæske i bughulen. Det vil sige, at hovedparten af patienter i posedialyse (CAPD-posedialyse, kontinuerlig ambulant peritonealdialyse) døgnet rundt har dialysevæske i bughulen.

På trods af forskelle mellem de to dialyseformer betyder begge former for dialyse en regelmæssig binding til tidskrævende og belastende behandlinger. En nyretransplantation er en mulighed for at slippe af med en tilværelse bundet til disse behandlinger. Dog skal det nævnes, at en nyretransplantation altid følges af en medicinsk behandling med immunforsvarsdæmpende medicin, så modtagerens krop kan tolerere donorens nyre. Indtagelsen af denne medicin er livsvarig, og kan give nogle bivirkninger. Uanset disse bivirkninger er det formentlig sådan, at langt de fleste modtagere af en nyre mener, at de har opnået en markant forbedret livskvalitet som konsekvens af en vellykket transplantation (Jf. for eksempel Westlie et. al. 1993). Yderligere taler det for en nyredonation fra levende donorer, at det er muligt at fastlægge et transplantationstidspunkt og herved reducere eller helt undgå en dialyseperiode.

Hvis man ser på nyrens levedygtighed i forhold til, om det er en nyre fra en afdød eller en nyre fra en nærtstående, levende donor, kommer man i Dansk Nefrologisk Selskab i 1998 frem til følgende forskelle mellem levetiden for nyrer fra levende donorer og nyrer fra døde donorer:

For personer, der har modtaget en nyre fra en levende donor, er overlevelsesprocenten for nyren 77-78 procent efter fem år. For personer, der har modtaget en nyre fra en død donor, er overlevelsesprocenten for nyren 61-62 procent efter fem år. Efter 7 1/2 år er de tilsvarende tal henholdsvis 60-61 procent og 52-53 procent (Dansk Nefrologisk Selskab 1998, side 20). Disse forskelle mellem levetiden for nyrer fra levende donorer og nyrer fra døde donorer er på linie med de resultater, der opnås internationalt. Dog skal det nævnes, at overlevelsestiden for nyrer fra levende donorer i forhold til døde donorer er et stadigt diskuteret emne i faglige kredse.

Uanset om nyren kommer fra en levende donor eller en død donor, så er patientoverlevelsen på 92,5 procent ét år efter transplantationen og på 78,8 procent fem år efter. Og uanset om nyren kommer fra en levende donor eller en død donor er hovedårsagerne til tab af organet afstødning (42 procent af tilfældene) og modtagerens død (31 procent). Den længst registrerede overlevelsestid på en patient, som i 1966 modtog en nyre fra en levende donor, er 31 år. Dette tal skal naturligvis vurderes i forhold til det faktum, at den første nyredonation fandt sted i 1964. Man kan derfor ikke uden videre konkludere, at overlevelsesraten for en patient, som har modtaget en nyre fra en levende donor, ikke kan nå en højere overlevelsestid end de 31 år. Den længst registrerede overlevelsestid for en patient, som i 1969 modtog en nyre fra en afdød donor, er 28 år (Dansk Nefrologisk Selskab 1997, side 1).

Den første nyretransplantation blev foretaget i 1964. I 1998 blev der foretaget 146 nyretransplantationer; ud af disse kom 37 nyrer fra levende donorer (Kilde: Sundhedsstyrelsens 5. kontor - jf. bilag 1). Langt hovedparten af donationer sker fra forældre eller voksne søskende. Ægtefæller, svigerforældre, venner mv. står for et absolut fåtal af donationer. For eksempel var donorer fordelt på følgende måde i 1998: I 17 tilfælde var donoren en forælder, i 18 tilfælde var donoren en søster eller bror, og i 2 tilfælde var donoren ikke i familie med modtageren (Jf. bilag 1).

Ud fra oplysninger fra landets transplantationscentre kan man endvidere sige, at det er praksis, at nyredonor ikke er et mindreårigt barn, det vil sige under 18 år. De foreliggende oplysninger fra landets transplantationscentre viser, at den yngste donor har været 20 år - og der har alene været tale om ét tilfælde. Størsteparten af donorer er mellem 30 og 60 år. For eksempel har man på

Rigshospitalet for perioden 1968 til 1994 udregnet, at gennemsnitsalderen for de 99 levende donorer er 43,7 år (Jf. bilag 2).

2.1. Rådets overvejelser om nyredonation

Et eksempel

En seksårig pige har fået konstateret nedsat nyrefunktion på grund af en medfødt nyrelidelse. Nyrefunktionen aftager gennem årene, og i 15-årsalderen er situationen ved at være kritisk. Dialyse vil blive nødvendig i løbet af kort tid.

Imidlertid er familien opmærksom på muligheden for nyretransplantation med donation af en nyre fra et familiemedlem. Det, at én af forældrene kan give den syge datter en nyre, i stedet for at hun skal i dialyse, skaber stor lettelse og glæde.

Medicinske undersøgelser af forældrene viser, at der er god forlidelighed mellem far og datter. Det vil sige, at risikoen for, at datteren vil afstøde nyren fra faderen, er meget lille.

Faderen ændrer ikke holdning efter, at han er blevet udpeget som egnet donor. Tværtimod er han meget lettet over at kunne gøre noget for datteren. Hans følelse af afmagt er afløst af et håb om helbredelse af datteren. Op til transplantationen er lægerne dog meget opmærksomme på at fortælle faderen og datteren om risici ved operationen, risikoen for, at datteren ville afstøde nyren osv.

Transplantationens forløber fint. Faderen kommer hjem efter en uge på hospitalet, mens datteren kommer hjem efter én måneds tid.

Et år efter har både far og datter det fysisk godt. Alle er lettede og glade over, at det er overstået. Moderen og faderen mener, at det har skabt et bedre og tættere familiesammenhold. Især far og datter har fået mere glæde af hinanden.

Men hvad nu hvis det ikke går godt?

Eksemplet illustrerer en nyredonation, der gik godt. Det er ikke altid tilfældet. De involverede vil formentlig altid være stillet overfor meget vanskelige spørgsmål og dilemmaer, det ikke er muligt for alle at håndtere uden problemer. Disse problemer kan opstå såvel før som efter en nyretransplantation.

Før donationen kan der opstå **problemer i familien**, når en donor fra familien er på tale. Et hovedproblem kan være, at den mulige donor kommer under et tvangslignende pres fra den øvrige familie, når beslutningen om en donation skal tages. Særligt mindreårige børn kan være sårbare overfor pres i en sådan situation.

Før donation kan der også opstå **problemer for lægerne**, som skal sikre donorens informerede samtykke til transplantationen. Ét hovedspørgsmål er, om lægernes information sikrer, at donoren ikke lader sig transplantere mod sin vilje - for eksempel på grund af pres fra familien.

Samtidig kan lægerne også selv stå i spændingen mellem modsatrettede hensyn: På den ene side kan de helbrede en nyresyg ved en nyretransplantation. På den anden side risikerer de at skade donoren - en rask person - ved en operation, som indebærer en begrænset helbredsmæssig risiko (Jf. side 10).

Efter donationen kan der også opstå **problemer i familien**: Hvis for eksempel modtageren - efter transplantationen - ikke kan opfatte nyren som sin egen nyre, men dybest set føler, at nyren stadig tilhører donoren. Eller hvis donoren bliver overbeskyttende over for modtageren af nyren, hvilket kan betyde, at modtageren føler sig fastholdt i rollen som patient. Et hovedspørgsmål er altså, om en nyredonation fra en levende donor giver anledning til følelsesmæssige problemer i familien efter transplantationen.

Samlet set kan man sige, at en nyretransplantation kan give den nyresyge en stærkt forbedret livskvalitet, hvor vedkommende ikke vil være bundet til regelmæssig dialysebehandling, og det man kan kalde en patienttilværelse. Omvendt kan man sige, at en transplantation fra levende donorer også kan give anledning til problemer, der handler om tvang eller pres overfor den mulige donor, om risikoen for at skade donoren, det raske menneske, og om generelle følelsesmæssige problemer i familien efter transplantationen.

Etiske principper og modstridende hensyn

En diskussion af fordele og ulemper ved en nyredonation fra en levende donor kan omfatte forskellige, delvist modstridende, etiske principper:

- **Omsorg for den nyresyge:** Samfundet har en pligt til at søge at hjælpe det nyresyge menneske med den bedst mulige behandling for en nyresyg.
- **Selvbestemmelse for donoren:** Beslutningen om at være donor bør være den enkelte persons afgørelse:
 - Man bør respektere den person, som på et frivilligt og informeret grundlag vælger at være donor.
 - Man bør ligeledes respektere den person, som vælger ikke at være donor.
- **Beskyttelse mod tvang eller pres:** Man bør sørge for, at donoren ikke bliver udsat for tvang eller føler sig presset til at donere en nyre. Sårbare grupper, som for eksempel mindreårige børn, kan være særligt udsatte for tvang eller pres.
- **Integritet og værdighed:** Brugen af levende donor kan krænke personens integritet, da man herved risikerer at beskadige personens krop og på uværdig vis gøre personen til et middel, til en reservedel for et andet menneske.
- **Lægens professionelle pligt:** Lægen har en pligt til at hjælpe det nødlidende medmenneske. Omvendt har lægen også en pligt til ikke at gøre skade, hvilket der kan være en risiko for, når lægen opererer den ene nyre ud på en rask person.

I lyset af disse principper og modsatrettede hensyn kan man nå frem til en række holdninger til nyredonation. Man vil imidlertid ikke altid kunne henføre disse holdninger til ét etisk princip. Lige så ofte vil holdningerne være udtryk for et skøn, en afvejning mellem forskellige etiske principper. Derfor kan holdningerne til nyredonation også være meget forskellige: Nogle vil måske helt forbyde nyredonation, fordi de mener, det udtrykker en krænkelse af menneskets integritet og værdighed. Andre vil måske lade den enkelte bestemme, om vedkommende vil donere, da de holder på princippet om donorens selvbestemmelse. Og atter andre vil måske nå frem til forskellige former for mellemløsninger, da de mener, at nyredonation indebærer modsatrettede hensyn, der ikke kan løses ved ensidig hensyntagen til enkelte principper.

Fokus i Rådets overvejelser om nyredonation

Det Etiske Råd har fokuseret på spørgsmålet om donorens selvbestemmelse over for hensynet til modtagerens mulighed for at opnå et bedre og friere liv med en transplanteret nyre, end det som

regel er muligt med dialysebehandling. Særligt det pres, som den mulige donor, og i særdeleshed mindreårige børn som mulige donorer, kan komme ud for ved en eventuel donation, har været et centralt emne.

Det Ethiske Råd har i denne forbindelse drøftet, om man samfundsmæssigt bør acceptere eller forbyde donation indenfor familien, udenfor familien og ikke mindst om mindreårige børn skal have adgang til at være donorer - og hvem der i givet fald skal bestemme dette.

2.2. Nyredonation i familien

Det Ethiske Råd har i arbejdet med levende nyredonorer konstateret, at store og grundige undersøgelser af de sociale, psykologiske og etiske forhold kun eksisterer i stærkt begrænset omfang. Det betyder, at de relevante undersøgelser alle er udenlandske, og at kun ganske få af disse har et større omfang. I øjeblikket er der ingen danske forskningsresultater om, hvad en nyredonation betyder for donorens og modtagernes selvopfattelse og for familieforholdene i det hele taget. Oversygeplejerske, forskningsstipendiat, ph.d., Metha Frøjk, er i gang med at foretage den første danske undersøgelse af netop disse forhold. Undersøgelsens resultater forventes at foreligge om cirka tre år.

Der findes imidlertid en større amerikansk undersøgelse, der beskæftiger sig med de sociale og psykiske konsekvenser i familien af en nyredonation. I store dele af denne redegørelse støtter Det Ethiske Råd sig til denne undersøgelse.

Den amerikanske undersøgelse viste, at der blandt donorer (før transplantation), ikke-donorer, registrerede donorer samt kontrolgrupper er et sammenfald i, hvem man vil donere til først: Børn kommer ind på førstepladsen, forældre på andenpladsen og søskende, kusiner og fætre på tredjepladsen. Fjerdepladsen tilhører onkler og tanter (Simmons et. al. 1987 side 215).

Ifølge den amerikanske undersøgelse tegner der sig et positivt billede af forløbet for de involverede familier. Dog er det sådan, at man i 25 procent af familierne oplever, at processen frem mod at finde en donor skaber væsentlige konflikter eller stresssituationer (Simmons et. al. 1987 side 434). Hovedårsagen til konflikterne er vreden mod ikke-donorer, når de ikke melder sig frivilligt til at donere; og ikke-donorernes egen vrede over at blive presset. Andre konflikt- og stressforhold er donor-ambivalens, ikke-donorers skyldfølelse, modtagerens skyldfølelse over at modtage, modtagerens frygt for, at der ikke vil blive tale om nogen donation, familiens frygt for donorens og modtagerens liv, vanskeligheder ved at spørge om en nyre, problemer med at vise taknemmelighed, konflikt mellem donor og donors ægtefælle (Simmons et. al. 1987 side 434).

Det er ikke overraskende, at undersøgelser af familiedynamikken viser et billede af en familie, som står i en meget vanskelig og presset situation, hvor stærke følelsesmæssige konflikter og belastninger kan komme til udtryk. I situationer, hvor et familiemedlem bliver ramt af en alvorlig sygdom, giver det formentlig generelt anledning til, at eksisterende følelser, belastninger, konflikter etc. bliver forstærkede, eller at helt nye og uventede opstår. I familier, som fungerer dårligt, kan man forestille sig, at den følelsesmæssige belastning og eventuelle konflikter bliver endda meget voldsomme. Samtidig bør man generelt være opmærksom på, at det kan være svært at skelne mellem følelser knyttet til transplantationsproblematikken og følelser knyttet til selve sygdomstilfældet.

Inden for familien gør sig formentlig forskellige forhold gældende med hensyn til, hvem der i denne vanskelige situation er i stand til at træffe afgørelser om nyredonation på egen hånd, og hvem der skal beskyttes mod pres eller tvang ved, at andre kompetente personer træffer afgørelse på deres vegne.

2.2.1. Fra forælder til barn

De fleste forældre vil formentlig stille sig til rådighed som donorer for deres syge barn. Endvidere betragter de fleste forældre næppe donationen som en gennemtænkt beslutning, men snarere som en spontan handling, noget man gør som forælder. Derfor er det i disse situationer næppe udtryk for et uetisk pres eller tvang, at forældre stiller op som mulige donorer for deres barn. Forældres følelse af pligt til at donere bør måske snarere ses som udtryk for et fundamentalt behov for at hjælpe deres barn.

Hvis man forbød nyredonation fra levende donorer, ville mange forældre formentlig føle, at de blev frataget en mulighed for at hjælpe deres barn af med udsigten til et liv som dialysepatient over i en langt friere og mindre besværlig tilværelse.

Et synspunkt er da også, at et forbud mod nyredonation ville være en krænkelse af et voksent menneskes selvbestemmelsesret, der bør give mulighed for at løbe en mindre risiko med sit eget helbred, mod til gengæld at få en chance for at give sit barn et bedre liv eller forhindre et dårligere.

Heroverfor står **et andet og mere generelt synspunkt**: Brugen af levende donorer kan krænke en persons kropslige integritet, da operationen udsætter personen for en risiko for at dø eller at blive alvorligt syg. Ifølge dette synspunkt bør en person ikke have mulighed for bevidst at sætte sit liv eller helbred på spil med det formål at redde et andet menneske. En person bør ikke have mulighed for at gøre sig selv til et middel, en reservedel, for et andet menneske - og det er netop risikoen ved en nyredonation.

Hvilke følelser flytter med en nyredonation?

Ud over den fysiske risiko eller chance ved en nyredonation, er der også følelsesmæssige forandringer knyttet hertil. Det er ikke kun en nyre, man flytter. Følelser flytter også med. Et håb om helbredelse af barnet, indløsningen heraf eller den bristede forhåbning ved en mislykket transplantation, kan få forskellige, nogle gange modsatrettede og stærke følelser frem. Skyldfølelse, følelsen af taknemmelighed, følelsen af skuffelse, lykkefølelse, samhørighedsfølelse og jalousi er nogle af de følelser, der kan opstå i kølvandet på en transplantation.

Ydermere bør man være opmærksom på, at det ikke alene er følelserne mellem donor og modtager, som kan ændre sig. De følelsesmæssige forandringer kan også ramme donors og modtagers forhold til de nærmeste pårørende, som ikke stillede sig til rådighed som mulige donorer, eller forholdet til de nærmeste pårørende, som stillede sig til rådighed som mulige donorer, men for eksempel ikke matchede rent biologisk. Man kan have forskellige vurderinger af, hvilken betydning eksistensen af disse følelsesmæssige reaktioner og forandringer i familien bør have for spørgsmålet om nyredonation:

Et synspunkt er, at de eventuelle følelsesmæssige konsekvenser af en donation fra forælder til barn ikke bør være en hindring for donationen. Uanset om transplantationen er vellykket eller mislykket, er der ikke grund til at tro, at det vil skabe bindinger eller adskillelser mellem forælder og barn af en sådan karakter, at man bør forbyde nyredonation.

Når transplantationen er vellykket, opstår der typisk et tættere og mere kærligt forhold mellem giveren og modtageren. Der vil derfor ikke være grund til at tro, at forældre vil stille krav om modydelser fra barnets side. Eller at forældre ved en mislykket transplantation vil beskylde barnet for at være uimodtagelig og utaknemmelig. Tværtimod vil de fleste forældre være taknemmelige for at få lov til at donere, uanset resultatet af donationen. Hvis donationen er vellykket, vil forældrene glæde sig. Hvis den mislykkes, vil forældrene selvfølgelig være ulykkelige, men de fleste vil formentlig samtidig være glade for, at de gjorde, hvad der stod i deres magt for at hjælpe deres barn.

Da donationer fra forælder til barn følger det normale giver-modtagerforhold mellem forældre og børn, er der ikke grund til at tro, at de følelsesmæssige bånd mellem forældre og barn bliver vredet skæve som konsekvens af en donation. Forældre er vant til at give, børn er vant til at modtage fra forældrene.

Et supplerende synspunkt er, at der som minimum bør være åbenhed om den følelsesmæssige situation, der kan knytte sig til en nyredonation fra forælder til barn. Sagen er jo, at nyredonation er udtryk for et ekstraordinært offer, hvorfor der kan knytte sig ekstraordinært store forventninger fra giverens og modtagerens side. Disse forventninger kan komme i strid med hinanden.

For eksempel risikerer man efter en vellykket transplantation, at forældre insisterer på, at barnet skal passe godt på sin krop - nyren - og derfor ikke belaste den for meget ved for eksempel at dyrke sport eller at drikke spiritus. Forældrene kan mene, at deres bekymringer for deres barns helbred ene og alene er udtryk for omsorg. Barnet kan ikke desto mindre opleve forældrenes »omsorg« som omklamring, overbeskyttelse og fastholdelse af en patient- og sygerolle. Barnet kan formentlig i særligt uheldige tilfælde opleve en tvivl om, hvem nyren egentlig tilhører, hvilket kan føre til barnets vrede mod og afstandtagen fra forældrene, eller til barnets skyldfølelse og accept af, at forældrene bestemmer vedkommendes livsførelse.

Omklamringer eller adskillelser kan også opstå, hvis barnet afstøder eller afviser at modtage nyren. Ét er, at nogle forældre gerne vil give en nyre til deres barn. Noget andet er, at forældrenes tilbud kan være svært at afvise for barnet. Der er formentlig en stærk forventning om, at barnet tager imod forældrenes tilbud. For specielt voksne børn kan det i nogle tilfælde være svært at leve op til denne forventning. Et voksent barn kan opleve, at forældrenes tilbud om at donere truer deres personlige integritet og værdighed, da det voksne barn føler, at en donation vil genskabe en for tæt forbindelse til forældre, som det har løsrevet sig fra. Omvendt kan forældre opfatte det som en falliterklæring, hvis de ikke får lov til at hjælpe deres barn. Forældres skuffelse kan også vise sig, selvom de får lov til at donere. Hvis barnet afstøder nyren, kan forældre i værste fald beskylde barnet for ikke at have ført et passende liv efter transplantationen. For barnets vedkommende kan det føre til en følelse af skam, utaknemmelighed og en ubærlig skyldfølelse. Men det kan også føre

til, at barnet tager afstand fra forældrene, da barnet bliver i tvivl om forældrenes kærlighed er ubetinget.

Det Etske Råds anbefaling

For alle Det Etske Råds anbefalinger er det forudsat, at den gavn, den nyresyge får af transplantationen, er afbalanceret i forhold til hensynet til donoren. Det vil sige, at sundhedsvæsenet alene bør tillade donation, hvis donorens risiko for at blive skadet ved indgrebet er så lille, at indgrebet i donoren vurderes at være lægefagligt forsvarligt, og at man fra lægefaglig side ligeledes vurderer, at modtageren kan få gavn af nyren og klare operationen.

Det Etske Råd anbefaler, at man fortsat tillader, at forældre og bedsteforældre kan hjælpe deres nyresyge barn eller barnebarn med en nyredonation og dermed give barn eller barnebarn mulighed for en markant forbedret livskvalitet, hvor vedkommende ikke er bundet til en regelmæssig behandling som dialysepatient.

2.2.2. Nyredonation fra voksne til søskende eller forældre

Ved donation fra voksne, myndige personer, til en søster eller en bror eller en mor eller en far handler det etiske spørgsmål om den mulige donors pligt- og omsorgsfølelse over for den familie, som den mulige donor udspringer af, i forhold til omsorgs- og pligtfølelsen overfor ægtefælle, kæreste, børn eller kommende børn.

Beslutningen om at donere kan således omfatte mere end én familie i de tilfælde, hvor for eksempel en voksen datter, som er gift og selv har børn, bliver spurgt, om hun vil være donor for sin søster. Det vil ofte sætte hende i et dilemma mellem hendes følelse af pligt over for ægtefælle og egne børn og hendes følelse af pligt over for søsteren.

Når en mulig donor siger nej til at donere, er det formentlig ofte fordi hensynet til egen familie vejer tungest. Begrundelsen for et nej til donation kan derfor også være udtryk for, at en ægtefælle er i tvivl eller direkte imod donationen. For eksempel kan en kvinde, en mulig donor, være i tvivl om hun skal donere, da hendes mand er imod, at hun løber en sådan helbredsrisiko (Simmons et. al. 1987, side 259).

Et synspunkt er, at det ikke bør være muligt, at søskende med egne børn donerer deres ene nyre på grund af risikoen for, at donorens familie bliver følelsesmæssigt splittet, eller at donorens ægtefælle og børn får en forælder hjem fra hospitalet, hvis helbred er forringet på grund af indgrebet.

Et andet synspunkt er, at det bør overlades til donoren selv at bestemme sig for, om han eller hun vil udsætte sig for den begrænsede risiko, der er ved at donere.

Ifølge sagkyndige lægers vurdering transplanterer man som hovedregel i dag kun fra voksne, hvis de er blevet forældre, eller der er tale om donorer, som har nået et stadium i deres eget livs udvikling, hvor de har gjort op, om de ønsker forælderrollen eller ej. Dette gælder, selvom der ikke er absolutte alderskrav for donationen - bortset fra myndighedsalderen på 18 år.

Lovgivning

Den danske transplantationslovgivning begrænser ikke donation af nyrer til familien, nærtstående

eller lignende. Lovens tavshed indebærer, at det bliver det sundhedsfaglige personales beslutning, om for eksempel en god ven skal have lov til at donere (Jf. bilag 1).

Den *norske* lovgivning forholder sig også tavst til emnet om, hvem der kan optræde som donorer (Jf. bilag 1).

Den svenske lovgivning er mere specifik: Et indgreb på et levende menneske, som indebærer at biologisk materiale, der ikke gendannes, udtages til transplantation, må alene foretages på en giver som er i slægt med den tiltænkte modtager eller på anden måde står modtageren særligt nær. Hvis der er særlige grunde, må et indgreb dog foretages på andre personer end nævnt her (Jf. bilag 1).

Den *russiske* lovgivning er enestående i den forstand, at den indskrænker organdonation fra levende donorer til genetisk relaterede personer, med mindre der er tale om knoglemarv (EUROTOLD 1996, side 138).

Europarådets konvention om menneskerettigheder og biomedicin er også tavs med hensyn til om nyredonation alene skal kunne foregå mellem familiemedlemmer (Jf. bilag 1).

WHO forholder sig mere skeptisk til donation af biologisk materiale, der ikke kan gendannes, udenfor familien i snæver forstand: »Voksne levende donorer må donere organer, men generelt skal sådanne donorer være genetisk relateret til modtageren. Undtagelser må foretages i tilfælde af transplantation af knoglemarv og andet regenererbart væv.« (EUROTOLD 1996, side 137).

Praksis på området

EUROTOLDS undersøgelse af alle de europæiske centre for nyretransplantation har vist, at ud af 85 centre, som svarede på undersøgelsen, ville alle centre undtagen ét i Frankrig acceptere søskende og forældre, 58 procent af centrene ville acceptere ægtefæller, 52,9 procent ville acceptere bedsteforældre, 54 procent ville acceptere børn, og 10 procent ville acceptere venner (EUROTOLD 1996 side 139).

Det Ethiske Råds anbefalinger

Et flertal af rådets medlemmer (Niels Henrik Arendt, Frederik Christensen, Asger Dirksen, Søren Holm, Naser Khader, Lene Koch, Pelse Helms Kaae, Lisbet Due Madsen, Linda Nielsen, Sigurd Olesen, Karen Schousboe, Inga Steiner Sørensen, Sven Asger Sørensen, Ellen Thuesen, Erling Tiedemann og Marianne Wangsted) **anbefaler**, at nyredonation fortsat kan foregå mellem ægtefæller, søskende, kusiner, fætre, venner og bekendte mv. **Et medlem** (Lars-Henrik Schmidt) anbefaler, at nyredonation begrænses til at foregå fra forældre og bedsteforældre til børn og børnebørn. Begrundelsen anføres nærmere nedenfor - jf. side 36.

2.2.3. Fra barn til forældre eller søskende

De fleste nyredonationer fra levende donorer sker fra forældre eller søskende (Jf. bilag 2). Ved at lade søskende være donorer for hinanden, eller ved at lade børn være donorer for forældre, bliver spørgsmålet om det mindreårige barns selvbestemmelse et tema.

Lovgivning

Ifølge den danske transplantationslovgivning kan en person over 18 år selv bestemme, om vedkommende vil donere. Hvis en person derimod er under 18 år - et mindreårigt barn - kan vedkommende kun få lov til at donere, hvis det mindreårige barns samtykke bliver tiltrådt af forældremyndighedens indehaver. Lovgivningen fastsætter ingen nedre grænse for, hvornår barnet kan give sit samtykke.

Transplantationslovgivningens aldersgrænse på 18 år for at give informeret samtykke afviger fra Lov om patienters retsstilling, hvor man skal være fyldt 15 år for selv at give informeret samtykke til behandling. Lov om patienters retsstilling er dog afgrænset sådan, at loven ikke omfatter den danske transplantationslovgivning, hvor 18 års reglen altså gælder. Det vil sige, at en 15 årig selv kan bestemme sig for en behandling, men ikke selv kan bestemme sig for at blive nyredonor.

Ifølge Europarådets konvention om menneskerettigheder og biomedicin kan et indgreb overfor en mindreårig, som ifølge loven ikke kan give samtykke, kun foretages med bemyndigelse fra en repræsentant for denne person eller en myndighed eller person eller organ foreskrevet ved lov. Dog skal den mindreåriges synspunkt betragtes som en stadig mere afgørende faktor jo ældre og mere moden vedkommende er (Jf. bilag 1).

Ifølge FNs Konvention om Barnets Rettigheder, artikel 12, skal barnets synspunkter tillægges passende vægt i overensstemmelse med dets alder og modenhed (Jf. bilag 1).

En 15 års aldersgrænse kendes fra sociallovgivningens regler om for eksempel partsstatus i relation til anbringelse af den unge uden for hjemmet. Herudover kendes en 12 års grænse fra forældremyndighedslovgivningens regler om samtaler med børn i relation til afgørelser om forældremyndighed og samvær. Og endelig har man ifølge lov om det videnskabetiske komitéssystem mulighed for, at personer, der ikke selv kan give samtykke kan deltage i forsøg, hvis der er givet information og indhentet samtykke fra nærmeste pårørende eller en værge (Jf. bilag 1).

Praksis på området

EUROTOLDS undersøgelse af 80 transplantationscentre i Europa viste, at 52 ud af 80 centre (65 procent) opfattede en alder på 18 år som minimumsalderen for levende nyredonation. Kun 5 centre accepterede en aldersgrænse på 16 år (EUROTOLD 1996 side 133). Som modsætning til det europæiske billede har en undersøgelse i 1987 af 74 transplantationscentre i USA vist, at 59 procent af centrene ville overveje donorer under 18 år og 27 procent donorer under 16 år. En nyere amerikansk undersøgelse fra 1996 viste, at kun 35 af centrene (24 procent) ville overveje at bruge en mindreårig donor, og 21 ud af de 35 centre krævede, at donoren skulle være mindst 16 eller 17 år gammel (Price og Akveld 1998, side 34 og 43).

Ifølge sagkyndigt sundhedspersonale finder donationer fra børn under 18 år ikke sted i praksis i Danmark. Ifølge de sagkyndige er der flere grunde til at være betænkelige ved at bruge unge mennesker under myndighedsalderen som donorer. De to første handler om donorens eget helbred, mens den tredje handler om muligheden for at drage omsorg for et fremtidigt barn:

1. Donor undergår et kirurgisk indgreb med efterfølgende rekonvalescensperiode og med en kendt risiko for sårinfektion, som det ses ved alle operationer.
2. Donor løber en lille risiko for at miste nyrefunktionen helt, hvis den tilbageblevne nyre rammes af sygdom eller mistes på grund af en ulykke. I begge disse tilfælde vil det have været betydningsfuldt for donoren at have den anden nyre.
3. Ethvert yngre menneske er en potentiel forælder. Har man givet én nyre én gang til et familiemedlem (søskende eller forældre) fraskriver man sig muligheden for sidenhen at kunne gøre det samme for sit eget barn, såfremt det skulle blive nødvendigt.

Selv om donation fra mindreårige børn, børn under 18 år, ikke finder sted i praksis, så giver den nuværende lovgivning mulighed for en sådan praksis - som blot ikke er realiseret.

Det efterfølgende er et bidrag til en principiel etisk diskussion af rimeligheden af at lade mindreårige børn være nyredonorer. Hvis man mener, at mindreårige børn bør kunne være nyredonorer, kan der være grund til at ændre praksis, så man udnytter lovgivningens muligheder for at bruge mindreårige børn som nyredonorer. Hvis man omvendt mener, at mindreårige børn ikke bør være nyredonorer, så kan der være grund til at stramme lovgivningen, så den cementerer den nuværende praksis og sikrer, at den ikke ændres.

Forbud mod donation fra mindreårige børn?

Hvilke grunde kan der gives for, at man bør forbyde donation fra barn til voksen?

Én grund er, at det mindreårige barn bliver placeret i en situation, hvor det er umuligt eller meget svært for barnet at tage stilling til, hvorvidt det ønsker at være donor.

Umuligt fordi det mindreårige barn for eksempel har en alder, hvor det ikke er i stand til at forstå, hvad det vil sige at være donor eller udtrykke, at det måske ikke vil være donor. Dermed kan man mene, at forældre træffer en beslutning om en donation på barnets vegne, som krænker barnets kropslige integritet. Man udsætter jo ved selve indgrebet barnet for en helbredsmæssig risiko. Et forbud mod donation fra mindreårige børn til forældre kan også ses i lyset af, at nogle forældre kan føle sig nødsaget til at udsætte deres mindreårige barn for indgrebet, da der ikke umiddelbart er andre mulige donorer.

Under alle omstændigheder kan det være *svært* for det mindreårige barn at sige fra. Alene af den grund, at det mindreårige barn formentlig oftest gerne vil leve op til forældrenes forventning om en donation. Det mindreårige barns motiv kan i denne situation for eksempel være at bevise over for sig selv og forældrene, at det er i stand til at tage modne og voksne beslutninger (Simmons et. al. 1987, side 176).

En anden grund til at forbyde nyredonation fra mindreårige børn til forældre, kan bero på opfattelsen af, at det ikke bør være muligt for forældre at forvente, at det mindreårige barn giver sin ene nyre til en forælder eller en søster uden at forvente noget igen. Man kan mene, at mindreårige børn ikke bør udsættes for et så ekstraordinært krav om at donere en nyre til en af sine forældre. Risikoen for, at det mindreårige barn ikke vil give uden at modtage kompensation, er for stor, og kan skabe voldsomme konflikter i familien.

Hvem skal bestemme?

Hvis man ikke ønsker at forbyde donation fra mindreårige børn til forældre eller søskende, kan man vælge at give tilladelse til nyredonation fra mindreårige børn. Det principielle spørgsmål er imidlertid, om forældrene skal være medbestemmende, om forældrene skal være enebestemmende og træffe beslutning på barnets vegne, eller om det mindreårige barn selv skal have mulighed for at beslutte sig for at være donor eller ikke-donor? Der er altså tre muligheder for svar:

1. Donation er en fælles beslutning mellem barn og forældre: Både det mindreårige barn og forældremyndighedens indehaver skal positivt tilkendegive, at de ønsker donationen. Hvis blot én af parterne ikke ønsker donationen kan den ikke foretages.
2. Donation er forældrenes beslutning, det vil sige, at forældrene bestemmer over barnet: Uanset om det mindreårige barn kan formulere et ønske om at donere eller ikke at donere, så kan forældrene overhøre det og beslutte for barnet.
3. Barnet kan selv bestemme: Uanset forældrenes modstand mod barnets beslutning, så kan de ikke forhindre, at barnet fører den ud i livet.

De tre svar er søgt udfoldet nedenfor:

Det første synspunkt er, at forældre alene skal have mulighed for at bekræfte eller afkræfte det mindreårige barns ønske om at donere -en donation kræver enighed mellem forældre og barn. Forældre kan altså ikke tvinge det mindreårige barn til at donere. Forældrenes rolle bliver derfor alene at bekræfte det mindreårige barns ønske eller at forhindre, at det mindreårige barns ønske om at donere bliver ført ud i livet. Dette ligger på linje med dansk lovgivning om levende donorer: »Samtykke kan meddeles af den, der er fyldt 18 år. Såfremt ganske særlige grunde taler derfor, kan indgrebet dog foretages med samtykke fra en person under 18 år, når samtykket er tiltrådt af forældremyndighedens indehaver.« (Jf. bilag 1).

Det andet synspunkt er, at forældre fuldt og helt bør have mulighed for at beslutte, at det mindreårige barn skal være donor, uanset det mindreårige barns eventuelle egne ønsker. Det kan have to konsekvenser.

Den ene konsekvens er, at forældre bestemmer over et mindreårigt barn, der er modent nok til at forstå og selv give samtykke. Dette vil ikke være i overensstemmelse med Europarådets konvention om menneskerettigheder og biomedicin, der siger, at bemyndigelse til donation kan gives af en repræsentant for en person, der mangler evne til at give samtykke, men den mindreåriges synspunkt skal betragtes som en stadig mere afgørende faktor, jo ældre og mere moden vedkommende er (jf. bilag 1). Endvidere vil det være i strid med den danske lovgivning, der kræver, at donoren enten er over 18 år, eller at donoren har givet sit samtykke og dette er tiltrådt af forældrene (Jf. bilag 1).

Den anden konsekvens er, at forældre kan beslutte, at deres mindreårige barn, som ikke evner at forstå eller at give samtykke, skal være donor. I en sådan situation vil forældres beslutning om at lade det mindreårige barn være donor formentlig oftest være sidste udvej og bestemt af, at det mindreårige barn på grund af en bestemt blodtype og vævstype er

den eneste, eller den medicinsk set bedste mulighed for at hjælpe modtageren af nyren. Man kan mene, at der herved sker en krænkelse af respekten for det mindreårige barn som person og en krænkelse af det mindreårige barns kropslige integritet. Det mindreårige barn bliver et middel for andres behov. Omvendt kan man mene, at det er en alt for isoleret og individualiseret betragtning at hævde, at forældre med et samtykke til donation på barnets vegne udnytter, krænker og misbruger det mindreårige barn som et middel for egne eller søskendes behov. Derimod bør man se forældrenes samtykke i lyset af, at det mindreårige barn ikke alene bør respekteres som en isoleret person, men også som en person, hvis værdier og handlinger er intimt knyttet til familiens værdier og handlinger. Man kan måske endda sige, at forældres samtykke til donation på det mindreårige barns vegne hviler på familieværdier, som det mindreårige barn i takt med forældrenes opdragelse vil forstå og anerkende.

Det tredje synspunkt er, at det mindreårige barn selv skal have lov til at bestemme. Det vil kræve, at man anser den unge for moden nok til at træffe en sådan beslutning. Hvis princippet fra Lov om patienters retsstilling blev udstrakt til også at omfatte organtransplantation fra levende donorer, ville det give mulighed for, at en 15-årig for eksempel selv kunne træffe bestemmelse om at donere, uanset forældrenes modstand herimod.

Det Ethiske Råds anbefalinger

Det Ethiske Råd er delt på spørgsmålet om donation fra mindreårige børn til forældre eller søskende.

Nogle af rådets medlemmer (Niels Henrik Arendt, Frederik Christensen, Asger Dirksen, Lene Koch, Pelse Helms Kaae, Lisbet Due Madsen, Linda Nielsen, Sigurd Olesen, Karen Schousboe, Inga Steiner Sørensen, Sven Asger Sørensen, Ellen Thuesen, Erling Tiedemann og Marianne Wangsted) **anbefaler**, at en nyredonor bør være fyldt 18 år for at træffe en sådan beslutning. Det vil sige, at børn under 18 år ikke kan være nyredonorer. Denne betingelse for at være donor bør gælde, *uanset* om donoren er i familie med modtageren eller ej.

Disse medlemmer anbefaler derfor en stramning af den danske transplantationslovgivning, så der ikke er mulighed for i særlige tilfælde at foretage en nyredonation fra en person under 18 år, når samtykket er tiltrådt af forældremyndighedens indehaver. Stramningen af lovgivningen skal altså forbyde nyredonation fra mindreårige børn, det vil sige børn under 18 år. Ifølge oplysninger fra sagkyndige vil man hermed lovfæste, hvad der er gældende praksis. Endvidere vil en stramning af lovgivningen forhindre en uønsket udvikling af denne praksis.

Det er disse medlemmers opfattelse, at der ikke er tilstrækkelig grund til at foretage indgreb på et mindreårigt barn med henblik på at hjælpe den nyresyge. Den nyresyge vil kunne hjælpes ved dialysebehandling. Donationen er ikke livreddende for modtageren. Omvendt er indgrebet for den raske donor så omfattende, at man ikke bør tillade, at mindreårige børn bliver brugt som donorer.

Et enkelt af disse medlemmer (Karen Schousboe) ønsker at understrege, at denne stramning af loven ikke utilsigtet bør medføre en liberalisering af den nuværende praksis, hvor sundhedspersonalet generelt er tilbageholdende med at medvirke til donation fra yngre mennesker under 35 til 40 år.

Et andet af disse medlemmer (Inga Steiner Sørensen) ønsker, at man i ganske ekstreme tilfælde, hvor dialyse ikke kan anvendes, vil lade en 15- til 18-årig kunne bestemme sig for at donere til forældre og søskende.

To medlemmer af Rådet (Søren Holm og Naser Khader) **anbefaler**, at en nyredonor, der er fyldt 15 år, selv skal kunne bestemme, om vedkommende vil donere. Det vil for eksempel sige, at forældre ikke skal tiltræde et 16 år gammelt barns ønske om donation, ligesom de heller ikke kan forhindre, at barnet fører donationen ud i livet. Denne anbefaling er i overensstemmelse med princippet i Lov om patienters retsstilling, hvor man skal være fyldt 15 år for selv at give informeret samtykke til behandling.

Endvidere anbefaler ét medlem af Rådet (Lars-Henrik Schmidt), at nyredonation alene bør foregå fra forældre og bedsteforældre og til børn og børnebørn. Dette medlem anbefaler, at lovgivningen ændres, så den bringes i overensstemmelse med denne anbefaling. Det vil sige, at uanset om vi taler om voksne børn eller voksne søskende, så er donation af nyrer ikke tilladt.

Argumentet for at begrænse nyretransplantation til at foregå fra forældre og bedsteforældre til børn og børnebørn er, at det i almindelighed på de historiske betingelser anses for en selvfølge, at forældre ønsker det bedste for deres børn og udviser fortsat offervilje i så henseende; det er ikke så selvfølgeligt i forholdet mellem søskende og i børns forhold til forældre. En begrænsning vil modvirke fremvæksten af unødigt pres og uværdig handel.

2.2.4. Beslutningstyper og det informerede samtykke

Er den enkelte persons beslutning om at donere eller ikke at donere baseret på nøje overvejelser, eller er det en hurtig og spontan handling, eller noget helt tredje? Viden om mulige donorerers beslutningsproces kan være afgørende for, hvordan man fra sundhedsvæsenets side bør gribe situationen an, når det skal sikres, at donationen sker på et informeret og frivilligt grundlag.

Nøje overvejelser eller hurtige handlinger

Flertallet af donorer oplever ikke, at de tager en bevidst beslutning på grundlag af nøje overvejelser for og imod at donere. Derimod oplever flertallet af donorer og en stor andel ikke-donorer, at beslutningen om at donere eller ikke at donere er spontan og øjeblikkelig. De oplever altså ikke en forudgående periode med bevidste overvejelser. Faktisk modsætter mange sig en beskrivelse af donationen som en beslutning med forudgående overvejelser for og imod (Simmons et. al. 1987 side 446).

Ikke-donorer kan generelt heller ikke genkende situationen som en beslutningssituation. De er også umiddelbart overbeviste om, at de ikke vil donere, og nogle gange chokerede over i det hele

taget at blive spurgt om at være donor (Simmons et. al. 1987, side 254). Ofte hænger det sammen med, at de har egen familie og derfor ikke føler, at de kan løbe den helbredsrisiko, donationen indebærer.

I en amerikansk undersøgelse fandt man ud af, at mellem 62 procent og 78 procent af donorerne passede på den hurtige og handlende, ikke overvejende »beslutningstype« (Simmons et. al. 1987 side 241). I EUROTOLDS undersøgelse viste det sig, at den hurtige og handlende, ikke overvejende »beslutningstype« forekom i 75 procent af tilfældene (Price & Akveld 1998, side 42, note 36).

Et mindretal af donorer og ikke-donorer traf først beslutningen efter nøje overvejelser, men samtidig handlede disse overvejelser mindre om de medicinske risici og chancer, end om en afvejning af konkurrerende normative forpligtelser overfor patienten og ens egen familie (Simmons et. al. 1987 side 446-47).

Langsom beslutning - taget lidt efter lidt

For få donorer og en større andel ikke-donorer er det imidlertid hverken en hurtig handling eller en beslutning taget efter nøje overvejelser (Simmons et. al. 1987, side 446). I stedet kan der være tale om en beslutning, der bliver udskudt eller undgået så længe som muligt. I den amerikanske undersøgelse af Simmons et. al. traf fem procent af donorerne deres beslutning på en langsom måde, der lidt efter lidt låste donoren fast på en beslutning om at donere (Simmons et. al. 1987 side 242).

Ofte kan det endda være sådan, at donoren eller ikke-donoren oplever, at det ikke er dem selv, der træffer den egentlige beslutning om at donere eller ikke at donere. Begivenhedernes gang og andres voksende forventninger gør gradvist andre beslutninger end den endelige umulig. De kan altså opleve, at den endelige beslutning om at donere eller ikke at donere bliver truffet for dem, ikke af dem. Mens den øvrige familie ofte kan se, at donoren træffer et valg, kan donoren opleve, at der overhovedet ikke er mulighed for at vælge (Simmons et. al. 1987 side 446).

Donorens udsættelse af beslutningen

Hvis en donor udskyder beslutningen, men alligevel deltager i indledende tests af blod- og vævstype, kan vedkommende opleve, at det bliver svært at trække sig ud, da disse skridt bygger forventninger op hos andre - hos modtageren, den øvrige familie, læger og sygeplejersker. Generelt kan man måske sige, at jo længere ind i undersøgelsesforløbene man kommer, jo sværere bliver det at sige fra, da donoren oplever at være »låst fast« til beslutningen (Simmons et. al. 1987, side 263).

Ifølge sagkyndigt sundhedspersonales erfaringer er den hyppigste oplevelse i Danmark den, at der er ganske mange mulige donorer, der efter at de første undersøgelser og blodprøver er foretaget, har trukket sig som nyredonorer. Ifølge det sagkyndige personale er der altså tegn på, at danske donorer ikke føler sig låst fast på beslutningen om at donere.

Der eksisterer imidlertid ingen danske undersøgelser af, om donoren føler sig låst fast eller føler sig fri til at springe fra på ethvert tidspunkt i forløbet op til donationen.

Ikke-donorens udsættelse af beslutningen

Udsættelse af beslutningen er meget mere hyppig blandt ikke-donorer end blandt donorer (Simmons et. al. 1987 side 264). Ikke-donorer overvejer donation og anerkender, at der skal træffes en afgørelse. Men før de føler, at de bliver nødt til at træffe en afgørelse, har en anden meldt sig som donor, eller en død donor er fundet. Eller også opdager de, at de har den forkerte blodtype eller matcher mindre godt end en anden donor. Ikke-donorer oplever ikke deres udsættelse som taktik med henblik på decideret at undgå donation. Snarere er mange villige til at donere, hvis det bliver nødvendigt, selvom mange af dem er ambivalente over for en donation. Begivenhedernes gang gør imidlertid en egentlig beslutning unødvendig (Simmons et. al. 1987 side 264).

Samtykke på et informeret og frivilligt grundlag

Hvilken betydning har de forskellige beslutningstyper for sundhedspersonalets muligheder for at sikre, at en donors samtykke sker på et frivilligt og informeret grundlag.

1. Den instinktive og hurtige beslutningstype
2. Den ambivalente og nølende beslutningstype
3. Den ideelt rationelle beslutningstype

Den hurtige beslutning og det informerede samtykke

Er det et problem for kravet om et informeret og frivilligt samtykke, at beslutningen er taget instinktivt og hurtigt, det vil sige før sundhedsvæsenet har givet informationer og ført samtaler med den potentielle donor? Man kan mene, at det *ikke* er et problem, da det ikke forhindrer, at sundhedspersonalet giver donoren endnu en mulighed for at træffe beslutningen, men på grundlag af information om de medicinske risici og chancer ved transplantation. Omvendt kan man mene, at det er et problem, hvis donorens hurtige beslutning forhindrer, at donoren er åben overfor relevante informationer fra sundhedspersonalet. En amerikansk undersøgelse har vist, at donorer søger at beskytte sig mod information, der kan udfordre den oprindelige beslutning (Fellner & Marshall 1970). Det betyder, at det kan være svært for det sundhedsfaglige personale i det hele taget at komme igennem med information om eventuelle risici og farer ved transplantationen. Måske skal donorens »døve øren« ofte ses som et udtryk for at bevare håbet om at kunne hjælpe modtageren, eller som et udtryk for en måde at håndtere frygten for indgrebet.

Den langsomme beslutning og det informerede samtykke?

Når donor eller ikke-donor træffer sin beslutning lidt efter lidt og ofte slet ikke opfatter det som sin egen beslutning, kan man tale om et problem for idealet om et informeret og frivilligt samtykke. I disse situationer er der jo en særlig risiko for, at donationen ikke er frivillig, men at donoren føler sig presset til at være donor.

En undersøgelse af norske donorer viste, at 15.7 procent af donorerne oplevede pres i beslutningsprocessen. - 9.3 procent oplevede et pres for at donere og 6.4 procent oplevede et pres for ikke at donere. Kilderne til dette pres var venner, familie og det sundhedsfaglige

personale (Westlie et. al. 1993 side 1146-50). En undersøgelse af amerikanske donorer viste, at der var tale om et åbent familiepres i 11 procent af beslutningsprocesserne. Man bemærkede samtidig, at der også kunne eksistere mere subtile former for pres, der er sværere at dokumentere. Måden, hvorpå donoren bliver informeret om behovet for en nyredonation, kan ofte gøre det svært for en donor ikke at melde sig som donor (Simmons et. al. 1987, side 431).

I juli 1988 besluttede en transplantationsgruppe i München at stoppe al donation fra levende mennesker, da man mente, at transplantationslæger og kirurger ikke med 100 procents sikkerhed var i stand til at stå inde for, at donorens samtykke var baseret på absolut frivillighed. Viden om, at man i princippet kunne blive retsforfulgt, hvis man ikke opnåede denne frivillighed var et andet argument for at stoppe donation fra levende donorer (Land 1989, side 177).

Den ideelt rationelle beslutningstype og det informerede samtykke

Det informerede samtykke betyder, at man på grundlag af informationer tager en beslutning om at donere eller ikke at donere. Den ideelt rationelle beslutningsmodel lever fuldt ud op til denne forståelse af det informerede samtykke. I praksis kan der måske være det problem, at personen også gerne vil have mulighed for information og samtale om de moralske og psykologiske forhold, der kan have en særdeles stor betydning for beslutningen (Jf. side 34-35, jf. side 56 i EUROTOLD, 1997).

Man kan mene, at donoren *før* tests bør have samtaler med såvel sundhedsfaglige personer som personer med en professionel indsigt i de sociale og psykologiske processer i familien, der kan følge med en donation. Psykologer og socialrådgivere kan altså være mindst lige så vigtige som læger og sygeplejersker, da beslutningen om at donere kan være lige så stærkt forbundet med den mulige donors tvivl om, hvor den stærkeste moralske forpligtelse ligger, som med donorens tvivl om de fysiske risici og chancer for donor og modtager. Det er altså ikke alene en nyre, den mulige donor bliver spurgt om at flytte. Følelser - på godt og ondt - kan flytte med.

En svensk undersøgelse af en transplantations indflydelse på forældre, donorer såvel som ikke-donorer, til transplanterede børn konkluderer, at forældrene ønskede mere psykosocial støtte både før, under og efter transplantationen. De fleste donorer beskrev perioden efter transplantationen som værre end forventet. En tredjedel følte, at den psykosociale omsorg efter transplantationen var utilfredsstillende (Transplantation vol. 65, side 915-918, No. 7, April, 1998).

Ét spørgsmål er, om man kan tillade sig at afvise en donor på grund af vedkommendes psykiske tilstand eller problematiske familieforhold i øvrigt? Kan det faglige personale tillade sig at forhindre en donation, hvis de konstaterer en ambivalens eller konflikt i familien med hensyn til donationen? Et andet spørgsmål er, om et tilbud om social og psykologisk støtte vil gøre det lettere for mange donorer at håndtere den stressede situation, de står i, når de skal donere. Et synspunkt er, at det for mange donorer er vigtigt, at processen frem mod donationen er problemfokuseret og ikke følelsesfokuseret. Det vil sige, at det er vigtigt at koncentrere sig om de medicinske forhold og til en vis grad at trænge følelserne i baggrunden (Transplantation Vol. 65, 915-918, No. 7, April, 1998).

For at undgå situationer, hvor man kan tale om pres eller om en tvangslignende situation, kan man overveje forskellige tiltag:

Hvem skal spørge de mulige donorer?

Skal den nyresyge selv henvende sig til familiemedlemmer med spørgsmålet, om de vil stille op som donorer? Eller skal sundhedspersonale opsøge de mulige familiedonorer efter aftale med den nyresyge?

- I Danmark er det den nyresyge selv, der taler med sin familie om muligheden for nyredonation. Det vil sige, at sundhedspersonalet i Danmark forholder sig afventende, indtil en donor selv har meldt sig.
- I Norge er det sundhedspersonalet, som efter aftale med den nyresyge donor, tager kontakt til de relevante pårørende og spørger disse om muligheden for donation.

Sundhedspersonalet bør opsøge mulige familiedonorer

Et synspunkt er, at modtageren af nyren ikke selv skal spørge familiemedlemmer, om de er interesseret i at stille op som mulige nyredonorer. Dette kan nemlig give anledning til unødigt voldsomme og pressede situationer for såvel donor som den nyresyge: Donoren kan føle sig tvunget til at sige ja, da vedkommende ikke - ansigt til ansigt med den nyresyge - kan udtrykke sin ængstelse over at være donor. Omvendt kan modtageren af frygt for at tvinge et familiemedlem til at blive donor være bange for at stille spørgsmålet direkte til et konkret familiemedlem. Af samme grund kan donoren for eksempel vælge at stille spørgsmålet om donation ved en lejlighed, hvor der er flere familiemedlemmer til stede, så ingen føler sig decideret udpeget (Simmons et. al. 1987, side 314).

Det kan altså være meget vanskeligt at bede et familiemedlem om at løbe en helbredsrisiko som nyredonor. I stedet kan man forestille sig, at et sundhedspersonale efter aftale med den nyresyge person tog kontakt til de relevante pårørende, og stillede dem over for spørgsmålet om donation. Man kan endvidere mene, at det vil være uetisk af sundhedspersonalet, hvis de ikke spurgte for eksempel forældrene til et nyresygt barn, om de ville donere, da forældrene ville miste chancen for at hjælpe deres syge barn.

Sundhedspersonalet bør ikke opsøge mulige familiedonorer

Et andet synspunkt er, at sundhedsvæsenet ikke bør blande sig i, hvordan man i familien kommer frem til, hvem der stiller op som mulige donorer, da det kan bringe sundhedsvæsenet i en uholdbar situation: Sundhedsvæsenet kan blive kritiseret for at drive en slags opsøgende virksomhed med henblik på at skaffe flest mulige donorer. Kritikken kan blive, at de blander sig i private anliggender, og dermed risikerer at krænke de nærmeste pårørendes personlige integritet. Af samme grund bør sundhedsvæsenet afvente, at et familiemedlem af sig selv møder op som mulig donor.

Hvordan sikrer man sundhedspersonalets uvildighed?

Man kan mene, at donoren bør have mulighed for at få informationer fra -og samtaler med sundhedsfaglige personer, der ikke udfører selve transplantationen og ikke har kontakt med patienten. Et argument for et adskillelsesprincip er, at det kan bidrage til, at der tages et behørigt hensyn til den mulige donor, på trods af et måske presserende behov for en nyre til transplantation. Samtidig kan adskillelsen bidrage til, at transplantationslægerne undgår en eventuel mistanke om, at de går den nyresyges ærinde.

I den danske transplantationslovgivning gælder adskillelsesprincippet, når det handler om transplantation fra døde donorer. Men princippet gælder ikke, når der er tale om nyretransplantation fra levende donorer.

Hvornår skal donorens tilsagn gives?

Man kan mene, at donoren skal give sit samtykke til at donere, *før* der tages blod- og vævstype tests mv., der viser om donationen overhovedet lader sig gøre rent medicinsk. Disse tests kan nemlig bidrage til at skabe et forventningspres på den mulige donor. Dette forventningspres kan virke som en tvang på den mulige donor for at donere. Omvendt kan en opbygning af for store forventninger føre til en senere dyb skuffelse hos modtageren og familien i øvrigt i de tilfælde, hvor den mulige donor springer fra. Donoren skal selvfølgelig til enhver tid kunne springe fra, men det er vigtigt at skabe en situation *før* tests tages, hvor donoren på grundlag af information og kommunikation om såvel fysiske og psykiske risici og chancer træffer en principiel beslutning om at donere eller ikke at donere.

Det Ethiske Råds anbefalinger

Det Ethiske Råd anbefaler, at en nyredonation bliver fulgt af tilbud om social og psykisk støtte til donoren, modtageren og den involverede familie.

Det Ethiske Råds opfattelse er, at en nyredonation kan være en stor social og psykisk belastning for de involverede før, under og efter transplantationen.

Før en eventuel donation bør man informere om de helbredsmæssige konsekvenser donationen kan have for donoren og for modtageren. Det sker også i dag.

Det Ethiske Råds opfattelse er imidlertid, at den sociale og psykologiske støtte og rådgivning til nyredonoren og den involverede familie undertiden kan opleves som mangelfuld. For eksempel retter den opfølgende indsats efter nyretransplantation sig alene mod de helbredsmæssige forhold for donoren og modtageren.

Det er Rådets opfattelse, at de eksistentielle aspekter og sociale og psykologiske forhold kan være mindst lige så betydningsfulde som de helbredsmæssige og derfor involvere familien i bredere forstand. Der bør derfor eksistere et tilbud om social og psykologisk støtte og rådgivning før, under og efter transplantationen.

Det Ethiske Råd anbefaler, at man fra sundhedsvæsenets side overvejer, hvorvidt donor - efter selv at have meldt sig - bør få information fra sundhedsfagligt personale, der ikke har kontakt med patienten.

Princippet om at adskille det sundhedspersonale, der informerer om og indhenter samtykke til donation, fra det sundpersonale, der udfører transplantationen, kendes fra donation fra døde donorer. Et argument for at benytte sig af adskillelsesprincippet er, at det kan bidrage til at sikre, at donationen sker på et frivilligt grundlag. Ligeledes kan adskillelsesprincippet bidrage til at imødegå enhver mistanke om, at sundhedspersonalet går den nyresyges ærinde. Et adskillelsesprincip kan altså bidrage til at beskytte både donoren og sundhedspersonalet.

3.0. Knoglemarvsdonation

Indledning

En knoglemarvstransplantation kan være den behandling, som redder livet på en patient med for eksempel akut og kronisk blodkræft (leukæmi). Leukæmipatienter udgør den største patientgruppe, som behandles med transplantation af knoglemarv. Patienterne er mellem 6 måneder og cirka 50-55 år gamle. De fleste transplantationscentre accepterer ikke patienter over 55 år til transplantation, da omfanget af komplikationer og risikoen for at dø i forbindelse med transplantationen er for høj (Jacobsen 1991, side 67, Appel Esbensen 1998, side 131).

Læger transplanterer som hovedregel kun patienter, der uden en knoglemarvstransplantation ville dø. Transplantation er den sidste udvej.

Ligesom ved nyretransplantationer er der ved knoglemarvstransplantationer risiko for, at patientens immunforsvar reagerer på det fremmede organ. En såkaldt host-versus-graft reaktion. Det vil sige, at patientens krop kan afstøde knoglemarven. Men ved knoglemarvstransplantation er der desuden risiko for, at den transplanterede knoglemarv reagerer mod patienten. Det vil sige, at marven danner antistoffer mod værtskroppen. Dette kaldes omvendt en graft-versus-host reaktion. Værtskroppen har nemlig ikke selv noget immunforsvar. Det bliver fjernet som forberedelse (forbehandling ved kemoterapi og strålebehandling) til selve transplantationen (Jacobsen 1991, side 67). Mellem en tredjedel og to tredjedele af alle patienter udvikler en graft-versus-host reaktion. En anden komplikation er infektioner af den ene eller anden karakter, da patientens immunforsvar er svækket i lang tid. Næsten alle patienter rammes heraf. Både graft-versus-host reaktionen og infektionerne kan være dødelige for patienten.

Risikoen for at dø som følge af komplikationer til behandlingen afhænger af flere faktorer: Patientens alder og tilstand, diagnose og sygdomsstadium samt donorens forlidelighed. I gennemsnit er risikoen for at dø 25-30 procent, hvis donoren er en vævstypeidentisk søskende. Ved donation fra ubeslægtet donor ligger patientens risiko på 34 procent for børn (under 20 år) og den kan være over 50 procent for voksne. Det vil sige, at der eksisterer en udtalt aldersafhængighed, når vi taler om donation fra ubeslægtet donor (Jf. bilag 4).

Dertil kommer så risikoen for, at den oprindelige leukæmi vender tilbage efter transplantationen. Risikoen er ofte mindre, hvis donor er ubeslægtet, da donorcellernes reaktion (graft-versus-host reaktionen) kan bidrage til at fjerne eventuelt resterende leukæmiceller. Det kan derfor være en fordel for børn, at donor er ubeslægtet. Men på grund af den kraftige graft-versus-host reaktion hos voksne, hvor tilstanden hyppigere bliver livstruende, har disse patienter sjældent fordel af ubeslægtet donor.

Risikoen for at dø er højst de første tre måneder efter transplantationen. Tre år efter transplantationen betragter lægerne patienten som helbredt. Denne vurdering hviler på erfaring med, at de fleste tilbagefald af sygdommen sker indenfor de første tre år efter behandlingen, og at tilbagefald efter denne periode kun ses yderst sjældent (Jacobsen 1991).

For at mindske risikoen for, at den nye knoglemarv reagerer mod værtskroppen, patientens krop, tages marven fra personer - indenfor eller udenfor familien - med samme vævstype. 25 procent af alle søskendepar har samme blodtype og vævstype.

Man har anvendt donorer ned til 6-måneders alderen i USA. Der er ingen øvre aldersgrænse, men de fleste vil foretrække yngre personer som donorer til knoglemarvstransplantation (Jacobsen

1991, side 68). I Danmark har man brugt et barn på 1 år som donor. Risikoen for dødelige komplikationer i forbindelse med generel anæstesi skønnes for et barn under 2 år at være mellem 1:3000 og 1:10.000 (Mogensen et. al. 1993, 2.5.1.).

Selve udtagningen af marven sker ved en operation, hvor der med en nål suges cirka tre kvart liter knoglemarv ud af de to hoftekammer. Donoren bliver typisk ét døgn på hospitalet. Patienten bliver typisk fra 4-8 uger på hospitalet. I størstedelen af denne periode er vedkommende isoleret i et sterilt rum, men donoren kan godt få besøg - så længe de besøgende sørger for at optræde i sterilt besøgstøj mv.

I Danmark er der i perioden fra 1971 til og med 1998 i alt transplanteret 580 patienter. Heraf lever 279 patienter pr. 1/5 - 1999.

I 1998 blev der transplanteret 44 patienter. Heraf levede pr. 1/5 - 1999 34 patienter uden tegn på tilbagefald af den oprindelige sygdom. I 1998 var lidt under halvdelen (19 ud af 44) af donorerne søskende, mens lidt over halvdelen (24 ud af 44) var ubeslægtede donorer og én donor var en enægget tvilling (Jf. bilag 3, tabel 6).

I Danmark giver søgning efter ubeslægtet donor positivt resultat i cirka 60 procent af tilfældene. 10 procent af donorerne stammer fra Danmark. Antallet af patienter på venteliste lå ved udgangen af 1998 på 10 patienter, hvilket svarer til en gennemsnitlig ventetid for en patient på 2 1/2 måned. Antallet af patienter, der henvises og accepteres af et visitationsudvalg, kan være større end antallet af transplanterede patienter. Dette skyldes især, at et antal patienter udgår af ventelisten inden transplantationen på grund af forværring af deres tilstand, herunder navnlig tilbagefald af leukæmi. Antallet af patienter, der udgår af ventelisten, udgør årligt cirka 5.

På verdensplan har man et register, der rummer over 5.000.000 registrerede donorer, hvilket er et udtryk for det antal donorer, som har fået deres vævstype identificeret. I Danmark ligger tallet på cirka 7.500 registrerede donorer. Dansk Selskab for Klinisk Immunologi (Udvalg vedr. transplantation og Diagnostisk Immunologi) har foreslået en udbygning af det danske knoglemarvsdonorkorps. I forslaget gives der et eksempel på en udvidelse af det eksisterende korps til i alt 20.000 vævstypebestemte donorer, 0.4% af befolkningen, svarende til mange udenlandske korps - jf. bilag 3, tabel 2. Med en sådan udvidelse vil »Danmark kunne bidrage ligeværdigt til det nødvendige internationale samarbejde og næsten fordoble chancerne for at finde danske donorer til danske patienter. Andre fordele ved anvendelsen af danske donorer er, at fremskaffelse af knoglemarv er hurtigere, og det er nemmere igen at få celler fra donor, hvilket undertiden er nødvendigt under behandling efter transplantation« (Dansk Selskab for Klinisk Immunologi - Udvalg vedr. transplantation og Diagnostisk Immunologi, 1999). Ifølge forslaget er der i øjeblikket 4.750 bloddonorer (Jf. bilag 3, tabel 4) som har erklæret sig villige til at give knoglemarv, men som er på "venteliste", fordi der ikke er tilstrækkelige ressourcer til vævstypebestemmelse. Udgiften til en udbygning af donorkorpset til 20.000 donorer er beregnet til cirka 13,3 mio. (Dansk Selskab for Klinisk Immunologi - Udvalg vedr. transplantation og Diagnostisk Immunologi, 1999).

Der eksisterer ingen danske undersøgelser over familiodynamikken ved knoglemarvsdonation. De internationale undersøgelser tegner et billede af en familie, som står i en meget vanskelig og presset situation, hvor stærke følelser og belastninger kan komme til udtryk. Men i øvrigt er det kendt, at når et familiemedlem bliver ramt af en alvorlig sygdom som leukæmi, giver det generelt

anledning til, at eksisterende følelser, belastninger, konflikter etc. bliver forstærket, eller at helt nye og uventede opstår. Det er derfor svært at skelne mellem følelser knyttet til transplantationsproblematikken og følelser knyttet til selve sygdomstilfældet.

3.1. Rådets overvejelser om knoglemarvsdonation

Et eksempel

En dreng på 12 år får stillet diagnosen leukæmi (blodkræft). Lægerne behandler først med kemoterapi. Det har ikke tilstrækkelig virkning. Et år efter sygdommens udbrud meddeler lægerne drengens forældre, at transplantation af knoglemarv er den sidste mulighed for at redde drengens liv. Drengens far, mor og lillebroderen på ni år får alle taget en blodprøve. Hverken faderen eller moderen er brugbare. (Det er sjældent, at forældres vævstype passer). Til alt held »passer« lillebroderen.

I løbet af kort tid bliver alt gjort parat til transplantationen. Storebroderen bliver forberedt på at modtage ny knoglemarv ved at blive behandlet med kemoterapi og strålebehandling. Det betyder, 1) at hans eget immunforsvar næsten forsvinder, så han ikke afstøder den nye knoglemarv, 2) at den gamle knoglemarv fjernes, og 3) at man prøver at fjerne al leukæmien og dermed muligheden for, at sygdommen vender tilbage. Behandlingen gør storebroderen meget sårbar overfor infektioner, hvorfor han allerede syv dage før transplantationen bliver isoleret i et slags »beskyttelsesrum«. Det vil sige et rum, hvor antallet af smitekilder er reduceret til et minimum. Blandt andet ved at besøgende altid skifter tøj, så de bærer rene kitler og masker, når de er på besøg.

Dagen oprinder, hvor transplantationen skal finde sted. Lillebroderen kommer under fuld bedøvelse og får suget knoglemarv ud af hoftekammene med en stor nål. Han klarer det fint. Bagefter er han lidt øm i hoften, men allerede dagen efter er han på benene igen. Storebroderen får sprøjtet knoglemarven ind i en blodåre. Derefter venter alle i nervepirrende spænding: Vil knoglemarven vokse og udvikle sig i storebroderens knogler, eller vil marven ikke forlige sig med at være i storebroderens knogler.

Allerede efter 14 dage kan man se tegn på, at marven »slår an«, det vil sige, at den vokser og virker. Alle føler lettelse. Derfra går det kun fremad. Fire uger efter transplantationen bliver storebroderen udskrevet. Den dag han skal hjem, er han nærmest jublende lykkelig: Han glæder sig til at kunne bevæge sig frit og komme hjem til alle sine ting.

Efter storebroderens hjemkomst kommer han yderligere til kræfter. 4 måneder efter kommer han i skole. Og i dag, tre år efter transplantationen, er storebroderen erklæret helt rask af lægerne.

Men hvad nu hvis det ikke går godt?

Dette eksempel illustrerer en knoglemarvsdonation, der gik godt. Det er ikke altid tilfældet.

Nogle gange vil den involverede familie ryge ind i store vanskeligheder, såvel før som efter transplantationen.

Før transplantationen kan problemet være, at en familiedonor kommer under et tvangslignende pres for at donere - ikke mindst fordi donoren kan være den syge persons sidste chance for at overleve. Særligt mindreårige børn, som i eksemplet, kan være sårbare og udsatte for pres i denne tragiske situation.

Efter transplantationen kan der også opstå problemer i familien - for eksempel fordi den syge ikke bliver helbredt af transplantationen, og en mindreårig donor føler sig skyld i for eksempel en leukæmiramt søsters forværrede tilstand som konsekvens af transplantationen.

Etiske principper og modstridende hensyn

En diskussion af familiens situation ved en knoglemarvsdonation kan omfatte forskellige, delvist modstridende, etiske principper.

- **Omsorg for den leukæmiramte patient:** Samfundet har en pligt til at søge at hjælpe et menneske med leukæmi med den bedst mulige behandling. Knoglemarvstransplantation er som hovedregel sidste chance for at redde patientens liv.
- **Selvbestemmelse for donoren:** Beslutningen om at være knoglemarvsdonor bør være den enkelte persons afgørelse.
 - Man bør respektere den person, som på et frivilligt og informeret grundlag vælger at være donor.
 - Man bør ligeledes respektere den person, som vælger ikke at være donor, og for eksempel ikke udsætte vedkommende for tvang eller pres.
- **Beskyttelse af donoren mod tilsigtet tvang eller pres:** Man bør sørge for, at donoren ikke bliver udsat for tvang eller føler sig presset til at donere knoglemarv. Mindreårige børn kan være særligt udsatte herfor.
- **Integritet og værdighed:** Brugen af levende donor krænker personens integritet, da man herved risikerer at gøre skade på personens krop og på uværdig vis gør personen til et middel, en reservedel for et andet menneske.
- **Lægens professionelle pligt:** Lægen har en pligt til at hjælpe det nødlidende medmenneske. Omvendt har lægen også en pligt til ikke at gøre skade: Når lægen tager knoglemarv ud på en rask person, er der imidlertid en risiko for at skade vedkommende.

I lyset af disse principper kan man nå frem til en række holdninger til knoglemarvsdonation. Man vil imidlertid ikke altid kunne henføre disse holdninger til ét etisk princip. Lige så ofte vil holdningerne være udtryk for et skøn, en afvejning mellem forskellige etiske principper. Derfor kan holdningerne til nyredonation også være meget forskellige: Nogle vil måske forbyde knoglemarvsdonation fra mindreårige børn, da barnet ikke lever op til kravet om at være i stand til at udøve selvbestemmelse. Andre vil måske overlade beslutningen om donationen til forældrene, da de mener, at omsorgen for den syge bør vægtes over hensynet til den mindreårige donor i denne tragiske situation. Og atter andre vil måske nå frem til forskellige former for mellemløsninger, da de mener, at knoglemarvsdonation indebærer modstridende hensyn, der ikke kan løses ved ensidig hensyntagen til enkelte principper.

Fokus i Rådets overvejelser om knoglemarvsdonation

Det Etske Råd har fokuseret på spørgsmålet om donorens selvbestemmelse over for hensynet til patientens chance for at redde livet med en succesfuld knoglemarvstransplantation. Spørgsmålet om forældres beslutning på deres mindreårige børns vegne og det pres eller den tvang, de mindreårige børn kan blive udsat for i denne situation, har stået centralt i rådets drøftelser i forbindelse med spørgsmålet om selvbestemmelse.

Det Ethiske Råd har altså drøftet, om man samfundsmæssigt bør acceptere eller forbyde donation indenfor familien, om mindreårige børn bør have adgang til at være donorer, og hvem der i givet fald skal bestemme dette, samt brugen af donorer udenfor familien.

3.2. Knoglemarvsdonation i familien

Der eksisterer ingen danske undersøgelser om donorens sociale og psykiske situation, der dækker situationen før, under og efter donationen. Og udenlandske undersøgelser om donorens sociale og psykiske situation er også stærkt begrænset.

Inden for familien er det ofte ikke medicinsk muligt at bruge en forælder som donor for barnet eller at bruge den ene ægtefælle som donor for den anden ægtefælle. Derfor bliver mindreårige børn ofte de eneste brugbare donorer i familien. Det vil sige, at enten en søster eller en bror til det syge barn er den eneste mulige donor. Et barn kan selvfølgelig også være den eneste mulige donor for en syg far eller mor.

3.2.1. Fra barn til forældre eller søskende

Ifølge en amerikansk undersøgelse af Packman et. al. (1997) er forældre ambivalente eller urokeligt overbeviste med hensyn til at lade deres barn være donor for dem selv eller et andet barn.

For eksempel kan en mor være ambivalent i forhold til sin datter, som ikke vil testes. På den ene side vil hun ønske og presse på for at få datteren testet som mulig donor. På den anden side kan hun vide, at det vil være meget svært for datteren at klare at være donor. Når testen for eksempel så viser, at datteren ikke matcher med modtagerens vævstype, kan der opstå både lettelse og afmagt hos moderen. Lettelse over ikke at skulle presse datteren til at være donor, afmagt over ikke at have nogen donor (Packman et.al. 1997, side 95).

Børn kan også opleve, at de ikke har noget andet valg end at stille op som donor. For eksempel kan de stå overfor en urokelig far, der aldrig nogensinde spørger, om de vil være donor, men alene siger, at det er noget, de skal gøre (Packman et. al. 1997, side 95).

Formentlig skal man se forældres insisteren på, at deres barn bliver donor i lyset af, at mange familier og særligt forældre når til transplantationsfasen med en følelse af desperation, da en transplantation af knoglemarv er deres sidste håb om at redde livet på sig selv eller deres syge barn (Freund & Siegel 1986 side 245).

Det etiske problem ved at bruge børn som donorer handler om, hvorvidt forældre bør have mulighed for at samtykke til donation på barnets vegne, og/eller om forældre bør have mulighed for at presse barnet til at stille op som donor. Det er formentlig forståeligt for de fleste, at forældre i en nødsituation kan føle sig tvunget til at bruge eller at presse deres mindreårige barn til at stille op som mulig donor. Men hovedspørgsmålet er altså, om man vil acceptere, at forældre udsætter deres mindreårige barn for et pres for eller et direkte krav om at stille op som donor.

Et synspunkt er, at netop fordi der er tale om en ganske speciel krisesituation, en ganske bestemt tragisk situation, bør man se bort fra betegnelser som »krænkelse af barnets kropslige integritet« eller »forældres uetiske pres overfor det mindreårige barn«. I denne tragiske situation må

man altså overlade den endelige afgørelse til forældrene, fordi det er forældrenes tragedie, at uanset hvad de vælger, så kan de før eller siden komme i konflikt med deres barn: Det syge barn kan for eksempel dø hurtigere og mere smertefuldt som konsekvens af transplantationen. Og det raske, mindreårige barn kan senere reagere voldsomt mod forældrenes beslutning, da vedkommende kan føle sig misbrugt som donor, måske fordi donationen ikke forhindrede den syge brors eller søsters død, men fremskyndede den. Omvendt kan det mindreårige barns donation af knoglemarv også være redningen, og dermed kan barnet opleve sig selv som redningen for broderen eller søsteren. Hvis forældrene ikke benytter det mindreårige barn som donor, kan vedkommende komme i konflikt med forældrene, fordi forældrene fravalgte barnet som donor, fravalgte barnets chance for at redde sin bror eller søster.

Uanset hvad der sker i familien, er det første synspunkt, at forældre får den suveræne ret til på vegne af deres mindreårig barn at beslutte, om barnet skal være en mulig donor.

Et andet synspunkt er, at netop fordi situationen ofte er karakteriseret ved forældres desperation, så bør man sørge for, at der kommer en uvildig instans ind i billedet. Instansen skal varetage hensynet til det mindreårige barn. Det kan for det første ske ved at foretage en vurdering af, om donorundersøgelsen eller donationen sker mod det mindreårige barns vilje. Med udtrykket »mod det mindreårige barns vilje« refereres til et barn, som er i stand til at forstå betydningen af donationen, men ikke tør udtrykke sin modvilje mod donationen *over for* sine forældre. For det andet kan hensynet til barnet varetages ved at foretage en vurdering af hvilke motiver, der ligger bag forældrenes brug af det mindreårige barn. En sådan vurdering kan være relevant i alle tilfælde, hvor man benytter sig af mindreårige børn som donorer. Men vurderingen er formentlig specielt relevant i de tilfælde, hvor der er tale om et mindreårigt barn, der ikke er i stand til at forstå betydningen af at være knoglemarvsdonor. Endvidere kan en uvildig vurdering være relevant, hvis man står over for tilfælde, hvor der er flere medicinsk brugbare donorer, men hvor valget falder på »familiens sorte får«. Det vil sige, at valget af donor er motiveret af barnets eller forældrenes forsøg på at kompensere for barnets tidligere fejltagelser.

En sådan uvildig instans kan for eksempel organiseres, som det er tilfældet i Finland: Ifølge finsk lovgivning må der for personer under 18 år kun udtages regenerativt biologisk materiale under forudsætning af, at samtykke er givet af indehaveren af forældremyndigheden og under forudsætning af, at den finske Sundhedsstyrelse har accepteret donationen. Donorens mening om indgrebet, skal så vidt som donorens alder og modenhed gør det muligt, indhentes, og hvis donoren protesterer mod indgrebet, må det ikke udføres. En ekspert i børnepsykologi eller en børnelæge skal udfærdige en rapport, der vedlægges den ansøgning om tilladelse til donation, der tilgår den finske Sundhedsstyrelse (No. 355, Act on the removal of human organs for medical use. Issued in Helsinki on April 26th 1985).

Et tredje synspunkt er, at netop fordi det enten vil være umuligt eller svært for det mindreårige barn at sige fra overfor forældres pres, bør man forbyde donation af knoglemarv fra mindreårige børn. Det kan være umuligt at sige fra over for forældrenes ønske om en donation, fordi det mindreårige barn ikke forstår betydningen af en knoglemarvsdonation, ikke evner eller ikke tør udtrykke sin modvilje mod donationen. Hvis forældre på det mindreårige barns vegne beslutter sig for en donation i disse situationer, vil der enten være tale om en krænkelse af det mindreårige barns integritet eller tale om at sætte det mindreårige barn under et urimeligt pres. Et eksempel på en situation, der kan give anledning til at sætte spørgsmålstegn ved, om et mindreårigt barns integritet blev respekteret, er følgende: »I 1991 fik en familie i Los Angeles stor offentlig bevågenhed, da forældrene fik endnu et barn med det håb, at barnet ville matche med søsterens vævstype. Babyen matchede, og søsteren modtog en succesfuld transplantation af knoglemarv (...). Måske er der en moralsk problemstilling her: Hvad hvis familien havde afsluttet graviditeten, hvis fostret ikke matchede med søsteren?« (Delany 1996, side 159).

Hvem skal bestemme?

Ifølge den danske transplantationslovgivning kan et informeret samtykke til en donation meddeles fra en person, der er fyldt 18 år. I særlige tilfælde kan et indgreb dog foretages med samtykke fra en person under 18 år, når samtykket er tiltrådt af forældremyndighedens indehaver.

I Lov om patienters retsstilling er aldersgrænsen for det informerede samtykke lavere. Ifølge loven kan en patient, der er fyldt 15 år, selv give informeret samtykke til behandling. Lov om patienters retsstilling er dog afgrænset sådan, at loven ikke omfatter den danske transplantationslovgivning, hvor 18 års reglen stadig er gældende.

Ifølge Europarådets konvention om menneskerettigheder og biomedicin kan et indgreb overfor en mindreårig, som ifølge loven ikke kan give samtykke, kun foretages med bemyndigelse fra en repræsentant for denne person eller en myndighed eller person eller organ foreskrevet ved lov. Dog skal den mindreåriges synspunkt betragtes som en stadig mere afgørende faktor, jo ældre og mere moden vedkommende er (Jf. bilag 1).

I dansk lov finder man paralleller til Europarådets synspunkt om alder og modenhed i »Lov om forældremyndighed og samvær«, hvor der er en 12 års grænse for høring af den mindreårige, og i »Lov om social service«, hvor der er en 15 års grænse for at tildele den unge partsstatus. Ligeledes finder man et overensstemmende synspunkt i FN's Konvention om Barnets Rettigheder, artikel 12 (jf. bilag 1).

Donation fra halvsøskende?

Med moderne familiemønstre - hvor flere bliver skilt, og flere får børn med mere end én kæreste eller ægtefælle - øges sandsynligheden for at komme til at stå i en situation, hvor donation mellem mindreårige halvsøskende kan komme på tale.

En sådan situation kan give anledning til nogle særlige konflikter mellem forældre, som et eksempel fra Illinois, USA kan illustrere: Her endte en sag om knoglemarvstransplantation i Illinois' Højesteret, hvor den ene part, faderen, prøvede at redde sit barn fra at dø af leukæmi ved at få mulighed for at teste og eventuelt bruge en af barnets halvsøskende (en af tvillingerne) som donor. Moderen, den anden part, med forældremyndigheden til det syge barns halvsøskende, vandt sagen, idet retten fastholdt moderens beslutning om, at tvillingerne ikke skulle testes og eventuelt bruges som organdonorer (Curran W.J. et. al. 1991).

Når forældremyndigheden alene indehaves af én part, vil det være denne part, som alene kan træffe afgørelsen om donation. Hvis der derimod er tale om fælles forældremyndighed, kan man komme i en situation, hvor kun én af parterne ønsker, at et barn af tidligere ægteskab skal være donor for et barn af et nuværende ægteskab. Men hvad enten der er fælles forældremyndighed eller ikke, vil omtalte og lignende situationer formentlig give store problemer i familien.

Lov om forældremyndighed og samvær giver ikke nogle konkrete retningslinier for, hvad man bør gøre i en situation, hvor der er konflikt mellem forældrene om, hvorvidt et mindreårigt barn skal være donor for en halvsøskende. Den generelle løsning er at opløse den fælles forældremyndighed til fordel for den ene part. Er forældrene uenige herom, er det rettens afgørelse, hvem forældremyndigheden skal tilfalde.

Det Ethiske Råds anbefalinger

Det Ethiske Råd anbefaler, at alle medlemmer af familien skal have mulighed for at være knoglemarvsdonorer for hinanden. Uanset om det for eksempel er mellem søskende, fra forældre til børn eller fra børn til forældre. Et særligt spørgsmål er imidlertid om mindreårige børn skal have mulighed for at donere.

Dette medfører, at **Det Ethiske Råd ikke anbefaler** et forbud mod knoglemarvsdonation fra mindreårige børn til for eksempel en søster, en bror eller en forælder, da en sådan donation kan udgøre den eneste mulighed for en livreddende behandling. Et forbud ville for eksempel betyde, at det mindreårige barn mistede muligheden for at redde sin fars eller mors liv. Samtidig skal det

understreges, at den helbredsmæssige risiko for barnet ved indgrebet er stærkt begrænset (Jf. side 10 og 44).

Fra dansk side har man taget forbehold for så vidt angår art. 20, stk. 2, nr. 2 i Europarådets konvention om menneskerettigheder og biomedicin (jf. bilag 1). Ifølge art. 20, stk. 2, nr. 2 kan der i særlige tilfælde gives tilladelse til at overføre regenererbart væv, for eksempel knoglemarv, mellem mindreårige søskende. Derimod vil det ikke være muligt at overføre regenererbart væv fra et mindreårigt barn til en af forældrene. Indførelsen af en sådan praksis vil ikke være i overensstemmelse med praksis i Danmark.

Det Ethiske Råd anbefaler, at det som udgangspunkt er forældremyndighedens indehaver, som har kompetence til at give samtykke til knoglemarvsdonation, når barnet er under 15 år. Det er imidlertid væsentligt at sikre, at et mindreårigt barns egen holdning bliver en stadigt mere afgørende faktor, jo ældre og mere moden vedkommende er.

Denne anbefaling sker ud fra en samlet vurdering af hensynet til at beskytte det mindreårige barn mod at træffe beslutninger, hvis rækkevidde mange mindreårige børn ikke har modenhed til at forstå samtidig med, at man tager hensyn til det mindreårige barns egen holdning, jo ældre og mere moden vedkommende er.

Anbefalingen er i overensstemmelse med Europarådets konvention om menneskerettigheder og biomedicin, hvor der står, at den mindreåriges synspunkt skal betragtes som en stadig mere afgørende faktor, jo ældre og mere moden vedkommende er. Ligeledes er anbefalingen i overensstemmelse med FN's Konvention om Barnets Rettigheder, artikel 12, hvor der står, at barnets synspunkter skal tillægges passende vægt i overensstemmelse med dets alder og modenhed.

Det Ethiske Råd anbefaler, at et barn mellem 15 og 18 år selv bør bestemme, om vedkommende ønsker at være donor.

Denne anbefaling er på linje med princippet i Lov om patienters retsstilling, hvor man skal være fyldt 15 år for selv at give informeret samtykke til behandling.

Det Ethiske Råd anbefaler, at der i tilfælde af en grundlæggende uenighed mellem forældre og barn skal være en mulighed for, at det modne barn, læge og/eller forældre kan henvende sig og få rådgivning og børnesagkyndig vejledning. Dette tilbud bør også omfatte børn mellem 15 og 18 år.

3.2.2. Søskenes oplevelse af at være donor for en bror eller søster

En patient kan have flere søskende som mulige donorer. Når donoren er valgt og ikke-donorer fravalgt, fører det til forskellige oplevelser hos børnene.

Ikke-donorens oplevelse

Når en bror eller søster får besked om, at knoglemarv fra dem ikke er brugbar, kan det føre til meget sammensatte og modsatrettede følelser: En følelse af skuffelse, en følelse af lettelse samt ofte også en skyldfølelse over at være lettet. Endvidere kan disse ikke-donorer føle sig udelukkede og mindreværdige, når de oplever, at deres marv ikke er god nok. Derfor risikerer disse ikke-donorer at udvikle en skyldfølelse over ikke at være i stand til at give en brugbar knoglemarv og dermed redde søsterens eller broderens liv (Packman 1997, side 84-85, Wiley et. al. 1984, side 12).

Efter donationen føler ikke-donor-søskende sig typisk »rolige« og »kede af«, at det ikke lige netop blev dem, der skulle donere - dem, der skulle redde søsterens eller broderens liv. Følelsen af »at være ked af det« eller »skuffet« risikerer at blive forstærket ved, at forældre fokuserer på enten donoren eller patienten (Packman et. al. 1997, side 91 og 99).

Donorens oplevelse

Når en søster eller bror bliver valgt som donor kan vedkommende opleve følgende to hovedreaktioner: »Stolthed« og »nervøsitet«. For eksempel kan en søster opleve en helteligende stolthed over at skulle redde sin søsters liv, men samtidig være meget nervøs for selve indgrebet (Packman et. al. 1997, side 94).

I en amerikansk undersøgelse af 21 donationer fra søskende sagde 17, at de følte sig som et bedre menneske *efter* at have givet knoglemarv til deres søster eller bror, og alle 17 sagde, at de ville gøre det igen (Packman et. al. 1997, side 91). Men samtidig føler særligt familiedonorer et stort ansvar for resultatet af transplantationen. De oplever skyldfølelse, når marven reagerer på værtskroppen og vil afstøde den - den såkaldte graft-versus- host reaktion, eller når der opstår andre komplikationer ved transplantationen (Gardner et. al. 1977, side 628).

Når den syge bror eller søster ikke er til at redde, kan man opleve i hvert fald to reaktioner fra donorens side: Skyldfølelse og vrede mod den døende patient.

Skyldfølelse kan opstå, hvis donoren fortolker marvens reaktion på patientens krop som et udtryk for, at donoren derved slår patienten ihjel. Og man kan også forestille sig, at familiedonorer på grund af deres nære kendskab til patienten får skyldfølelse, fordi de mener, at patienten i det mindste ville have oplevet en mindre smertefuld død, hvis de ikke havde doneret (Butterworth et. al. 1993, side 171). Når det drejer sig om skyldfølelse kan det være illustrativt at sammenligne knoglemarvsdonation med nyredonation: Donorer af knoglemarv har en mere positiv indstilling til donationen end nyredonorer, hvilket kan henføres til, at deres egen knoglemarv gendannes, og at en knoglemarvsdonation udgør en mindre trussel mod deres eget liv end en nyredonation. Derfor er følelsen af et personligt »offer« mindre end ved en nyredonation. Omvendt synes udvikling af skyldfølelse at være meget mere fremtrædende ved knoglemarvsdonation end ved nyredonation (Pot-Mees 1989, side 17-18).

En donor kan også opleve *vrede* mod patienten. For eksempel udtrykte en tvillingebror vrede over at blive forladt af sin bror, som han havde doneret til og dermed investeret så meget af sig selv i (Wiley et. al. 1984, side 10-11). Formentlig kan donorer både komme ud for at opleve frygt og

vrede i forhold til patienten. Frygt for, at patienten igen skal blive syg. Vrede mod patienten, hvis patienten igen bliver syg og i værste fald dør.

Efter indgrebet kan mange donorer føle sig meget ensomme. Derfor udtrykker donorer også et ønske om at få besøg efter donationen, så de dels ikke føler sig alene, og dels føler, at der stadig er brug for dem (Packman et. al.1997, side 96). Hvis der er flere raske søskende i familien ud over donoren, kan også de rammes af en følelse af ensomhed. Denne ensomhed kan slå over i vrede og jalousi overfor patienten samtidig med, at de raske søskende også kan have en skyldfølelse over at være »de sunde og raske« (Pot-Mees 1989, side 17).

Hovedforklaringen på denne ensomhed er, at familien er fokuseret på patienten, der i et godt stykke tid efter transplantationen vil være meget syg. Modtageren svæver så at sige mellem liv og død, og den mest stressede fase i transplantationsforløbet er således efter transplantationen af marven, hvor alle venter på, om knoglemarven vil »slå an«, vokse og virke i patientens knogler (Sourkes 1992).

Det Ethiske Råd anbefaler

Det Ethiske Råd anbefaler, at en knoglemarvsdonation bliver fulgt af tilbud om social og psykologisk støtte til donoren, modtageren og den involverede familie.

Donation af knoglemarv er en stor social og psykisk belastning for de involverede, før, under og efter transplantationen. Før en eventuel donation bør man informere den eller de mulige donor(er) med hensyn til hvilke konsekvenser en donation kan have for dem selv og modtageren. Det sker også i dag.

Det Ethiske Råds opfattelse er imidlertid, at særligt den opfølgende indsats på en knoglemarvstransplantation kan være mangelfuld, da den hovedsageligt knytter sig til modtagerens fysiske helbredstilstand, og ikke til de følelsesmæssige forhold, der også kan have stor betydning for de involverede. *Under og efter donationen* bør man gøre en større indsats for at støtte familien.

3.3. Donation af knoglemarv uden for familien - anonyme donorer

Som nævnt (Jf. side 45-46) er det langt fra muligt at finde én både egnet og beslægtet donor til alle leukæmiramte patienter. Derfor benytter man sig af ubeslægtede donorer, som i første omgang er anonyme personer. Donation af knoglemarv fra anonyme donorer falder et sted mellem to yderpunkter med hensyn til donorens kendskab til konsekvenser for patienten. Donation af blod repræsenterer det ene yderpunkt: Ved donation af blod får donoren ikke kendskab til, hvem der modtager blodet, og hvilke konsekvenser donationen får for vedkommende. Nyredonation repræsenterer det andet yderpunkt: Ved en nyredonation fra et familiemedlem kender donoren patienten og oplever de positive eller negative konsekvenser af donationen.

Donation af knoglemarv er placeret mellem de to yderpunkter. Den anonyme donor modtager kun sparsomme oplysninger (hvis nogen overhovedet) om alder, køn og sygdom før donationen, men der er mulighed for, at donoren får kontakt med patienten efter donationen, hvis ellers begge

parter er indforståede. Spørgsmålet er, hvad det betyder for donoren at få kendskab til den patient, som modtager knoglemarven, og kendskab til de konsekvenser, donationen får?

En amerikansk undersøgelse af 493 donorer uden for familien viser, at hovedparten af donorerne oplever en stor tilfredsstillelse ved at donere knoglemarv, og de føler sig som »bedre mennesker« efter en donation (Butterworth et. al. 1993a, side 1955). En anden amerikansk spørgeskemaundersøgelse viser, at flertallet af 330 donorer uden for familien hverken føler sig ansvarlige for eller skyld i resultatet af donationen for patienten (Butterworth et. al. 1993b).

Ansvar, skyld og sorg

Mens flertallet af donorer altså tilsyneladende hverken følte sig ansvarlige for eller skyldige i resultatet af donationen, så viste interview med 23 donorer, som vidste, at patienten var død, at sorg forekom ofte og var overraskende intens taget i betragtning, at patienten var en fremmed (Butterworth et. al. 1993b, side 167).

De 23 interview med donorerne illustrerede forskellige måder at mindske følelse af skylden på, når patienten døde. En måde er, at lægerne kan præsentere oplysningen om patientens død på en måde, som har meget lidt at gøre med den donerede marv. For eksempel kan lægerne sige, at der er tale om, at sygdommen vender tilbage - selv om der er tale om en graft-versus- host reaktion. En anden måde at mindske følelsen af skyld på er, at donoren for sig selv understreger, at vedkommende i hvert fald har gjort, hvad han eller hun kunne bidrage med. Eller får mulighed for at tale situationen igennem med andre (Butterworth et. al. 1993b, side 170).

Selv om donorer ofte oplevede sorg over patientens død, var det kun én ud af de 23 donorer, hvor patienten døde, der ville ønske slet ikke at have modtaget viden om patientens tilstand. Dette blev understøttet af en spørgeskemaundersøgelse for 330 donorer. På spørgsmålet »Ville du gerne have haft mere kontakt eller kommunikation med patienten eller patientens familie?« svarede 29 procent: »Ja, meget mere«, 51 procent: »Ja, lidt mere«, og 20 procent: »Nej«. Og der er ikke nogen sammenhæng mellem transplantationens succes og ønsket om mere kontakt og kommunikation: Hvis donorernes marv for eksempel ikke hjælper patienten, bliver disse donorer hverken mere eller mindre interesseret i at opnå viden om patienten (Butterworth et. al. 1993b, side 169).

Det Ethiske Råds anbefalinger

Det Ethiske Råd anbefaler, at man fra sundhedsvæsenets side tager skridt til at udbygge registret for knoglemarvsdonorer, da man herved kan øge sandsynligheden for at finde egnede donorer uden for familien - lige såvel som man kan bidrage til at hjælpe patienter i udlandet. Det Ethiske Råd anbefaler, at mindreårige børn ikke indgår i registret.

Det Ethiske Råd har med denne anbefaling forudsat, at den ubeslægtede donor udgør en lige så god medicinsk mulighed for modtageren som en donor indenfor familien. Det vil ikke altid være tilfældet. For eksempel vil en donation fra en ubeslægtet til en voksen patient ofte give patienten en dårligere mulighed for at overleve, end en donation fra en beslægtet donor vil.

4.0. Rådets anbefalinger om levende donorer

Inden for kategorierne »tvillingeorganer« (nyrer, lunger mv.) og »organer som kan gendannes« (regenerative organer som blod, hud og knoglemarv) har de konkrete drøftelser af nyredonation og knoglemarvsdonation vist, at der er tale om meget forskellige situationer.

Mens en nyredonation kan give patienten et bedre og friere liv, end patienten ellers vil få som dialysepatient, så handler en donation af knoglemarv ikke om et bedre og friere liv, men om at give patienten en fortsat mulighed for livet i det hele taget. For donoren er situationen formentlig også fundamentalt anderledes, når det drejer sig om henholdsvis nyredonation og knoglemarvsdonation:

Som nyredonor kan man bidrage til, at patienten får et bedre og friere liv. Hvis transplantationen mislykkes må den nyresyge starte i dialysebehandling (igen).

Som knoglemarvsdonor bliver man involveret i en langt mere tvetydig og dramatisk sammenhæng: Donoren risikerer at føle skyld, hvis donationen mislykkes og i værste fald fremskynder patientens død. Men donoren kan også omvendt gå hen og føle sig som »livredder« i de tilfælde, hvor transplantationen er succesfuld og redder patientens liv. Nærtstående, som ikke selv ønsker at være donorer, eller mindreårige børn, som bliver fravalgt som donorer af forældre, risikerer at udvikle en skyldfølelse. For eksempel kan et mindreårigt barn, som ikke fik mulighed for at donere, føle sig skyld i en søsters død og bebrejde forældrene, at de ikke benyttede vedkommende som donor.

Det Ethiske Råd har i redegørelsen fokuseret på de sociale og psykologiske forhold mellem nærtstående med det formål at vurdere deres mulighed for at give et frit og informeret samtykke til henholdsvis en nyredonation og en knoglemarvsdonation. Særligt spørgsmålet om mindreårige børns evne til at afgive et frit og informeret samtykke har stået centralt i rådets drøftelser.

Det Ethiske Råd har inden for kategorien »tvillingeorganer« knyttet anbefalinger til nyredonation, og inden for kategorien »organer som kan gendannes« har Rådet knyttet anbefalinger til knoglemarvsdonation. Det Ethiske Råd mener imidlertid ikke, at Rådets anbefalinger uden videre kan udstrækkes til at gælde andre konkrete eksempler på donationer indenfor kategorierne »tvillingeorganer« og »organer som kan gendannes«.

4.1. Nyredonation

Resumé af fakta

Den levende nyredonor er som hovedregel en forælder eller en bror eller søster. Kun i meget få tilfælde kommer ægtefæller eller venner og bekendte ind i billedet som donorer (Jf. bilag 1). Forældre eller søskende ønsker ofte umiddelbart at være donorer. Andre gange udtrykker de først deres ønske efter en række overvejelser. Udenlandske undersøgelser peger dog på, at der i et mindre antal tilfælde er tale om stærke stress- og konfliktsituationer, når man søger en donor i familien (Jf. side 20). Ligeledes peger undersøgelserne på, at et mindretal oplever et pres fra familie og omgivelser for at donere eller ikke at donere (Jf. side 37).

Nyredonation redder ikke i sig selv liv. Dialysebehandling er altid en mulighed. Men en medicinsk vellykket nyredonation kan i ni ud af ti tilfælde give modtageren af en nyre et langt friere liv, hvor vedkommende ikke er bundet til regelmæssige og tidskrævende dialysebehandlinger.

En nyredonation flytter imidlertid andet end nyren. Følelser flytter med. Som oftest giver en vellykket nyredonation anledning til et tættere følelsesmæssigt bånd mellem giver og modtager. Men der er også tilfælde, hvor de følelsesmæssige bånd mellem giver og modtager bliver vredet skæve.

Uanset udfaldet af en donation oplever de fleste familier så vidt vides stærke sociale og psykiske reaktioner på donationen. En svensk undersøgelse konkluderer for eksempel, at forældre ønsker mere psykosocial støtte før, under og efter transplantationen af en nyre til deres barn (Jf. side 38).

Der eksisterer ingen danske undersøgelser om levende donorers sociale og psykiske situation og behov før, under og efter donationen.

Resumé af Rådets etiske overvejelser

De forskellige etiske principper kan være i modstrid med hinanden. Fremfor at finde endegyldige løsninger, må man derfor nogle gange søge at finde frem til bæredygtige kompromiser mellem modsatrettede hensyn.

1. Mellem respekt for personens selvbestemmelse og omsorg for den syge: Hvordan sikrer vi på den ene side respekten for donorens afgørelse, og på den anden side hensynet til, at den nyresyge får den bedst mulige behandling for en nyresyg, hvilket ofte vil være en nyretransplantation.

En nyredonation i Danmark hviler på kravet om donorens informerede samtykke. Umiddelbart er dette krav udtryk for en *ensidig* hensyntagen til donorens selvbestemmelse. Omvendt kan man mene, at det er forfejlet at tale om en ensidig hensyntagen til donor på bekostning af den nyresyge: Sundhedsvæsenet tager jo under alle omstændigheder hånd om den nyresyge ved dialysebehandling. Det vil sige, at den umiddelbare mangel på en donor ikke betyder døden for den nyresyge.

2. Mellem beskyttelse af donoren mod tvang eller pres og omsorgen for den nyresyge: Hvordan sikrer vi på den ene side, at donoren ikke bliver udsat for tvang eller pres, og på den anden side, at den nyresyge får den bedst mulige behandling - det vil ofte sige en nyretransplantation.

Hvis en donor er under 18 år, skal der ifølge dansk lovgivning være særlige grunde til, at vedkommende kan blive nyredonor. Ifølge lovgivningen skal forældre for eksempel bekræfte deres mindreårige barns ønske om at donere. Man kan således mene, at princippet om det informerede samtykke beskytter donoren generelt, og at kravet om forældres bekræftelse af deres mindreårige barns ønske beskytter mindreårige børn i særdeleshed. I forlængelse heraf kan man derfor hævde, at den danske lovgivning ikke tager et ensidigt hensyn til donor. Derimod kan man mene, at så længe der er mulighed for at tage hånd om den nyresyge ved dialysebehandling, så er der ikke tale om et decideret omsorgssvigt af de nyresyge.

3. Mellem respekt for personens selvbestemmelse og donorens integritet og værdighed: Hvordan sikrer vi respekten for donorens ønske om at donere og dermed udsætte sig for en helbreds-mæssig risiko samtidig med, at vi sørger for, at der til stadighed hersker en generel respekt om donorens integritet og værdighed.

En donor kan ønske at donere en nyre, og herved udsætte sig for en meget stor helbredsrisiko: Ud fra princippet om selvbestemmelse kan man argumentere for, at så længe personen selv tager ansvar for de mulige negative helbreds-mæssige konsekvenser, så bør personen have mulighed for at donere. Omvendt kan man hævde, at det for samfundet er vigtigt, at vi ikke tillader, at donorer løber urimelige helbredsrisici, da det vil betyde en principiel accept af, at man kan ofre sig for andre ud fra tanken om, at de i højere grad fortjener at leve et liv, fri for bindingen til regelmæssige dialysebehandling. En sådan opdeling i mere eller mindre fortjente liv er på kollisionskurs med tanken om det lige menneskeværd.

4. Mellem lægens pligt til at hjælpe den nyresyge og respekten for donorens værdighed: Hvordan sikrer vi, at lægen kan hjælpe den nyresyge så godt som muligt samtidig med, at vi så vidt muligt giver mulighed for, at donoren kan nå at ombestemme sig - selv om vedkommende tidligere har sagt ja til donationen.

Lægen sikrer på den ene side, at der er en rimelig chance for, at donationen vil gavne den nyresyge. På den anden side skal lægen også løbende bidrage til at sikre, at donoren til stadighed ønsker donationen. Hvis donor pludselig ønsker at springe fra, bør lægen bidrage til at sikre, at meddelelsen til modtageren og familien om, at donationen alligevel ikke kan foretages, foregår på en så værdig måde som muligt for donoren.

Rådets anbefalinger

For alle Det Etske Råds anbefalinger er det forudsat, at den gavn, den nyresyge får af transplantationen, er afbalanceret i forhold til hensynet til donoren. Det vil sige, at sundhedsvæsenet alene bør tillade donation, hvis donorens risiko for at blive skadet ved indgrebet er så lille, at indgrebet i donoren vurderes at være lægefagligt forsvarligt, og at man fra lægefaglig side ligeledes vurderer, at modtageren kan få gavn af nyren og klare operationen.

Det Etske Råd anbefaler, at man fortsat tillader, at forældre og bedsteforældre kan hjælpe deres nyresyge barn eller barnebarn med en nyredonation og dermed give barn eller barnebarn mulighed for en markant forbedret livskvalitet, hvor vedkommende ikke er bundet til en regelmæssig behandling som dialysepatient.

Et flertal af rådets medlemmer (Niels Henrik Arendt, Frederik Christensen, Asger Dirksen, Søren Holm, Naser Khader, Lene Koch, Pelse Helms Kaae, Lisbet Due Madsen, Linda Nielsen, Sigurd Olesen, Karen Schousboe, Inga Steiner Sørensen, Sven Asger Sørensen, Ellen Thuesen, Erling Tiedemann og Marianne Wangsted) **anbefaler**, at nyredonation fortsat kan foregå mellem ægtefæller, søskende, kusiner, fætre, venner og bekendte mv. **Et medlem** (Lars-Henrik Schmidt) **anbefaler**, at nyredonation begrænses til at foregå fra forældre og bedsteforældre til børn og børnebørn. Begrundelsen anføres nærmere nedenfor.

Det Ethiske Råd er delt på spørgsmålet om donation fra mindreårige børn til forældre eller søskende.

Nogle af rådets medlemmer (Niels Henrik Arendt, Frederik Christensen, Asger Dirksen, Lene Koch, Pelse Helms Kaae, Lisbet Due Madsen, Linda Nielsen, Sigurd Olesen, Karen Schousboe, Inga Steiner Sørensen, Sven Asger Sørensen, Ellen Thuesen, Erling Tiedemann og Marianne Wangsted) **anbefaler**, at en nyredonor bør være fyldt 18 år for at træffe en sådan beslutning. Det vil sige, at børn under 18 år ikke kan være nyredonorer. Denne betingelse for at være donor bør gælde, *uanset* om donoren er i familie med modtageren eller ej.

Disse medlemmer anbefaler derfor en stramning af den danske transplantationslovgivning, så der ikke er mulighed for i særlige tilfælde at foretage en nyredonation fra en person under 18 år, når samtykket er tiltrådt af forældremyndighedens indehaver. Stramningen af lovgivningen skal altså forbyde nyredonation fra mindreårige børn, det vil sige børn under 18 år. Ifølge oplysninger fra sagkyndige vil man hermed lovfæste, hvad der er gældende praksis. Endvidere vil en stramning af lovgivningen forhindre en uønsket udvikling af denne praksis.

Det er disse medlemmers opfattelse, at der ikke er tilstrækkelig grund til at foretage indgreb på et mindreårigt barn med henblik på at hjælpe den nyresyge. Den nyresyge vil kunne hjælpes ved dialysebehandling. Donationen er ikke livreddende for modtageren. Omvendt er indgrebet for den raske donor så omfattende, at man ikke bør tillade, at mindreårige børn bliver brugt som donorer.

Et enkelt af disse medlemmer (Karen Schousboe) ønsker at understrege, at denne stramning af loven ikke utilsigtet bør medføre en liberalisering af den nuværende praksis, hvor sundhedspersonalet generelt er tilbageholdende med at medvirke til donation fra yngre mennesker under 35 til 40 år.

Et andet af disse medlemmer (Inga Steiner Sørensen) ønsker, at man i ganske ekstreme tilfælde, hvor dialyse ikke kan anvendes, vil lade en 15- til 18-årig kunne bestemme sig for at donere til forældre og søskende.

To medlemmer af Rådet (Søren Holm og Naser Khader) **anbefaler**, at en nyredonor, der er fyldt 15 år, selv skal kunne bestemme, om vedkommende vil donere. Det vil for eksempel sige, at forældre ikke skal tiltræde et 16 år gammelt barns ønske om donation, ligesom de heller ikke kan forhindre, at barnet fører donationen ud i livet. Denne anbefaling er i overensstemmelse med princippet i Lov om patienters retsstilling, hvor man skal være fyldt 15 år for selv at give informeret samtykke til behandling.

Endvidere anbefaler ét medlem af Rådet (Lars-Henrik Schmidt), at nyredonation alene bør foregå fra forældre og bedsteforældre og til børn og børnebørn. Dette medlem anbefaler, at lovgivningen ændres, så den bringes i overensstemmelse med denne anbefaling. Det vil sige, at uanset om vi taler om voksne børn eller voksne søskende, så er donation af nyrer ikke tilladt.

Argumentet for at begrænse nyretransplantation til at foregå fra forældre og bedsteforældre til børn og børnebørn er, at det i almindelighed på de historiske betingelser anses for en selvfølge, at forældre ønsker det bedste for deres børn og udviser fortsat offervilje i så henseende; det er ikke så selvfølgeligt i forholdet mellem søskende og i børns forhold til forældre. En begrænsning vil modvirke fremvæksten af unødigt pres og uværdig handel.

Det Etiske Råd anbefaler, at en nyredonation bliver fulgt af tilbud om social og psykisk støtte til donoren, modtageren og den involverede familie.

Det Etiske Råds opfattelse er, at en nyredonation kan være en stor social og psykisk belastning for de involverede før, under og efter transplantationen.

Før en eventuel donation bør man informere om de helbredsmæssige konsekvenser donationen kan have for donoren og for modtageren. Det sker også i dag.

Det Etiske Råds opfattelse er imidlertid, at den sociale og psykologiske støtte og rådgivning til nyredonoren og den involverede familie undertiden kan opleves som mangelfuld. For eksempel retter den opfølgende indsats efter nyretransplantation sig alene mod de helbredsmæssige forhold for donoren og modtageren.

Det er Rådets opfattelse, at de eksistentielle aspekter og sociale og psykologiske forhold kan være mindst lige så betydningsfulde som de helbredsmæssige og derfor involvere familien i bredere forstand. Der bør derfor eksistere et tilbud om social og psykologisk støtte og rådgivning før, under og efter transplantationen.

Det Etiske Råd anbefaler, at man fra sundhedsvæsenets side overvejer, hvorvidt donor - efter selv at have meldt sig - bør få information fra sundhedsfagligt personale, der ikke har kontakt med patienten.

Princippet om at adskille det sundhedspersonale, der informerer om og indhenter samtykke til donation, fra det sundpersonale, der udfører transplantationen, kendes fra donation fra døde donorer. Et argument for at benytte sig af adskillelsesprincippet er, at det kan bidrage til at sikre, at donationen sker på et frivilligt grundlag. Ligeledes kan adskillelsesprincippet

bidrage til at imødegå enhver mistanke om, at sundhedspersonalet går den nyresyges ærinde. Et adskillelsesprincip kan altså bidrage til at beskytte både donoren og sundhedspersonalet.

4.2. Knoglemarvsdonation

Resumé af fakta

Indenfor familien er knoglemarvsdonoren ofte en søster eller bror. Det skyldes, at der er størst chance for, at søskende har samme blodtype og vævstype. 25 procent af alle søskendepar har samme blodtype og vævstype.

Når der er tale om mindreårige søskende, kan de ikke give deres informerede samtykke. Derfor træffer forældre ofte beslutningen om donationen på barnets vegne. Det er dog også muligt at bruge anonyme ikke mindreårige donorer. I Danmark søger man at finde donorer til cirka 35 patienter om året. Man finder donorer til cirka 60 procent. Af disse kommer 50 procent fra udlandet fra anonyme donorer. 10 procent kommer fra Danmark, hovedsageligt fra donorer i familien.

Efter alle andre behandlinger er slået fejl, er en knoglemarvsdonation den sidste mulighed for at redde livet på en patient med for eksempel leukæmi. I flertallet af tilfælde er transplantationen vellykket. Men i et større mindretal lykkes transplantationen ikke. Tværtimod kan transplantationen vise sig at være dødelig for patienten på grund af de komplikationer, der kan opstå i forlængelse af transplantationen. Ved en donation fra en søster eller bror ligger risikoen for, at patienten dør i gennemsnit på 25-30 procent. Ved en donation fra ubeslægtede ligger risikoen for, at patienten dør på 35 procent for børn (under 20 år), og den kan være over 50 procent for voksne. Det vil sige, at der eksisterer en udtalt aldersafhængighed, når vi taler om donation fra ubeslægtet donor.

Hvis donationen mislykkes, kan donoren for eksempel få skyldfølelse over patientens død - og måske kan barnet finde på at anklage forældrene for at have presset vedkommende til at donere. Omvendt kan det hele også i sidste ende slutte godt. Patienten bliver helbredt, og donor og modtager og hele familien får for eksempel som en sideeffekt af transplantationen et tættere forhold til hinanden. Uanset udfaldet vil de sociale og psykiske belastninger af donor, patient og familie formentlig være store.

Resumé af Rådets etiske overvejelser:

De forskellige etiske principper kan være i modstrid med hinanden. Fremfor at finde endegyldige løsninger på den tragiske situation en knoglemarvsdonation er udtryk for, må man derfor ofte forsøge at finde frem til bæredygtige kompromiser mellem modsatrettede hensyn.

1. Mellem respekt for personens selvbestemmelse og omsorg for den syge: Hvordan sikrer vi, at vi på den ene side så vidt muligt respekterer donorens afgørelse, og på den anden side, at den leukæmiramte får adgang til den bedst mulige knoglemarvsdonor, som for eksempel kan være et mindreårigt barn inden for familien.

På den ene side er de fleste enige om, at man bør respektere personens selvbestemmelse, hvis der er tale om en person, der er kompetent til at bestemme selv. På den anden side er

det ofte sådan, at den optimale donor, det vil sige den donor, som giver den syge person de bedste muligheder for at overleve, er et mindreårigt barn. I disse tilfælde giver forældre som oftest samtykke på det mindreårige barns vegne. Men hvornår bør barnets egen indstilling være afgørende for, om vedkommende (ikke) skal være donor?

2. Mellem beskyttelse af donoren mod tvang eller pres og omsorgen for den leukæmiramte: Hvordan sikrer vi på den ene side, at donoren -for eksempel et mindreårigt barn - ikke bliver udsat for tvang eller pres, og på den anden side, at den leukæmiramte patient får adgang til den bedste mulige knoglemarvsdonor.

Det almindelige krav er, at en donation skal hvile på donorens frie og informerede samtykke, hvilket altså skal beskytte den mulige donor mod tvang eller pres. Én undtagelse fra kravet om det frie og informerede samtykke i dansk lovgivning har man, når det gælder mindreårige børn som knoglemarvsdonorer for en forælder eller bror eller søster. Ifølge lovgivningen er det forældrenes beslutning, om deres mindreårige barn skal være donor for dem. Danmark har derfor også taget forbehold for Europarådets konvention om biomedicin og menneskerettigheder, der *ikke* tillader donation af knoglemarv fra mindreårige børn til en forælder eller en bror eller søster. Men skal forældre være enebestemmende, eller kan man også kræve, at en samfundsmæssig instans er medbestemmende, når et mindreårigt barn kommer på tale som donor for en søskende eller en forælder?

3. Mellem respekt for donorens værdighed og hensynet til den syge med behov for en knoglemarvsdonor: Hvordan sikrer vi donorens værdighed, når vi samtidig står i en situation, hvor et mindreårigt barn, som ikke selv har evnen til at give sit informerede samtykke, er den eneste eller den bedst mulige donor for modtageren.

Den mindreårige donor kan redde for eksempel en søsters liv. Men den mindreårige donor kan omvendt også komme ud for, at donationen på grund af den såkaldte graft-versus-host reaktion fremskynder søsterens død. Donationen af knoglemarv er ikke med sikkerhed livreddende. Det mindreårige barn kan komme ud for at opleve sig som »livredder«, eller som skyld i en nærtstående død. Man kan lægge vægt på, at det mindreårige barn - uanset udfaldet af donationen - før eller senere vil opleve det som krænkende og uværdigt, at familien, eller en samfundsmæssig instans har forhindret vedkommende i at udnytte chancen for at hjælpe et familiemedlem. Omvendt kan man lægge vægt på, at det mindreårige barn risikerer at få skyldfølelse over, at det syge familiemedlems død blev fremskyndet og derfor føler sig krænket over at være blevet brugt som donor. Undersøgelser af disse forhold eksisterer ikke i Danmark, og internationalt er det heller ikke belyst.

4. Mellem lægens pligt til at hjælpe den leukæmiramte og respekten for donorens værdighed: Hvordan sikrer vi, at lægen kan hjælpe den leukæmiramte så godt som muligt samtidig med, at vi så vidt muligt tager højde for risikoen for at krænke donorens - specielt mindreårige donorers - værdighed.

På den ene side har lægerne en pligt til at finde den bedst egnede donor. Det er ofte en familiedonor, og mindreårige børn spiller ofte rollen som donorer. På den anden side peger problemerne med at opnå mindreårige børns frie og informerede samtykke på, at sundhedsvæsenet bør søge lige så egnede donorer udenfor familien. Det er imidlertid langt fra altid muligt. Det vil sige, at chancen for at overleve med en donation fra en fremmede donor som oftest er dårligere end fra en familiedonor. Spørgsmålet er altså, hvor mange ressourcer man skal investere i at finde en fremmed donor med det formål at beskytte mindreårige børn mod at blive knoglemarvsdonorer?

Rådets anbefalinger

Det Ethiske Råd anbefaler, at man fra sundhedsvæsenets side tager skridt til at udbygge registret for knoglemarvsdonorer, da man herved kan øge sandsynligheden for at finde egnede donorer uden for familien - lige såvel som man kan bidrage til at hjælpe patienter i udlandet. **Det Ethiske Råd anbefaler**, at mindreårige børn ikke indgår i registret.

Det Ethiske Råd har med denne anbefaling forudsat, at den ubeslægtede donor udgør en lige så god medicinsk mulighed for modtageren som en donor inden for familien. Det vil ikke altid være tilfældet. For eksempel vil en donation fra en ubeslægtet til en voksen patient ofte give patienten en dårligere mulighed for at overleve, end en donation fra en beslægtet donor vil.

Det Ethiske Råd anbefaler, at alle medlemmer af familien skal have mulighed for at være knoglemarvsdonorer for hinanden. Uanset om det for eksempel er mellem søskende, fra forældre til børn eller fra børn til forældre. Et særligt spørgsmål er imidlertid om mindreårige børn skal have mulighed for at donere.

Dette medfører, at **Det Ethiske Råd ikke anbefaler** et forbud mod knoglemarvsdonation fra mindreårige børn til for eksempel en søster, en bror eller en forælder, da en sådan donation kan udgøre den eneste mulighed for en livreddende behandling. Et forbud ville for eksempel betyde, at det mindreårige barn mistede muligheden for at redde sin fars eller mors liv. Samtidig skal det understreges, at den helbredsmæssige risiko for barnet ved indgrebet er stærkt begrænset (Jf. side 10 og 44).

Fra dansk side har man taget forbehold for så vidt angår art. 20, stk. 2, nr. 2 i Europarådets konvention om menneskerettigheder og biomedicin (jf. bilag 1). Ifølge art. 20, stk. 2, nr. 2 kan der i særlige tilfælde gives tilladelse til at overføre regenererbart væv, for eksempel knoglemarv, mellem mindreårige søskende. Derimod vil det ikke være muligt at overføre regenererbart væv fra et mindreårigt barn til en af forældrene. Indførelsen af en sådan praksis vil ikke være i overensstemmelse med praksis i Danmark.

Det Ethiske Råd anbefaler, at det som udgangspunkt er forældremyndighedens indehaver, som har kompetence til at give samtykke til knoglemarvsdonation, når barnet er under 15 år. Det er

imidlertid væsentligt at sikre, at et mindreårigt barns egen holdning bliver en stadigt mere afgørende faktor, jo ældre og mere moden vedkommende er.

Denne anbefaling sker ud fra en samlet vurdering af hensynet til at beskytte det mindreårige barn mod at træffe beslutninger, hvis rækkevidde mange mindreårige børn ikke har modenhed til at forstå samtidig med, at man tager hensyn til det mindreårige barns egen holdning jo ældre og mere moden vedkommende er.

Anbefalingen er i overensstemmelse med Europarådets konvention om menneskerettigheder og biomedicin, hvor der står, at den mindreåriges synspunkt skal betragtes som en stadig mere afgørende faktor, jo ældre og mere moden vedkommende er. Ligeledes er anbefalingen i overensstemmelse med FN's Konvention om Barnets Rettigheder, artikel 12, hvor der står, at barnets synspunkter skal tillægges passende vægt i overensstemmelse med dets alder og modenhed.

Det Ethiske Råd anbefaler, at et barn mellem 15 og 18 år selv bør bestemme, om vedkommende ønsker at være donor.

Denne anbefaling er på linje med princippet i Lov om patienters retsstilling, hvor man skal være fyldt 15 år for selv at give informeret samtykke til behandling.

Det Ethiske Råd anbefaler, at der i tilfælde af en grundlæggende uenighed mellem forældre og barn skal være en mulighed for, at det modne barn, læge og/eller forældre kan henvende sig og få rådgivning og børnesagkyndig vejledning. Dette tilbud bør også omfatte børn mellem 15 og 18 år.

Det Ethiske Råd anbefaler, at en knoglemarvsdonation bliver fulgt af tilbud om social og psykologisk støtte til donoren, modtageren og den involverede familie.

Donation af knoglemarv er en stor social og psykisk belastning for de involverede, før, under og efter transplantationen. Før en eventuel donation bør man informere den eller de mulige donor(er) med hensyn til, hvilke konsekvenser en donation kan have for dem selv og modtageren. Det sker også i dag.

Det Ethiske Råds opfattelse er imidlertid, at særligt den opfølgende indsats på en knoglemarvstransplantation kan være mangelfuld, da den hovedsageligt knytter sig til modtagerens fysiske helbredstilstand, og ikke til de følelsesmæssige forhold, der også kan have stor betydning for de involverede. Under og efter donationen bør man gøre en større indsats for at støtte familien.

5.0. Bilagsmateriale

Bilag 1. Lovgivning og konventioner

Uddrag fra Europarådets konvention om menneskerettigheder og biomedicin

Kapitel II

Samtykke

Artikel 5 - Generel regel

Ingen intervention må foretages på sundhedsområdet uden den berørte persons frie og informerede samtykke. Denne person skal forud for enhver intervention have modtaget relevante oplysninger med hensyn til formålet og arten af interventionen samt med hensyn til de deraf følgende konsekvenser og risici. Den pågældende person kan til enhver tid frit trække sit samtykke tilbage.

Artikel 6 - Beskyttelse af personer, der mangler evne til at give samtykke

1. I overensstemmelse med artikel 17 og 20 nedenfor må en intervention kun foretages på en person, der mangler evnen til at give samtykke, hvis det er direkte til fordel for denne person.
2. I tilfælde, hvor en mindreårig ifølge loven ikke kan give samtykke til en intervention, kan interventionen kun foretages med bemyndigelse fra en repræsentant for denne person eller en myndighed eller person eller organ foreskrevet ved lov. Den mindreåriges synspunkt skal betragtes som en stadig mere afgørende faktor, jo ældre og mere moden vedkommende er.
3. I tilfælde, hvor en voksen person på grund af sindslidelse, sygdom eller af tilsvarende grunde ifølge loven ikke kan give samtykke til en intervention, kan interventionen kun foretages med bemyndigelse fra en repræsentant for denne person eller en myndighed eller person eller organ foreskrevet ved lov. Den pågældende person skal så vidt muligt involveres i samtykkeproceduren.
4. Den repræsentant, myndighed, person eller det organ, der er nævnt i stk. 2 og 3 ovenfor skal på samme betingelser modtage de oplysninger, der henvises til i artikel 5.
5. Den bemyndigelse, der henvises til i stk. 2 og 3 ovenfor, kan til enhver tid tilbagekaldes, hvis det er i den pågældende persons bedste interesse.

Kapitel VI Fjernelse af organer og væv fra levende donorer med henblik på transplantation.

Artikel 19 - Generel bestemmelse

1. Fjernelse af organer og væv fra levende donorer med henblik på transplantation må alene finde sted med henblik på behandlingsmæssige fordele for modtageren, og hvis der ikke findes noget passende organ eller væv fra en afdød person, og der ikke findes nogen anden behandlingsmæssig metode af tilsvarende effektivitet.
2. Det nødvendige samtykke i overensstemmelse med artikel 5 skal være udtrykkeligt afgivet enten skriftligt eller for en officiel instans.

Artikel 20 - Beskyttelse af personer uden evne til at give samtykke til organfjernelse

1. Der må ikke fjernes organer eller væv fra en person, som ikke har evnen til at samtykke i medfør af artikel 5.
2. Undtagelsesvis og i overensstemmelse med den beskyttelse, der er foreskrevet ved lov, kan der gives tilladelse til fjernelse af regenererende væv fra en person, der ikke har evnen til at samtykke, forudsat følgende betingelser er opfyldt:
 - i. der findes ikke en egnet donor, som har evnen til at samtykke,
 - ii. modtageren er bror eller søster til donoren,
 - iii. donationen skal skabe mulighed for at redde livet for modtageren,
 - iv. . bemyndigelse skal i overensstemmelse med stk. 2 og 3 i artikel 6 gives specifikt og skriftligt, i overensstemmelse med loven og med den kompetente myndigheds godkendelse,
 - v. den pågældende potentielle donor gør ikke indvendinger.

Uddrag fra dansk transplantationslovgivning

Uddrag fra lov nr. 402 af 13. juni 1990 om ligsyn, obduktion og transplantation mv.

Uddrag fra Kap. 4 Transplantation

Transplantation fra levende personer

§ 13. Fra en person, som har meddelt skriftligt samtykke hertil, kan væv og andet biologisk materiale udtages i personens levende live til behandling af sygdom eller legemsskade hos et andet menneske.

Stk 2. Samtykke kan meddeles af den der er fyldt 18. år. Såfremt særlige grunde taler derfor, kan indgrebet dog foretages med samtykke fra en person under 18 år, når samtykket er tiltrådt af forældremyndighedens indehaver.

Stk 3. Inden samtykke meddeles, skal den pågældende af en læge have modtaget oplysning om indgrebets beskaffenhed og følger samt om risikoen ved indgrebet. Lægen skal forvisse sig om, at den pågældende har forstået betydningen af de meddelte oplysninger.

Stk 4. Indgrebet må kun finde sted, såfremt de efter sin art og samtykkegiverens helbredstilstand kan foretages uden nærliggende fare for personen.

Uddrag fra Lov om patienters retsstilling

Uddrag fra lov nr. 428 af 1. juli 1998

Mindreårige

§ 8 En patient, der er fyldt 15 år, kan selv give informeret samtykke til behandling. Forældremyndighedens indehaver skal tillige have information, jf. § 7. og inddrages i den mindreåriges stillingtagen.

Bemærkninger til lovforslaget

3. Lovens afgrænsning og anvendelsesområde

3.1. Afgrænsning

Endvidere omfatter loven ikke de tilfælde, hvor patienten er i en sådan særlig situation, at en særlig retsbeskyttelse er nødvendig, f.eks. efter loven om frihedsberøvelse og anden tvang i

psykiatrien, loven om ligsyn, obduktion og transplantation m.v., loven om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter, hvorfor disse særlige love ikke overføres til patientretsstillingsloven.

Til § 8

Organtransplantationer. Lov om ligsyn, obduktion og transplantation mv. tildeler den mindreårige en selvstændig rolle. Således kan transplantation fra en levende person under 18 år kun finde sted med samtykke fra såvel den mindreårige som dennes forældremyndighedsindehaver, jf. § 13 stk. 2. Det forudsættes desuden, at der er en ganske særlig grund til at foretage transplantationen, hvilket skal kædes sammen med, at formålet med indgrebet ikke umiddelbart er at gavne barnet eller den unge selv. Særlig grund kan f.eks. tænkes at foreligge, når det drejer sig om en søster eller bror.

Uddrag fra Lov om forældremyndighed

Uddrag fra lov nr. 387 af 14. juni 1995

Ifølge Lov om forældremyndighed og samvær giver forældremyndighed ret til at træffe afgørelser om barnets personlige forhold. Dog giver loven et barn, som er fyldt 12 år mulighed for at blive hørt i relation til en afgørelse om forældremyndighed og/eller samvær:

»Er et barn fyldt 12 år, skal der, før der træffes afgørelse i en sag om forældremyndighed eller samvær, finde en samtale sted med barnet herom. Samtalen kan dog undlades, hvis det må antages at være til skade for barnet eller uden nogen betydning for sagen.« (Lov om forældremyndighed og samvær, kap. 6 Sagsbehandling, § 29)

Uddrag fra Lov om social service

Uddrag fra lovbekendtgørelse nr. 581 af 6. august 1998 om social service

I Lov om social service, »anbringelse uden for hjemmet uden samtykke«, §42 stk. 3 står følgende: »Såfremt en ung, der er fyldt 15 år, erklærer sig enig i anbringelsen, kan børn og unge-udvalget uanset betingelserne i stk. 1 træffe afgørelse om at anbringe den unge uden for hjemmet, jf. § 40 stk. 2, nr. 11, når anbringelsen anses for at være af væsentlig betydning af hensyn til den unges særlige behov, og problemerne ikke kan løses under den unges fortsatte ophold i hjemmet.«

Uddrag fra FN's Konvention om Barnets Rettigheder

Artikel 12, stk. 1: »Deltagerstaterne skal sikre et barn, der er i stand til at udforme sine egne synspunkter, retten til frit at udtrykke disse synspunkter i alle forhold, der vedrører barnet; barnets synspunkter skal tillægges passende vægt i overensstemmelse med dets alder og modenhed.«

Uddrag fra lov om det videnskabsetiske komitésystem Ifølge lov om det videnskabsetiske komité system (L6g nr. 221 af 4. marts 1997) § 8, stk. 1 nr. 3 kan der kun gives tilladelse til forsøg på personer, der ikke selv kan give samtykke, hvis der er givet information og indhentet samtykke fra nærmeste pårørende eller en værge.

Uddrag fra svensk, norsk og finsk lovgivning

Ifølge *norsk* lovgivning kan samtykke gives af den, som er fyldt 18 år. Når særlige grunde taler for det, kan også personer under 18 år give samtykke med tilslutning fra sin værge og den, som har forældreansvaret og omsorgen for den mindreårige (Lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse af lik m.m., 9. feb. nr. 6 1973).

Ifølge *svensk* lovgivning må der kun tages biologisk materiale til transplantationsformål fra en mindreårig eller mentalt handicappet person, der ikke har evnen til at give samtykke, hvis giveren er i slægt med den tiltænkte modtager, og det ikke er muligt at få et medicinsk egnet materiale fra en anden (Lag om transplantation m.m. 8 juni 1995. SFS 1995:831).

Ifølge *finsk* lovgivning må der fra personer under 18 år kun udtages regenerativt biologisk materiale under forudsætning af, at samtykke er givet af indehaveren af forældremyndigheden og under forudsætning af, at den finske Sundhedsstyrelse har accepteret donationen. Donorens mening om indgrebet skal, så vidt som donorens alder og modenhed gør det muligt, indhentes, og hvis donoren protesterer mod indgrebet, må det ikke udføres. En ekspert i børnespsykologi eller en børnelæge skal udfærdige en rapport, der vedlægges den ansøgning om tilladelse til donation, der tilgår den finske Sundhedsstyrelse. (No. 355, Act on the removal of human organs for medical use. Issued in Helsinki on April 26th 1985)

Bilag 2

Transplantationer og ventelister i Danmark og i Norge

Antal og fordeling af levende donorer i Danmark fra 1991 til 1998										
År	Forældre	Søskende	Andet familieforhold	Ikke familie	I alt					
1991	16	20	1	0	37					
1992	27	9	4	2	44					
1993	20	19	7	3	49					
1994	31	25	3	2	61					
1995	26	8	5	3	42					
1996	29	12	1	3	45					
1997	26	19	0	1	46					
1998	17	18	0	2	37					
Kilde: Dansk Nefrologisk Selskab 1997, 1998.										
Antal transplantationer i Danmark efter 1. juli 1990 til og med udgangen af 1998 (hjerte, hjerte/lunge, lunge, lever og nyre)										
	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	Ialt
Hjerte	8	27	22	25	32	30	33	32	27	211
Hjerte/lunge (først startet i 1992)	-	-	5	4	3	3	1	1	1	17
Lunge (først startet i 1992)	-	-	9	15	19	18	28	22	36	111
Lever	6	22	30	50	61	36	41	39	33	285
Nyre	150	167	199	204	196	156	178	161	146	1411
Kilde: Sundhedsstyrelsens 5. kontor.										
Organdonorer registreret pr. 31.12.98										

Fuld tilladelse	171453
Begrænset	13844
Forbud	16802
Slettet	19
Total	202099

Kilde: Sundhedsstyrelsen 5. kontor

Nyretransplantationer i 1998						
Nyretranspl.		1. kvart.	2. kvart.	3. kvart.	4. kvart.	Total 1998
		35	51	31	29	146
Rigshospitalet	Levende	7	4	2	3	16
	Nekro	3	16	6	4	29
KAS Herlev	Levende	1	4	0	2	7
	Nekro	2	3	4	6	15
Odense Uni. hosp.	Levende	1	2	2	3	8
	Nekro	8	9	4	5	23
Åhus Uni. hosp.	Levende	2	1	3	1	7
	Nekro	11	12	10	5	38

Kilde: Sundhedsstyrelsen 5. kontor.

Venteliste til nyretransplantation ved udgangen af 1998				
Venteliste	1. kvart.	2. kvart.	3. kvart.	4. kvart.
Aktuel venteliste	369	372	401	422
Rigshospitalet	149	134	137	148
KAS Herlev	46	46	49	55
Odense Uni. hosp.	78	89	103	100
Århus Uni. hosp.	96	103	112	119

Kilde: Sundhedsstyrelsen 5. kontor

Patienter i kronisk dialyse				
	1. kvart.	2. kvart.	3. kvart.	4. kvart.
Hæmodialyse	998	928	1017	1068
Peritoneal inkl. Capd.	408	397	395	400

Kilde: Sundhedsstyrelsen 5. kontor.

Aldersfordelingen blandt levende nyredonorer på landets 4 transplantationscentre:
Amtssygehuset Herlev 1996: 10 levende donorer, middelalder ?(*), spændvidde 26-67 år. 1997: 11 levende donorer, middelalder ?(*), spændvidde 28-70 år. 1998: 7 levende donorer, middelalder ?(*), spændvidde 34-54 år. I perioden fra 1996 til 1998 har den yngste donor været 26 år og den ældste donor har været 70 år. (*) Middelalderen er ikke oplyst, da der mangler oplysninger om nogle af donorerens alder. Rigshospitalet:

I perioden 1968 til 1994 er antallet af levende donorer 99.

Gennemsnitsalderen er 43,7 år

Den yngste donor (1 patient) har været 20 år

Den ældste donor har været 69 år.

Odense Universitetshospital:

1996: 9 levende donorer, middelalder 41,8 år, spændvidde 25-53 år.

1997: 16 levende donorer, middelalder 42,9 år, spændvidde 25-64 år.

1998: 8 levende donorer, middelalder 37,8 år, spændvidde 22-54 år.

I perioden fra 1996 til 1998 har den yngste donor været 22 år, og den ældste donor har været 64 år.

Århus Universitetshospital

Skejby Sygehus:

1996: 13 levende donorer, middelalder 52,6 år, spændvidde 28-68 år.

1997: 8 levende donorer, middelalder 47,3 år, spændvidde 45-62 år.

1998: 7 levende donorer, middelalder 52,3 år, spændvidde 38-58 år.

I perioden fra 1996 til 1998 har den yngste donor været 28 år, og den ældste donor har været 68 år.

Nyredonationer i Danmark - fordelingen på levende og døde donorer i perioden 1991 til 1997

Nyredonationer i Norge - fordelingen på levende og døde donorer i perioden 1991 til 1997

Bilag 3

Knoglemarvstransplantation - tabeller og kurver

Tabel 1: Antal transplantationer pr. 10 mio. indbyggere 1995	
Belgien	111
Sverige	108
Holland	108
Italien	101
Frankrig	96
Storbritanien	94
Finland	94
Østrig	89
Danmark	85
Spanien	81

Tyskland	78
Schweiz	78
Norge	77

Kilde: Rigshospitalet, Hæm. klinik II (KMT) Niels Jacobsen

Tabel 2: Antal KMT donorer fordelt på lande, eksempler

Land	Donorer*	Indbyggere, mio.	% donorer	% Klasse II bestemte**
Danmark	7.549	5,2	0,15	54
Norge	16.238	4,3	0,38	85
Sverige	40.311	8,8	0,46	30
Finland	15.551	5,1	0,30	97
Holland	24.960	15,4	0,16	97
UK	392.587	59	0,67	62
USA	2.609.570	263	0,99	46

*: Tal fra BMDW ultimo juli 1998.

** : % af tilmeldte donorer, som er typebestemt for Klasse II.

Kilde: Notat af 18. februar 1999 udarbejdet af Dansk Selskab for Klinisk Immunologi Udvalg vedr. Transplantation og Diagnostisk Immunologi.

Tabel 3: Antal transplantationer fordelt på donortype 1995

	Danmark	Sverige og Norge
HLA-identisk søskende	22	80
Enægget tvilling	1	2
Anden familiedonor	6	20
Ubeslægtet donor	15	60
I alt	44	162

Kilde: Rigshospitalet, Hæm. klinik II (KMT) Niels Jacobsen

Tabel 4: Antal aktive donorer

	Klasse I bestemt	Heraf Klasse II bestemt	Afventer typebestemmelse
Skejby	6.050	4.550	800
Rigshospitalet	900	30	1.000
Odense	250	10	2.500
Aalborg	300	35	450
I alt	7.500	4.625	4.750

Kilde: Notat af 18. februar 1999 udarbejdet af Dansk Selskab for Klinisk Immunologi: Udvalg vedr. Transplantation og Diagnostisk Immunologi.

Tabel 5: Antal transplantationer fordelt på sygdomsstadium 1995

	Danmark	Sverige og Norge
Tidlig leukæmi	15	69
Avanceret leukæmi	15	70
Andre	14	23
I alt	44	162

Kilde: Rigshospitalet, Hæm. klinik II (KMT) Niels Jacobsen

Tabel 6: Antal transplantationer fordelt på donortype 1985-1998

Donor	1985	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998
HLA-identisk søskende	12	18	22	18	12	16	13	22	27	26	21	22	22	19
Enægget tvilling	1	0	0	0	0	1	0	0	0	3	0	1	0	1
Anden beslægtet	5	13	6	3	8	9	5	6	4	7	7	9	2	0
Ubeslægtet	0	0	1	3	7	12	10	15	16	15	15	20	11	24
I alt	18	31	29	24	27	38	28	43	47	51	43	52	35	44

Kilde: Rigshospitalet, Hæm. klinik II (KMT) Niels Jacobsen

Tabel 7:

	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998
Nyhenviste, accepterede	40	43	53	55	41	52	45
På venteliste ved årets udgang	22	11	9	16	3	14	10

Kilde: Rigshospitalet, Hæm. klinik II (KMT) Niels Jacobsen.

Bilag 4

Bilag vedrørende knoglemarvstransplantation af overlæge, dr. med. Niels Jacobsen, Rigshospitalet

Vedrørende allogen knoglemarvstransplantation.

Vi har opgjort "transplantationsrelateret mortalitet" efter allogen knoglemarvstransplantation for perioden fra 1. januar 1990 til nu.

Ved transplantationsrelateret mortalitet forstås risikoen (sandsynligheden) for at dø efter transplantationen, uden at der efter transplantationen har været tegn på tilbagefald af den oprindelige sygdom. Sandsynligheden beregnes ved hjælp af en Kaplan-Meier analyse, og udsiger egentligt hvor mange, der ville dø af en komplikation til transplantationen, hvis der overhovedet ikke forekom tilbagefald. Der er således tale om et hypotetisk antal, der er større end det reelle antal, fordi nogle patienter får tilbagefald af sygdommen, før de (evt.) når at dø af komplikationen.

Sandsynlighedskurverne viser i starten en stejl stigning og flader derefter ud. Kurven er næsten vandret efter 3 år som udtryk for, at de fleste komplikationsdødsfald indtræder tidligt efter transplantationen.

Sandsynligheden for død som følge af komplikation inden for 3 år er følgende:

Patientalder	HLA-identisk søskendedonor	Ubeslægtet donor
< 20 år	28%	34%
≥ 20 år	29%	63%

Tabellen viser, at komplikationsdødsfald i vidtgående grad er uafhængig af alderen, når donor er en HLA-identisk søskende, mens alderen får en meget betydelig negativ indflydelse på overlevelsen, når donor er ubeslægtet.

Disse tal modificeres af følgende forhold:

Donorens celler reagerer imod patienten og fremkalder graft-versus-host reaktion (GvH). Ved GvH kommer der en betændelsesreaktion af hud, tarm og slimhinder. GvH er kraftigere, når donor er ubeslægtet, fordi der i såfald næsten altid er forskelle i vævstyperne mellem donor og patient. Når donorcellerne angriber patientens normale væv, angriber de også de leukæmiceller, der har overlevet den strålebehandling og kemoterapi, som er givet umiddelbart før transplantationen. Denne reaktion betegnes som graft-versus-leukæmi reaktion (GvL), og medfører en reduktion af risikoen for tilbagefald af den oprindelige leukæmi.

Patienter med ubeslægtet donor har derfor ofte en nedsat risiko for tilbagefald af leukæmien (relaps). Sammenholdt med tallene i tabellen medfører dette, at patienter < 20 år har en bedre samlet overlevelseschance, hvis de transplanteres med en ubeslægtet donor. For patienter > 20 år vil effekten fortsat gøre sig gældende, men forløbet vil alligevel være helt præget af den meget høje transplantationsrelaterede mortalitet.

De voksne patienter er derfor dårligt stillede, hvis de helt afskæres fra muligheden for transplantation med HLA-identisk søskendedonor.

Som bekendt har kun ca. 30 patienter af de patienter, hvor knoglemarvstransplantation er indiceret, en HLA-identisk søskende.

For en ordens skyld skal jeg tilføje, at indikationen for transplantation er skærpet, hvis donor er ubeslægtet, specielt når patienten er > 20 år. I denne situation kommer transplantation kun på tale, hvis patienten har en dødelig sygdom, og der ikke er andre behandlingsmuligheder.

Med venlig hilsen

Niels Jacobsen

Litteraturliste

Bernstein, Dorothy M. og Roberta G. Simmons. 1974. The Adolescent Kidney Donor: The Right To Give. *Am J Psychiat.* 131:12: 1338-1343.

Brant, Jonathan. 1984. Legal issues involving bone marrow transplants to minors. *The American Journal of Pediatric Hematology/Oncology* vol. 6, no. 1: 89-91.

Brecher, Bob. 1990. The kidney trade: or, the customer is always wrong. *Journal of Medical Ethics* 1990 no. 16: 120-123.

Browett, Peter og Stephen Palmer. 1996. Legal barriers might have catastrophic effects. *British Medical Journal* 1996;312:240-3: 160.

Butterworth, V. A. et. al. 1993. Psychosocial Effects of Unrelated Bone Marrow Donation: Experiences of the National Marrow Donor Program. *Blood* vol. 81, no. 7: 1947-1959.

- Butterworth, V. A. 1993. When Altruism Fails: Reactions of Unrelated Bone Marrow Donors When the Receptient Dies. *OMEGA* vol. 26(3): 161-173.
- Chang, Grace et. al. 1998. A Comparison of Related and Unrelated Marrow Donors. *Psychosomatic Medicine* 60: 163-167.
- Commision of the European Community. Eurotold Project Management Group. *Questioning Attitudes to Living Donor Transplantation*. Leicester: The Project Management Group Eurotold.
- Curran, William J. og S. M. Hyg. 1991. Beyond the Best Interest of a Child. Bone Marrow Transplantation among Half-Siblings. *The New England Journal of Medicine* vol. 324, no. 25: 1818-1819.
- Dansk Nefrologisk Selskab. 1997. *Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt. Rapport for Danmark 1997*. København: Dansk Nefrologisk Selskab.
- Dansk Nefrologisk Selskab. 1998. *Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt. Rapport for Danmark 1998*. København: Dansk Nefrologisk Selskab.
- Dansk Selskab for Klinisk Immunologi. Udvalg vedr. Transplantation og Diagnostisk Immunologi, Svejgaard et. al. 1999: *Forslag til udbygning af det danske knoglemarvsdonorkorps*, Notat af 18. februar 1999.
- Delany, Linda. 1996. Protecting children from forced altruism: the legal approach. *British Medical Journal* 1996;312:240-3: 158.
- Eeton, Stephanie. 1998. The subtle politics of organ donation: a proposal. *Journal of Medical Ethics* 1998, no. 24: 166-170.
- Elliott, Carl. 1995. Doing harm: living organ donors, clinical research and *The Tenth Man*. *Journal of Medical Ethics* 1995, no. 21: 91-96.
- Esbensen, Bente Appel. 1998. *At være på et sidespor....En kvalitativ undersøgelse om overgangen fra lang tids indlæggelse og isolation til igen at være hjemme efter en knoglemarvstransplantation*. Specialeafhandling maj 1998. 2. udgave november 1998. Aarhus: Danmarks Sygeplejerskehøjskole.
- Evans, Martyn. 1989. Organ donations should not be restricted to relatives. *Journal of Medical Ethics* 1989, no. 15: 17-20.
- Fehrman-Ekholm, Ingela et. al. 1996. Reasons for not accepting living kidney donors. *Transplantation* vol. 61, no. 8: 1264-1265.
- Fellner, Carl H. og John R. Marshall. 1970. Kidney Donors ^ The Myth of Informed Consent. *Amer. J. Psychiat.* 126:9: 1245-1255.
- Freund, Barbara L. og Karolynn Siegel. 1986. Problems in Transition Following Bone Marrow Transplantation: Psychological Aspects. *American Journal of Orthopsychiatry* vol. 56(2): 244-252.
- Gardner, G. Gail et. al. 1977. Psychological Issues in Bone Marrow Transplantation. *Pediatrics* vol. 60, no. 4, part 2: 625- 631.
- Gillon, Raanan. 1995. On giving preference to prior volunteers when allocating organs for transplantation. *Journal of Medical Ethics* 1995, no. 21: 195-196.

- Hartmann, Anders. 1998. A view in favor of living organtransplantation. *Foredrag holdt ved International Workshop on Living Donor Kidney transplantation, september 10-12, 1998, Uppsala Sweden*.
- Haberman, Mel R. 1988. Psychosocial Aspects of Bone Marrow Transplantation. *Seminars in Oncology Nursing* vol. 4, no. 1: 55-59.
- Harvey, J. 1990. Paying organ donors. *Journal of Medical Ethics* 1990, no. 16: 117-119.
- Hæm. afd. L., Rigshospitalet. 1993. *Instruksbog*. Maj 93.
- Jakobsen, Niels. 1991. Allogen knoglemarvstransplantation. *Medicinsk Årbog* 1991: 67-75.
- Jarvis, Rupert. 1995. Join the club: a modest proposal to increase availability of donor organs. *Journal of Medical Ethics* 1995, no. 21: 199-204.
- Kärrfelt, Helena M. E. et. al. 1998. To be or not to be a living donor. *Transplantation* vol. 65, no. 7: 915-918.
- Land, W. 1989. The problem of living organ donation: Facts, thoughts, and reflections. *Transplant International* 1989, no. 2: 168-179.
- Lee, Marian L. et. al. 1994. Parent-Child Interactions with Pediatric Bone Marrow Transplant Patients. *Journal of Psychosocial Oncology* vol. 12(4): 43-60.
- Mollassiotis, A. et. al. 1997. Perceived Social Support, Family Environment and Psychosocial Recovery in Bone Marrow Transplant Long-Term Survivors. *Soc. Sci. Med.* vol. 44, no. 3: 317-325.
- Month, Stacy. 1996. Preventing children donating may not be in their interests. *British Medical Journal* 1996;312:240-3: 158-159.
- Murray, Thomas H. 1987. Gifts of the Body and the Needs of Strangers. *Hastings Center Report* April 1987: 30-38.
- Packman, Wendy L. et. al. 1997. Psychosocial Consequences of Bone Marrow Transplantation in Donor and Nondonor Siblings. *Developmental and Behavioral Pediatrics* vol. 18, no. 4: 244-253.
- Packman, Wendy L. et. al. 1997. Siblings' Perceptions of the Bone Marrow Transplantation Process. *Journal of Psychosocial Oncology* vol. 15(3/4): 81-105.
- Phipps, Sean og Raymond K. Mulhern. 1995. Family Cohesion and Expressiveness Promote Resilience to the Stress of Pediatric Bone Marrow Transplant: A Preliminary Report. *Development and Behavioral Pediatrics* vol. 16, no. 4: 257-263.
- Pot-Mess, Catharina Cordula. 1989. *The psychosocial effects of bone marrow transplantation in children*. Eburon Delft.
- Price, David og Hans Akveld. 1998. Living Donor Organ Transplantation in Europe: Re-evaluating its Role. *European Journal of Health Law* 5: 19-44.
- Price, David P. T. og Hans Akveld, ed. *Living Organ Donation In The Nineties: European Medico-Legal Perspectives*. Eurotold.

- Ross, Lainie Friedman. 1994. Justice for Children: The Child as Organ Donor. *Bioethics* vol. 8, no.2: 105-125.
- Savulescu, Julian. 1996. Substantial harm but substantial benefit. *British medical Journal* 1996;312:240-3: 159-160.
- Singer, D. A. et. al. 1990. Informed consent for bone marrow transplantation:-identification of relevant information by referring physicians. *Bone Marrow Transplantation* 1990, no. 6: 431-437.
- Simmons, Roberta G. et. al. 1987. *Gift of life. The effect of organ transplantation on individual, family, and societal dynamics*. New Brunswick: Transaction Books.
- Sormanti, Mary et. al. 1994. Pediatric Bone Marrow Transplantation: Psychosocial Issues for Parents After a Child's Hospitalization. *Journal of Psychosocial Oncology* vol. 12(4): 23-41.
- Stroncek D. et. al. 1993. Experiences of the First 493 Unrelated Marrow Donors in the National Marrow Donor Program. *Blood* vol. 81, no. 7: 1940-1946.
- Stroncek, D. et. al. 1989. Attitudes and physical condition of unrelated bone marrow donors immediately after donation. *Transfusion* vol. 29, no. 4: 317-322.
- Wiley, Frances et. al. 1984. Donor-Patient Relationship in Pediatric Bone Marrow Transplantation. *Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses* vol. 1, no. 3: 8-14.
- Wilkinson, Stephen og Eve Garrard. 1996. Bodily integrity and the sale of human organs. *Journal of Medical Ethics* 1996, no. 22: 334-339.
- Williams, Thomas E. 1984. Legal issues and ethical dilemmas surrounding bone marrow transplantation in children. *The American Journal of Pediatric Hematology/Oncology* vol. 6, no. 1: 83-88.
- Westlie, L. et. al. 1993. Quality of life in Norwegian kidney donors. *Nephrology Dialysis Transplantation* 1993, no. 8: 1146-1150.
- Wolcott, Deane L. et. al. 1986. Psychological Adjustment of Adult Bone Marrow Transplant Donors whose Receptient Survives. *Transplantation* vol. 41, no. 4: 484-488.