

Sundheds- og Ældreministeriet  
Holbergsgade 6  
1057 København K  
Center for Lægemidler og Internationale Forhold medint@sum.dk  
Kopi til RSS@sum.dk

Dato: 17. september  
2018

Sagsnr.: 1806660  
Dok.nr.: 695916  
Sagsbeh.: UH.DKETIK

## Høring, lovforslag om ændring af sundhedsloven og komitéloven (ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation og transplantationsrelateret forskning på hjernedøde samt obduktion af personer under 50 år, der dør pludseligt og uventet)

Det Ethiske Råd takker for modtagelsen af ovennævnte i høring. Rådet har følgende bemærkninger:

### 1. Ændring af aldersgrænsen for stillingtagen til organdonation

Det foreslås i lovudkastet, at unge mellem 15 og 17 år selv kan give samtykke til, at der efter deres død må udtages væv og andet biologisk materiale til transplantation. Ifølge lovudkastet kan forældremyndighedens indehaver modsætte sig donation fra en afdød 15-17 årig, uanset den unge selv har ønsket dette.

Spørgsmålet om transplantation fra unge hjernedøde i denne aldersgruppe forekommer relativt sjældent. Uanset at forslaget således alene må antages at få betydning ved ganske få dødsfald årligt, støtter Det Ethiske Råd forslaget om, at unge efter det fyldte 15. år selv kan tage stilling til, at der efter deres død må udtages væv og andet biologisk materiale til brug ved behandling af et andet menneske. Det er rådets opfattelse, at unge på dette tidspunkt er i stand til at kunne forstå, hvad stillingtagen til organdonation betyder for dem selv og for deres pårørende. Det er ligeledes rådets opfattelse, at forslaget indebærer en anerkendelse af unges ønsker om at bidrage til fællesskabet.

Rådet har tidligere udgivet debatmateriale om organdonation til unge i denne aldersgruppe i materialet om "Etisk Forum for Unge" (2011). En ung udtalte sig i materialet på denne måde:

*"Jeg synes også, at det er i orden at bede unge i den alder om at tage stilling til døden, og hvad der skal ske med deres krop efter døden. Man vil som ung mere føle et pres henimod at skulle tage stilling, hvis aldersgrænsen nedsættes, ja. Men jeg tror egentlig, at det kan hjælpe unge til at lære at føle ansvarlighed og*

*være en del af et fællesskab, i stedet for at gå mest op i egne sager. I den alder skal man ud af sin boble og i stedet føle verden. I min familie har vi snakket en lille smule om organdonation, og især har jeg snakket med min mor om det. Jeg har ikke snakket om organdonation med mine venner, men døden er noget, vi godt kan forholde os til”.*

En gruppe unge (17 unge), der deltog i forummet om organdonation, offentliggjorde en udtalelse, hvor de bl.a. tog stilling til aldersgrænser. De skrev således:

*”Et flertal af Etisk Forum for Unge 2011 (10 medlemmer) mener, at aldersgrænsen for at kunne beslutte sig for eller imod organdonation bør sættes til 15 år. Unge på 15 år er modne nok til at tage beslutningen, og derfor bør de have muligheden samtidigt med, at informationsindsatsen som anbefalet ovenfor (fx pensum i grundskolens overbygning) øges. Nogle medlemmer mener, at aldersgrænsen bør sænkes gradvist ned til 15 år i takt med, at information og kommunikation til målgruppen øges”*

Desuden udtalte de:

*”Et flertal af Etisk Forum for Unge (13 medlemmer) mener, der bør indføres et slags teenageregister. I et sådant register bør teenagere fra 13 års alderen kunne registrere deres holdning til organdonation også i form af fri tekst for eksempel. Ideen med registret er bl.a. at give mulighed for refleksion og at tjene som støtte for forældrene, før barnet fylder 15 eller 18 år (alt efter hvilken myndighedsalder man beslutter sig for).”*

Udtalelsen blev dengang sendt til både Folketinget og sundhedsministeren.

#### *Forældres rolle*

Det fremsendte lovforslag fastholder, at forældre også (altid) skal samtykke til organdonation.

Særligt i forhold til forældres rolle anføres i bemærkningerne, at der er lagt vægt på at finde en passende balance mellem den unges selvbestemmelsesret og forældreansvaret. Rådet finder det misvisende, at der henvises til forældreansvar, da forældreansvar efter rådets opfattelse først og fremmest er en juridisk term, som er relevant i forhold til beskyttelse af et levende barn, der endnu ikke er tilstrækkeligt modent til at varetage egne interesser i tilstrækkelig grad. Dette understøttes af, at forældreansvarsloven alene gælder i forhold til et levende barn. Rådet ser hellere, at det italesættes som forældreomsorg som en etisk norm, der kan række ud over dødens indtræden.

Rådet er delt i spørgsmålet om, hvorvidt forældre til unge mellem 15-17 år skal kunne modsætte sig den unges ønske om organdonation. Der er mange hensyn at tage i en sådan situation, både til afdøde selv, til forældrene og til de mennesker, som står på venteliste med behov for et nyt organ. Hvilken holdning rådsmedlemmerne har, afhænger af hvordan de vægter de forskellige hensyn.

*Nogle af rådets medlemmer (9 medlemmer) mener, at når man i lovgivningen tildeler selvbestemmelse til unge fra det fyldte 15. år, så skal selvbestemmelsen som udgangspunkt respekteres. Dvs. at forældre ikke bør kunne modsætte sig den unges ønske om at være organdonor.*

Disse medlemmer mener, at det forekommer misvisende, at lovforslaget i udgangspunktet taler om at give unge en højere grad af medindflydelse og mulighed for selv at give samtykke til organdonation, når lovforslaget samtidig fastholder, at forældrene altid skal samtykke. Lovforslagets reelle betydning bliver derfor alene, at unge mellem 15 og 17 år får en mulighed for at blive registreret i Donorregistret. Der udtrykkes på den ene side et ønske om at give de unge ret til selvbestemmelse, men på den anden side udtrykkes i lovforslaget, at der som før ”i stadig stigende grad bør tages hensyn til den unges eget synspunkt alt efter alder og modenhed”.

I lovforslagets bemærkninger drages der paralleller til sundhedslovens bestemmelser om unges selvbestemmelsesret i forhold til behandling (informeret samtykke). Rådet bemærker, at når det gælder informeret samtykke til behandling (15-17 år) følger det af sundhedsloven, at den unges ønske som det klare udgangspunkt skal respekteres. Kun i særlige tilfælde, hvor den unge anses for ikke i tilstrækkelig grad at have forståelse for sin situation, kan forældremyndighedens indehaver træffe beslutning på den unges vegne.

Det er de nævnte rådsmedlemmers opfattelse, at det samme skal gælde her. Det anføres i bemærkningerne, at almindelige habilitetskrav skal være opfyldt. Dette har selvstændig betydning, hvis den unges holdning som udgangspunkt skal følges. Rådet bemærker her, at det ikke er rådets holdning, at psykisk sygdom som sådan gør det ”nærliggende at frakende et samtykke betydning” som anført i bemærkningerne. Svær psykisk sygdom kan i perioder gøre det vanskeligt for et menneske at foretage autonome valg, men som det klare udgangspunkt er også mennesker med lidelse i sindet i stand til at forholde sig relevant til deres situation.

Medlemmerne mener, at der er særlige hensyn at tage til forældre, når de mister et barn, som de stadig er omsorgsgivere for. Hvis den unge selv har ønsket at donere organer, er spørgsmålet for medlemmerne derfor først og fremmest, om et *hensyn til forældrene* har så stærk en karakter, at der i lovgivningen skal være en veto for disse forældre. Det mener medlemmerne ikke er tilfældet. Medlemmerne har i stedet lagt vægt på, at hvis forældre har mulighed for at nedlægge veto mod organdonation, så skal forældre i alle tilfælde konfronteres med spørgsmålet om organdonation. Hvis forældrene i denne pressede situation faktisk nedlægger veto – uanset deres afdøde barn selv har udtrykt et ønske om organdonation – så vil dette kunne lægge et ubærligt pres på forældrene i resten af deres liv. Det er således medlemmernes opfattelse, at forældre slet ikke skal bringes i en situation, hvor de under et ekstremt pres skal afgøre, om de ønsker at tilsidesætte deres barns ønske.

Det er medlemmernes opfattelse, at der i den samfundsmæssige regulering (lovgivning) skal udvises respekt for, at et ungt menneske har ønsket at hjælpe andre mennesker, der har behov for et nyt organ, og understøtte dette ønske.

Disse rådsmedlemmer mener således, at hvis et ungt menneske efter det fyldte 15. år har taget stilling til organdonation, og har givet sin beslutning til kende i Donorregistret, så skal denne beslutning som udgangspunkt respekteres. Kun hvis det i særlige tilfælde skønnes, at den unge ikke har tilstrækkelig forståelse for sin beslutning, er det påkrævet med forældremyndighedsindehaverens accept af organdonation.

To af disse medlemmer har den opfattelse, at det ikke i en pludselig og voldsom situation med hjernedød bør komme som en uventet oplysning for forældrene, at deres barn ønsker at være organdonor. Forældrene skal så vidt muligt i forbindelse med den unges beslutning have haft lejlighed til at drøfte beslutningen med deres barn. Forældrene får herved indsigt i de bevæggrunde den unge har for sin beslutning og er forberedt på denne, hvis situationen opstår. Disse medlemmer mener derfor, at der til registrering i Donorregisteret bør knyttes en automatisk meddelelse til forældre, når mindreårige tilmelder sig. Har den unge ikke tilmeldt sig Donorregistret (men har fx alene et donorkort på sig), må der fortsat kræves forældresamtykke. Medlemmerne mener således, at der bør knyttes et formkrav (registrering i Donorregisteret) til mindreåriges stillingtagen til organdonation. Er dette formkrav opfyldt, skal den unges beslutning respekteres.

*Andre af rådets medlemmer (8 medlemmer) tilslutter sig lovforslagets bestemmelse om, at forældremyndighedens indehaver(e) fortsat skal samtykke til transplantation.*

For disse medlemmer er det afgørende, at det for forældre kan være en voldsom og traumatiserende oplevelse, hvis deres barn dør. Organdonation kommer på tale ved hjernedød, der ofte skyldes pludseligt opstået skade, fx svær hjerneblødning eller ulykkestilfælde. Forældre er i sådanne situationer på ingen måde forberedt på barnets død.

Medlemmerne mener derfor, at denne særlige situation gør, at hensynet til forældrene er så tungtvejende, at dette overskygger hensynet til det afdøde barns selvbestemmelse. Det er forældrene, der skal leve videre og håndtere den store sorg, de oplever. Forældrene kan vælge at træffe beslutning om at tillade organdonation, men det må efter medlemmernes mening være helt og aldeles op til forældrene.

Det er medlemmernes grundlæggende opfattelse, at spørgsmålet om organdonation ikke kun har betydning for det enkelte familiemedlem, men også har stor betydning for en familie som sådan. De fleste forældre føler omsorg for deres børn også langt ind i børnenes voksenliv. Dør et barn pludseligt allerede

som 15-årig, kan det for forældre være ubærligt ikke at være medinddraget i en beslutning om organdonation.

Man må efter medlemmernes opfattelse heller ikke lukke øjnene for, at der i familier med teenagebørn kan opstå spændinger i forbindelse med den unges frigørelse fra forældrene. Det kan måske i perioder få den unge til at tage afstand fra sine forældre, og det vil efter medlemmernes mening være uheldigt, hvis dette medfører, at den unge i en sådan periode udelukker sine forældre fra at være medbestemmende omkring organdonation.

Disse rådsmedlemmer mener således, at det er velbegrunderet at opretholde et krav om, at forældre altid skal samtykke til organdonation, uanset den unges egen positive holdning hertil.

#### *Særligt om information*

I forbindelse med den tidligere nævnte udtalelse fra en gruppe unge i Etisk Forum for Unge om organdonation, udtalte de unge:

*”Alle medlemmer af Etisk Forum for Unge 2011 mener, at viden og debatskabende information om organdonation bør være en fast del af pensum i folkeskolens overbygning. Alle medlemmerne udtrykker, at de ikke havde ordentlig viden om organdonation, før de fik kendskab til Det Etiske Råds undervisningsmateriale i deres skoleklasse. Det er imidlertid vigtigt, at netop de 15 og 16-årige begynder at få viden om og begynder at samtale med venner og familie om organdonation. For det er ofte sådan, at både organets modtager og organets donor er helt unge mennesker”*

Det Etiske Råd mener også, at det er vigtigt, at unge får tilstrækkelig viden om organdonation, så de kan tage stilling på et oplyst grundlag.

Rådet vil desuden opfordre til, at der i forbindelse med lovændringer gøres en særlig indsats for, at unge og deres familier gøres bekendt med den valgte ordning for derved at få lejlighed til at drøfte spørgsmålet om organdonation med hinanden.

## **2. Transplantationsrelateret forskning på hjernedøde**

Det foreslås i lovforslaget at ophæve det nugældende forbud mod forskning på hjernedøde i forhold til forskningsprojekter, der har til hensigt at optimere transplantationsresultater. Det er efter forslaget et krav, at der foreligger specifikt samtykke til forskning fra afdøde eller dennes pårørende.

Det Etiske Råd støtter den foreslåede ordning. Der kan i den forbindelse henvises til Det Etiske Råds fælles udtalelse med den Nationale Videnskabetiske Komité, hvor rådet har udtalt sig om spørgsmålet. Rådet anbefaler i fællesudtalelsen, at forbuddet mod forskning på hjernedøde opretholdes, med undtagelse af

transplantationsrelateret forskning. Forskning udført på hjernedøde og dennes organer skal begrænses og må ikke omfatte interventioner, som den hjernedøde ikke normalt vil udsættes for som led i en transplantation, herunder forberedelse heraf. Forskning må ikke hindre recipientens mulighed for at opnå optimal udnyttelse af det donerede organ. Det skal nævnes, at nogle af rådets medlemmer udtrykte den holdning, at der alene bør tillades forskning på det udtagne organ, og altså ikke på afdøde.

#### *Stillingtagen til transplantationsrelateret forskning*

Det foreslås i lovudkastet, at der skal gælde samme samtykkekrav til forskning, som der gælder for transplantation. Det vil sige, at det i udgangspunktet er den afdødes stillingtagen, som er afgørende for, om der må foretages transplantationsrelateret forskning. Kun hvor der ikke foreligger en tilkendegivelse fra afdøde, er de pårørendes beslutning af betydning. Er der ingen pårørende, kan forskning ikke finde sted.

I den nævnte fællesudtalelse anbefaler flertallet af rådet, at der ikke indhentes et specifikt samtykke, men at der gives information om muligheden for, at der vil ske transplantationsrelateret forskning.

I forhold til den i lovudkastet foreslåede ordning (specifikt samtykke), har rådet i tråd med fællesudtalelsen den holdning, at hvis afdøde har udtrykt et ønske om organdonation, men ikke om forskning, så bør man ikke henvende sig til de pårørende (alene) med et ønske om forskning. Har afdøde ikke selv taget stilling hertil, må udgangspunktet være, at afdøde ikke har ønsket dette, og forskning kan ikke finde sted. At henvende sig til de pårørende i en sådan situation med et ønske om forskning vil være upassende og virke forstyrrende i de afdødes sorg og efter rådets mening kunne skade transplantationssagen snarere end gavne denne.

#### *Pårørende*

I lovudkastet angives en bred kreds af pårørende. Dette medfører, at personer, som ikke vil kunne give samtykke til transplantation, kan give samtykke til forskning (fx personer, der er nært knyttet til afdøde). Ved transplantation er der krav om slægtskab eller samliv.

Rådet mener, at det bør være samme personkreds, der kan give samtykke til transplantation såvel som til forskning.

Dette er en naturlig følge af rådets ovenfor beskrevne holdning til, at pårørende alene bør kontaktes med ønske om samtykke til forskning, hvis de også samtidig skal samtykke til transplantation.

Rådet finder det endvidere uhensigtsmæssigt med en lovgivning, der tillader en form for "spekulation" i, hvem man kan henvende sig til for at få samtykke til henholdsvis transplantation og forskning.

#### *Yderligere krav*

Det er Det Ethiske Råds opfattelse, at der – i lighed med hvad der gælder for transplantationsindgreb – bør være et krav om, at transplantationsrelateret forskning ikke må udføres af de læger, der har behandlet afdøde under dennes sidste sygdom eller har konstateret personens død.

### **3. Obduktion af personer under 50 år**

Lovforslaget åbner op for, at regionerne kan indgå aftale med landets retsmedicinske institutter om foretagelse af lægevidenskabelige obduktioner på personer, som pludseligt og uventet er afdøde inden det fyldte 50. år. Baggrunden for lovforslaget er at sikre, at pårørende til afdøde i sådanne tilfælde systematisk får tilbud om en afklaring af dødsårsagen ved en obduktion, således at de pårørende på en begrundet lægefaglig indikation kan tilbydes genetisk rådgivning.

Det Ethiske Råd finder det positivt, at kvaliteten af obduktioner styrkes, da obduktion kan have stor betydning for de efterlevende pårørendes muligheder for at få indsigt i arvelige sygdomme. Rådet forudsættes i den forbindelse, at der i forbindelse med obduktion på de retsmedicinske institutter er adgang til de nødvendige journaloplysninger. I takt med udvikling af bl.a. personlig medicin, vil kendskab til arvelige dispositioner få stadigt større betydning. Rådet mener derfor, at når tilbud om obduktion af den nævnte type alene gives til nogle grupper af patienter, vil det skabe en ulighed mellem patienter. Der findes mange arvelige sygdomme, og Rådet ser derfor gerne, at der gives alle obduktioner samme (gode) vilkår.

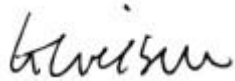
Rådet vil i den forbindelse også kraftigt henstille til, at ordningen følges op af tiltag, der skal skærpe de pårørendes forståelse af, hvad indsigt i genetiske oplysninger kan betyde for dem. Når der ved obduktion foretages omfattende undersøgelser, kan det føre til indgående – og måske uventet – viden om familiære sygdomsdispositioner. Det er formålet med ordningen.

Det er derfor vigtigt, at de pårørende har fået vejledning i dette og på forhånd har fået mulighed for at forholde sig til, dels om de ud fra nærmere overvejelser om eventuelle genetiske fund ønsker obduktion – og i så fald hvilke ønsker de har til den viden, der evt. opnås gennem obduktionen. Det bør afklares, hvem der skal give de pårørende denne vejledning, og i hvilken form den skal gives.

Hvis de pårørende ikke har ønsket at tage stilling til obduktion (og dermed ikke har haft mulighed for vejledning og stillingtagen til viden om genetiske fund), må det i særlig grad overvejes, hvorvidt de pårørende ønsker viden om fund ved obduktionen. Dette kan i nogle tilfælde tale for en vis tilbageholdenhed i forhold til (uanset) henvendelse til de pårørende med oplysninger om familiære

sygdomsdispositioner. Et af rådets medlemmer er af den opfattelse, at i sådanne tilfælde bør der kun undtagelsesvist rettes henvendelse til de pårørende.

Med venlig hilsen  
på Det Ethiske Råds vegne

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Gorm Greisen'.

Gorm Greisen  
Formand