

ORGAN DONATION

Etiske overvejelser og anbefalinger

DET ETISKE RÅD

2008

Organdonation

Etiske overvejelser og anbefalinger

Organdonation

Etiske overvejelser og anbefalinger

© Det Etske Råd 2008

ISBN: 978-87-91112-78-2

Udgivet af Det Etske Råd 2008

Grafisk tilrettelægning, omslag
og illustration: Peter Waldorph



Tryk af Schultz som har licenst til brug af svanemærket,
nr 250 i 1998 indregistreret og 250-902 i videnskabsregisteret.

Tryk: Schultz

Publikationen kan bestilles på
Det Etske Råds hjemmeside
www.etiskraad.dk

Indhold

Forord / 7

Resumé / 11

Kapitel 1

Indledning / 21

- 1.1 Kortlægning af et etisk problem / 21
- 1.2 Hvad begrunder organdonationens etiske relevans? / 22
- 1.3 Er behovet for raske organer et etisk problem? / 23
- 1.4 Det Ethiske Råds opgave / 25
- 1.5 Organdonation som et særskilt etisk problem i sundhedsvæsenet / 26
- 1.6 Afgrænsning / 27

Kapitel 2

Organdonation og transplantation - fra giver til modtager / 31

- 2.1 Historien bag / 31
- 2.2 I ventetiden på et organ / 33
 - 2.2.1 Nyrer / 35
 - 2.2.2 Lever / 36
 - 2.2.3 Hjerter / 37
 - 2.2.4 Lunger / 38
 - 2.2.5 Hornhinder / 40
- 2.3 Organer til rådighed / 42
 - 2.3.1 Påvirkning af donorraten / 44
 - 2.3.2 Dansk Center for Organdonation / 47
- 2.4 Forløbet af en transplantation – fra donor til recipient / 49
 - 2.4.1 Fase 1 – donoren / 49

2.4.2 Fase 2 – det donerede organ / 50

2.4.3 Fase 3 – modtageren / 50

Kapitel 3

Døds-kriterier - hjerne- og hjertedød / 53

3.1 Dødens indtræden / 59

3.2 Lovgivning om døden / 61

3.3 Dødens konstatering / 62

3.3.1 Sikkerhed / 62

3.3.2 Konstatering af hjernedød / 64

Kapitel 4

Behov for organer - hvad kan der gøres? / 67

4.1 Andre teknikker / 67

4.2 Regulering af organdonation / 68

4.2.1 Afdødes tilkendegivelse / 69

4.2.2 Når afdødes ønske ikke er kendt / 75

4.3 Organdonationens etik – et overblik / 78

4.3.1 Organdonation som et særligt etisk anliggende? / 78

4.3.2 Råderet over egen krop? / 78

4.3.3 Organdonation som en gensidig forpligtelse? / 80

4.3.4 De pårørende / 82

Kapitel 5

Etisk afvejning af formodet versus informeret samtykke / 89

5.1 Konsekvenser for individets og de pårørendes
beslutningsproces / 91

5.1.1 De pårørendes situation ved dødslejet / 91

5.1.2 Formodet samtykke understøtter ikke de sociale
samtaler og beslutningsprocesser / 92

5.1.3 To løsninger: mere stillingtagen eller mindre
stillingtagen / 94

5.2 Samtykkeformer og selvbestemmelse / 96

5.2.1 Formodet samtykke legitimeret ud fra
organdonorens holdning / 96

5.2.2 Formodet samtykke som en pragmatisk løsning / 97

5.2.3 Skal mennesker i udgangspunktet være
organdonorer? / 99

5.2.4 Når ”ja” eller ”nej” ikke er registreret / 101

- 5.2.5 Tvivlerne / 102
- 5.3 Organdonation som værdimæssig præference / 103
 - 5.3.1 Organdonation som en selvfølge? / 103
 - 5.3.2 Organdonation som en del af borgernes værdifællesskab? / 105

Kapitel 6

Det Ethiske Råds anbefalinger om organdonation / 109

- 6.1 Anbefalinger om de pårørendes situation ved dødslejet / 110
 - 6.1.1 Der bør være rituelle rammer om organdonationen / 111
 - 6.1.2 Ændrede retningslinjer for organdonation må drøftes i sammenhæng med korrektion af den hidtidige praksis / 113
- 6.2 Anbefalinger om samtykkeformer til organdonation / 113
 - 6.2.1 Ændrede samtykkeregler for organdonation må drøftes efter en korrektion af den hidtidige praksis / 113
 - 6.2.2 Det informerede samtykke til organdonation bør bibeholdes / 114
 - 6.2.3 Der bør indføres formodet samtykke vedrørende organdonation / 115
- 6.3 Anbefalinger vedrørende obligatorisk stillingtagen / 118
 - 6.3.1 Der bør indføres obligatorisk stillingtagen til organdonation / 118
 - 6.3.2 Der bør ikke indføres obligatorisk stillingtagen / 120
- 6.4 Anbefalinger om information og kampagner vedrørende organdonation / 121
 - 6.4.1 Information bør oplyse borgeren uden at opfordre til stillingtagen / 121
 - 6.4.2 Information bør opfordre til stillingtagen / 122
 - 6.4.3 Information bør opfordre til et "ja" til organdonation / 123
- 6.5 Anbefaling vedrørende oplysning om hjernedøds-kriteriet / 124

Bilag 1

Lovgivning / 127

- A. Døde menneskers retsbeskyttelse / 127
- B. Nugældende regler for transplantation / 130
- C. Transplantationslovgivningen i Danmark – et tilbageblik / 136
- D. Lovgivning – udvalgte lande / 140

Bilag 2

Organdonorer i Europa i 2007 / 147

Bilag 3

Oversigt over donortilmeldinger 1991-2008 / 149

Bilag 4

Ventelister 2007 - Danmark, Finland, Norge og Sverige / 151

Litteratur / 153

Medlemmer af Det Ethiske Råd 2008 / 159

Forord

Transplantationsmedicinen har gennemgået en markant udvikling, siden det for første gang i 1954 i USA lykkedes at transplantere en nyre fra en levende donor. Det er en udvikling, som på den ene side har medført et forståeligt ønske om at anvende teknologien til at forbedre overlevelsesmuligheder og livskvalitet for meget syge mennesker, men som på den anden side har medført et stigende behov for organer og dermed har affødt en række etiske dilemmaer angående metoder til fremskaffelse af organer. I Danmark lever mange mennesker med stærkt nedsat livskvalitet eller dør endog, mens de står på venteliste til at få et nyt organ¹. Dette har øget efterspørgslen på såvel levende som døde donorer. Situationen er den samme i mange andre lande.

Læger og patienter vil gerne reducere manglen på menneskelige organer, men også politikere, internationale organisationer og samfundet som sådan bruger ressourcer på at forsøge at optimere denne behandlingsform. Langt den overvejende del af befolkningen er positivt indstillet overfor organdonation. I Danmark, hvor organer overvejende hentes fra døde donorer, er det alligevel kun en mindre del af befolkningen, der har ladet sig registrere som potentiel donor i Donorregistret. I 2008 blev der gennemført en kampagne, hvis formål var at få flere til at tage stilling til organdonation. Denne kampagne resulterede i over 70.000 nye registrerede donorer i Donorregistret, som derved nåede op på 575.000.

¹ Se bilag 4 om ventelister

Koordineringen af transplantationsforløb er desuden blevet forbedret de senere år. I 2008 blev Dansk Center for Organdonation oprettet med det formål at optimere udnyttelsen af de organer, der er egnede til transplantation. Målet med Centret er, at det skal bidrage til at løse de nuværende problemer af organisatorisk art. Også andre vigtige spørgsmål er i 2008 blevet debatteret – blandt andet spørgsmålet om indførelse af formodet samtykke til organdonation samt de pårørendes rolle og problemerne med organhandel.

Organdonation er for mange mennesker et personligt og følsomt område, som rejser spørgsmål af etisk karakter, såsom retten til selvbestemmelse over kroppen, følelser og ritualer omkring døden og dødens indtræden, hensyn til pårørende, medmenneskelighed og solidaritet. I praksis indebærer organdonation, at dødsprocessen opleves anderledes af de pårørende, idet kroppens funktioner og ånde-drættet hos den hjernedøde ophører under transplantationen og dermed ikke på et tidspunkt, hvor de pårørende kan være i nærheden.

Det Ethiske Råd ønsker at bidrage til at belyse disse etiske dilemmaer. Det er Rådets håb, at politikerne ser redegørelsen som et brugbart redskab til beslutninger på området, og at flere potentielle donorer kan få hjælp til at afklare deres holdning til organdonation.

Redegørelsen er behandlet og vedtaget af Det Ethiske Råd på møder i september, oktober og november 2008 efter oplæg fra en arbejdsgruppe i Rådet bestående af Gunna Christiansen (formand), Elisabeth Dons Christensen samt Thomas G. Jensen.

Rådet og arbejdsgruppen ønsker at takke en række personer for at have stillet deres viden til rådighed for arbejdet undervejs. Det drejer sig om: Helle Haubro Andersen, daglig leder af Dansk Center for Organdonation, sygeplejerske Lone Bøgh, Dansk Center for Organdonation, Ib Gaarde-Nissen, formand for Transplantationsgruppen, Bjørn Knudsen, fuldmægtig, Sundhedsstyrelsen, overlæge Michael Kosteljanetz, Neurokirurgisk afdeling, Rigshospitalet, ledende overlæge Lars Ilkjær, Hjerte-Lunge-Kar-Kirurgisk Afdeling T, Århus Universitetshospital, Skejby, overlæge Steffen Ellebæk, Urinvejskirurgisk afdeling K, Skejby, overlæge Martin Iversen, Kardiologisk afdeling, Afsnit for Lungetransplantation, Rigshospitalet, overlæge Jesper

Hjortdal, Øjenafdelingen, Århus Universitetshospital, Århus Sygehus
samt sygeplejerske (koordinator) Inger Palfelt, Rigshospitalet.

Cand. jur., Ph.d., Ulla Hybel fra Det Etske Råds Sekretariat har været
projektleder for arbejdsgruppen og har sammen med cand. mag.
Thomas Laursen udarbejdet manuskriptet på baggrund af drøftelserne
i arbejdsgruppen og Rådet.

Peder Agger

Formand for Det Etske Råd

Lise Wied Kirkegaard

Sekretariatschef



LUNGE
LEVER
LUNGE
LEVER

HEART

Resumé

Det Ethiske Råd præsenterer i denne redegørelse rådsmedlemmernes anbefalinger om organdonation. Der er anbefalinger fra Rådet vedrørende de pårørendes situation ved dødslejet. Dernæst fremlægger Rådet anbefalinger om, hvilke samtykkeregler, der bør være gældende for organdonation, samt anbefalinger om hvorvidt der bør være en pligt til at tage stilling til organdonation eller ej. Til sidst præsenterer Rådet forskellige principielle tilgange til spørgsmålet om, hvilket formål information om organdonation bør have. Redegørelsen indeholder desuden organdonationens praksis anno 2008: juridiske forhold, behandlingsmæssige vilkår og etiske overvejelser. Dette resumé er et koncentrat af redegørelsen med hovedvægt på Rådets anbefalinger.

Donation af organer fra levende donorer – herunder handel med organer - diskuteres ikke i redegørelsen, ligesom forhold omkring sundhedspersonale og organisationen på området kun berøres kortfattet. Dog beskrives nyere tiltag, som fx oprettelsen af Dansk Center for Organdonation, i redegørelsen.

Formålet med redegørelsen

I denne redegørelse fremlægger Det Ethiske Råd sine anbefalinger af, hvad politikerne bør gøre for at sikre gode rammer om organdonation. Målet er at give nogle bud på, hvordan samfundet kan imødekomme organsyge menneskers behov for raske organer på en etisk forsvarlig måde, blandt andet ved at skabe gode rammer for de pårørende.

Det Ethiske Råds medlemmer er ikke enige om, hvilke rammer, der faktisk er etisk rimelige. For eksempel mener nogle af Rådets medlemmer, at man bør indføre formodet samtykke vedrørende organdonati-

on, mens andre mener, at det nuværende informerede samtykke bør opretholdes.

Det betyder, at Det Ethiske Råds anbefalinger traditionen tro ikke peger i en bestemt retning, men i stedet kan ses som et grundigt argumenteret landkort eller katalog over rådsmedlemmernes holdninger til hvilke samfundsmæssige rammer, der bør være for organdonation. Det er et etisk argumenteret landkort, som forhåbentligt kan være en gavnlig platform for politikernes og den almindeligt interesserede læsers refleksion og stillingtagen.

Organdonation som praksis i sundhedsvæsnet er forbundet med vanskelige etiske overvejelser. Det skyldes først og fremmest, at der er en direkte afhængighed mellem modtagerens behov for organer og et andet menneskes død. De etisk set gode rammer om organdonation må derfor indebære, at der er taget ordentligt vare på hensynet til såvel giverne som modtagerne af organer. Mennesker med et sygdomsbetinget behov har interesse i, at det er muligt at gennemføre organtransplantationer, og at der følgelig er organer til rådighed. Men det har betydning for alle i samfundet, at den døde krop behandles med respekt og værdighed. Det har betydning for os, at det er muligt for de pårørende at have menneskelige rammer om afskeden med deres nærmeste. Og det har betydning for os, at potentielle organdonorer – det vil sige alle borgere over 18 år – mødes af det offentlige med den relevante grad af respekt for deres livssyn; med respekt for, at man kan være i tvivl, og med respekt for, at det kan være grundlæggende svært at tage stilling til organdonation.

Med andre ord: Problemet med for få organer bør løses i den grad, det er muligt at løse det, uden at andre tungtvejende hensyn trædes under fode på vej mod løsningen. Det Ethiske Råds anbefalinger er forskellige vejbeskrivelser hen imod bedre etiske rammer for organdonation.

Organdonation i Danmark anno 2008

Det er i dag muligt at fjerne organer som nyrer, hjerte, lunge og lever fra et menneske og overføre det til et andet menneske, hvor organet kan genoptage sin funktion. I redegørelsen beskrives hvilke tilstande, der oftest ligger til grund for behovet for et nyt organ, ventetiden samt patientens tilstand og prognose efter en gennemført transplantation.

Organer kan doneres fra både levende og døde mennesker. I redogørelsen diskuteres som nævnt alene organdonation fra døde donorer. I Danmark kan organer fra hjernedøde anvendes til transplantation.

Der er to ligestillede døds-kriterier efter dansk ret:
Hjertedød defineres som ”uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed”.
Hjernedød defineres som ”uopretteligt ophør af al hjernefunktion”.

Mellem 100 og 200 personer erklæres årligt for hjernedøde i Danmark. Ud af disse er der 60-80, der faktisk bliver organdonorer. Fra én organdonor kan i gennemsnit 3-4 andre mennesker modtage organer, hvis der er givet tilladelse hertil, og der gennemføres på denne baggrund ca. 250 årlige transplantationer i Danmark.

En transplantation forløber i flere faser. Hvis lægerne under et konkret sygdoms- eller skadesforløb konstaterer, at patientens hjerne har taget uhelbredelig skade, bliver spørgsmålet om organdonation aktuelt.

Ifølge gældende dansk lov kræves udtrykkeligt samtykke til organdonation, primært fra afdøde selv inden dødens indtræden. Har afdøde selv ikke taget stilling til organdonation, er det op til de pårørende, om samtykke til donation af afdødes organer skal gives.

For de pårørende er det en vanskelig situation. En nærtstående er pludselig død samtidig med, at de pårørende bliver stillet over for den mulighed, at der skal gøres noget med den afdødes krop, som ikke er almindelig praksis i forbindelse med de alment kendte normer for dødsforløb og begravelse. Kulturelt set er de pårørende vant til at anskue døden som noget definitivt og den døde krop som noget, der udelukkende har en stor følelsesmæssig betydning for dem, der stadig er levende og har kendt den afdøde. Når de nu skal forholde sig til og i mange situationer beslutte sig for organdonation, bliver de kastet ud i en helt anden måde at se den døde krop på: At den også byder sig til

som en materiel genstand, der indeholder ressourcer i form af raske organer, som kan have vital betydning for andre mennesker. Samtidig med sorgen kan der hos de pårørende opstå tvivl om hvilke handlinger, der kan forenes med en værdig behandling af den afdøde. Der er ingen tvivl om, at afdøde ikke har nogen chance for at komme til live igen. Alligevel er der så mange særlige forhold involveret i processen, der mere minder om det at drage omsorg for og våge over en døende person, at dette kan forplante sig til de pårørendes oplevelse af situationen. Sundhedspersonalet iværksætter forskellige behandlinger, som normalt forbindes med behandling af et levende menneske, men som her udføres, fordi organerne skal holdes raske. Desuden er den hjernedøde varm, trækker vejret og minder dermed mere om en levende eller døende person – ikke om et helt dødt menneske.

Gives der samtykke til organdonation, bliver det blandt andet med blodprøver undersøgt, om donors organer er raske og velfungerende. Herefter bliver donor undersøgt af to læger, hvoraf den ene er specialist i hjernesygdomme. Konstateres det ved denne undersøgelse, at patienten er hjernedød, tilkaldes særligt operationspersonale fra et eller flere af landets transplantationscentre (alt efter hvilke organer, der skal transplanteres). Efter operationen bringes donor tilbage til familien på hospitalsstuen.

Det donerede organ transporteres herefter til det center, hvor transplantationen skal ske. Modtageren af det donerede organ er forinden blevet kontaktet og gjort klar til operation.

Efter en transplantationsoperation vender langt de fleste patienter med et nyt organ tilbage til en tilværelse, der ligner den, de havde, før de blev syge. De er dog afhængige af immunforsværsdæmpende medicin, som har visse bivirkninger.

Oversigt over antal transplantationer foretaget i Danmark i 2007 samt ventelistestatus ultimo 2007

Antal (hjerne)-døde donorer i 2007: 72

(62,5 % af disse donerede flere organer)

	Nyrer	Lever	Hjerner	Lunger
Transplantationer	115 (fra døde donorer)	43	29	33
Tilgangen til ventelister	201	40	23	28
Antal døde mens de stod på ventelisten	36	2	3	9
Antal personer på venteliste	385	21	14	32

Rådets anbefalinger

Det Ethiske Råd fokuserer i redegørelsen på fire hovedemner:

- Hvordan skabes der ordentlige rammer for de pårørendes afsked?
- Hvilke regler skal gælde for borgerens samtykke til at fungere som organ donor i tilfælde af hjernedød?
- Hvordan skal det offentlige informere borgeren og understøtte borgerens stillingtagen for eller imod organ donation?
- Hvordan kan man sørge for, at borgerne kender til og er trygge ved de særlige omstændigheder for dødsprocessen, som organ donation medfører?

A. Rammer for de pårørendes afsked

Alle medlemmer af Det Ethiske Råd anbefaler, at der iværksættes foranstaltninger for at fremme, at der bliver en høj grad af tryk, respekt og værdighed i den meget vanskelige situation, som de pårørende befinder sig i, når én af deres nærmeste har fået stillet diagnosen hjernedød og måske skal donere organer. Den sorgfyldte og følelsesmæssigt kaotiske situation er yderligere kompliceret ved, at de pårørende ofte er dem, der skal træffe afgørelse om den mulige organ donation.

Tryghed, respekt og værdighed kan meget vel skabes med rammer, der har ritualets karakter. Rådet anbefaler, at man fra myndighedernes side gør en stor indsats for at udvikle og udbrede den praksis og de ritual-lignende tiltag, der allerede nu eksisterer som lokale initiativer på sygehuse i Danmark. Det kan for eksempel være en tydeligere rituel markering af dødstidspunktet, et efterfølgende takkebrev fra sygehuset til de pårørende og desuden en sikring af, at information og samtale med de pårørende er præget af professionalisme og medfølelse.

Rådets medlemmer mener også, at en drøftelse af ændrede samtykkesregler i forbindelse med organdonation nødvendigvis bør ledsages af en drøftelse af den manglende folkelige forståelse og accept af hjernedøds-kriteriet, og ikke mindst af de omstændigheder for døden, som dette kriterium kan forårsage. Rådet anbefaler, at Folketinget tager initiativ til at endevende problemerne omkring døds-kriteriet og afskedsritualer – og komme med forslag til ændret praksis på landets hospitaler og transplantationscentre.

Et medlem (1) af Rådet mener ikke, at det giver mening at tage stilling til ændrede samtykkesregler, før udredning af konflikterne mellem hjernedøds-kriteriet og oplevelsen af afsked er gennemført – og tiltag til ændret praksis er iværksat.

B. Samtykke

Det informerede samtykke til organdonation bør bibeholdes

Et flertal (9) af Det Ethiske Råds medlemmer mener, at den nuværende regulering af organdonation bør bibeholdes. Der bør således fortsat foreligge et udtrykkeligt samtykke fra den afdøde eller fra dennes pårørende, hvis en organdonation skal kunne gennemføres.

Det informerede samtykke tager bedst hensyn til tvivlerne og dem, der ikke ønsker at være organdonorer. De nævnte medlemmer mener, at det offentlige bør tage sit udgangspunkt i, at mennesker er i tvivl og respektere, at de kan have gode grunde til at være i tvivl. Informeret samtykke fremmer desuden den aktive stillingtagen og skaber dermed sandsynlighed for, at nærtstående mennesker taler med hinanden om organdonation i god tid.

Der bør indføres formodet samtykke til organdonation

En mindretal (7) af Det Ethiske Råds medlemmer anbefaler at indføre en fravalgsordning eller såkaldt "formodet samtykke" vedrørende organdonation i Danmark. De mener, det i fremtiden bør være sådan, at organer må udtages fra den hjernedøde til brug for organdonation, med mindre personen i levende live har sagt nej til at fungere som organdonor. De nævnte medlemmer går ind for formodet samtykke, fordi organdonation i udgangspunktet anses for at være en selvfølgelig værdimæssig præference, og fordi denne ordning forventes at kunne resultere i et større antal mennesker, der potentielt er organdonorer.

C. Stillingtagen og information

Der bør indføres obligatorisk stillingtagen til organdonation

Et flertal (10) af Det Ethiske Råds medlemmer anbefaler, at organdonation reguleres sådan, at det for alle borgere i fremtiden bliver påkrævet at tage stilling til, om de vil være organdonorer eller ej.

Der har ikke tidligere i lovgivningen været et krav om, at enhver borger bør tage stilling til organdonation. De nævnte medlemmer mener, at et sådant krav i fremtiden bør bringes til udtryk i lovgivningen, men under den forudsætning, at dette krav ikke må være behæftet med nogen form for sanktioner, hvis det ikke opfyldes.

Ud fra en forventning om, at langt de fleste i det danske samfund anerkender, at organdonation er et væsentligt fælles anliggende, mener de nævnte medlemmer, at solidaritet vedrørende organdonation kan fremmes ved, at borgerne direkte opfordres til at tage stilling.

Der bør ikke indføres obligatorisk stillingtagen til organdonation

Et mindretal (7) af Det Ethiske Rådsmedlemmer mener ikke, at der bør indføres obligatorisk stillingtagen til organdonation.

Det er for disse medlemmer vigtigt, at den enkelte borger ikke skal føle sig forpligtet til at overveje og tage stilling til emner og værdier vedrørende liv og død, som vedkommende ellers ville have haft en større frihed til at være i tvivl om og lade stå hen i det uvisse eller det uafgjorte. Et krav fra det offentlige om at tage stilling kan desuden medføre, at man for hastigt tager beslutningen og i for høj grad springer den vigtige samtale med de nærmeste over.

Anbefalinger om information vedrørende organdonation

Et mindretal (7) af Det Ethiske Råds medlemmer mener ikke, at myndighederne bør udbrede information med et bestemt resultat for øje. Det gælder, uanset om hensigten er at få mange til at tage stilling, eller om hensigten er at få mange til at sige 'ja'. Der bør ikke gennemføres informationskampagner om emnet, men det bør være sådan, at der er sagligt beskrivende information til rådighed om emnet, når borgeren henvender sig for at registrere sin eventuelle stillingtagen. Borgeren skal dermed selv kunne beslutte, om udveksling af organer overhovedet er et emne, der skal indgå i vedkommendes personlige overvejelser om liv og død.

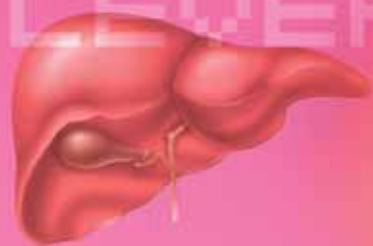
Et flertal (9) af Det Ethiske Råds medlemmer mener, at samfundet er forpligtet til at stimulere til debat og stillingtagen til organdonation på et informeret grundlag. De nævnte medlemmer mener, at det er en del af et demokrati med aktiv deltagelse som ideal, at borgerne bliver mødt med en forventning om, at de tager stilling til emner, der er af væsentlig betydning for det fælles samfundsliv. Derimod må en opfordring til at tage stilling ikke indeholde anbefalinger om, hvad borgeren skal ende med at beslutte sig for, men respektere at borgeren kan være i tvivl eller kan have gode grunde til at sige nej.

Et af Det Ethiske Råds medlemmer anbefaler, at informationskampagner med statslige myndigheder som afsendere bør have som målsætning at overbevise flest mulige om, at et 'ja' til organdonation er et godt valg. Det skal kommunikeres klart og tydeligt, at organdonation er et samfundsmæssigt gode til uvurderlig glæde for mange alvorligt syge mennesker og dermed en handling, der i etisk forstand helt objektivt må foretrækkes frem for at sige 'nej' til at være organdonor. Opfordringen skal underbygge, at organtransplantation er et etisk gode, som stilles til rådighed i samfundet, og at det er op til den enkelte at beslutte, om vedkommende vil bidrage til tilvejebringelsen af dette etiske gode ved selv at melde sig som organdonor.

D. Anbefaling vedrørende oplysning om hjernedøds Kriteriet

Det Ethiske Råd anbefaler, at det offentlige imødegår problemer vedrørende uoverensstemmelsen mellem hjernedøds kriteriet og den kulturelt forankrede forventning om dødsprocessen ved at sørge for, at disse emner gøres til genstand for grundig information og debat i samfundet.

For det første er der til stadighed behov for den faktuelle information om, hvad hjernedødskriteriet består i. For det andet er der en ubalance mellem menneskers naturlige eller kulturelt rodfæstede forventninger til dødsprocessen og så den definition af dødens indtræden, som hjernedødskriteriet indebærer. Det viser sig blandt andet ved, at det virker vanskeligt at tale om, at ”den dødes hjerte slår”, eller at ”liget køres ind på operationsbordet”, når vi taler om en hjernedød person. Det Ethiske Råd opfordrer til, at debatten og refleksionen om disse emner blandt andet igangsættes i folkeskolen og på ungdomsuddannelserne.



LUNGS
KIDNEY
LIVER



HEART

Kapitel 1

Indledning

Denne redegørelse handler om donation og transplantation af organer. Et organ defineres som en enhed i kroppen med en særlig funktion og oftest opbygget af flere forskellige typer af væv. Nogle organer har et menneske kun ét af, og organets funktion kan være afgørende for opretholdelse af livet.

Det er i dag muligt at fjerne organer som nyrer, hjerte, lunger og lever fra et menneske og overføre det til et andet menneske, hvor det kan genoptage sin funktion. Det er blandt andet udviklingen af transplantationskirurgien og medicin, som hæmmer kroppens afstødning af fremmede organer, der har muliggjort denne behandlingsform.

1.1 Kortlægning af et etisk problem

Donation og transplantation af organer har udviklet sig til en etableret behandlingsform i det danske sundhedsvæsen. Organdonation er i dag i langt de fleste tilfælde en relation mellem en afdød, der har raske organer at "give", og et levende menneske, der har et helbredsmæssigt behov for at modtage et rask organ. Det skyldes, at der er meget begrænsede muligheder for, at levende mennesker kan give deres organer væk til andre, idet loven forudsætter, at indgrebet i en levende donors krop kan foretages "uden nærliggende fare for personen". Derfor kommer det ikke på tale at transplantere hjertet, leveren og lungerne, mens donoren er i live. De fleste mennesker har imidlertid to nyrer, og det er da muligt at donere den ene nyre inden for lovens rammer. Det samme gælder i de tilfælde, hvor der er mulighed for at transplantere dele af organet.

Selvom raten af nyredonationer fra levende donorer synes at være stigende de senere år, er det primært donation af organer fra døde og nærmere betegnet hjernedøde mennesker, det handler om, når man skal tage stilling til på hvilke måder, det er rimeligt at imødekomme alvorligt syge menneskers behov for at modtage raske organer. Denne redegørelse er netop en etisk afvejning af, hvilke tiltag man med rimelighed kan ønske sig af samfundet, offentlige myndigheder og enkelte borgere med henblik på at imødekomme syge menneskers behov for at modtage raske organer fra hjernedøde mennesker. Det er væsentligt at inddrage tre ”parter” for at vurdere, hvad der i etisk forstand er rimeligt at gøre, for at tilgodese behovet for at behandle alvorligt syge mennesker ved hjælp af transplantation: De tre parter er den hjernedøde potentielle organdonor, det er organdonorens pårørende, og det er den eller de personer, der har helbredsmæssig gavn af at modtage organer fra den hjernedøde.

1.2 Hvad begrundet organdonationens etiske relevans?

De etiske overvejelser må starte dér, hvor spørgsmålet om rimeligheden af at tage raske organer ud af døde menneskers kroppe overhovedet bliver relevant. Det gælder under den forudsætning, at der er enighed om, at det ikke kan anses for etisk legitimt uden videre at gøre et sådant indgreb i den dodes krop uden noget formål. Formålet er som nævnt, at man med transplantation kan imødekomme livsvigtige behov hos alvorligt syge mennesker.

Der er tale om mennesker med alvorlige og livstruende organsvigt, og som i enhver anden situation, hvor mennesker lider nød, kalder det umiddelbart på omsorg og hjælp. Udgangspunktet for den etiske overvejelse vedrørende organdonation er dermed et selvindlysende etisk gode: det er godt at hjælpe andre mennesker, der er i nød. Men det er lige så klart, at det netop er muligheden for at yde betragtelig hjælp til mennesker i nød, der overhovedet gør det relevant at overveje at tage organer ud af døde menneskers kroppe og anvende dem til nye formål. Det peger på, at det i udgangspunktet er etisk kontroversielt at foretage den type indgreb i den netop afdødes krop. For ydelsen af denne hjælp indebærer, at man først har taget stilling til, om andre vægtige og komplicerede hensyn kan varetages ordentligt i forning med, at hjælpen ydes. Det er for eksempel hensynet til den afdødes ønsker om organdonation, mens han eller hun var i live. Det

er for eksempel hensynet til, at de pårørende har rimelige vilkår i deres afsked med deres nære. Og det er for eksempel spørgsmålet om, hvilke indgreb vi som samfund generelt kan forene med vores opfattelse af en respektfuld og værdig omgang med den afdødes krop.

Et godt formål helliger ikke et hvilket som helst middel, og det er ikke for alle en simpel sag at afgøre, om organdonation som behandlingsform i sundhedsvæsnet faktisk er et middel, der legitimeres af det formål at hjælpe mennesker, der har alvorlige og livstruende organsvigt. Den offentlige debat om organdonation har igennem årene bevæget sig et godt stykke væk fra dette udgangspunkt. Hovedproblemet, som i dag er til debat i offentligheden og i det politiske system, er snarere den såkaldte "organmangel". Det vil sige det forhold, at der er behov for flere raske organer, end det nuværende system for organdonation kan tilvejebringe.

1.3 Er behovet for raske organer et etisk problem?

Der er i sundhedsvæsnet ventelister til behandling med transplantation. På ventelister står mennesker, der har alvorlige og livstruende organsvigt, og mange af dem venter meget længe eller når aldrig at modtage et rask organ fra en organdonor. Der er tale om mennesker, der har et alvorligt helbredsbetiget behov for hjælp og omsorg fra deres medmennesker og samfundet omkring dem. Set i lyset af den nuværende praksis, hvor transplantation af organer fra patientens perspektiv vil være den bedste tilgængelige behandlingsform, er det lige så givet, at det vil kunne opleves som en ekstra ulykke at stå på en venteliste vel vidende, at flere organer kunne være tilgængelige. Men hvor patientens behov for hjælp og behandling er en følge af sygdom, må man retfærdigvis sige, at en afstand mellem den helbredsbetingede "efterspørgsel" og det faktuelle "udbud" af egnede organer til transplantation er et samfundsskabt fænomen. Det er med andre ord ikke nogen naturgivet ting, at organdonation er en behandlingsform, som man kan forvente i sundhedsvæsnet. Patientens mulighed for at stå på en venteliste til organtransplantation og opfattelsen af, at der er en mangel på donation af organer, forudsætter ikke alene det faktum, at organtransplantation er teknologisk mulig. Den forudsætter også, at man i samfundsudviklingen – blandt andet politisk og lægefagligt – har truffet et valg om, at organdonation fra hjernedøde er en god og farbar vej til at hjælpe mennesker med alvorlige sygdomme. Hvis

mangel på organer skal ses som et etisk problem, er det betinget af, at man i det mindste i nogen udstrækning anser dette valg for velbegrundet. Det vil sige, at den såkaldte "organmangel" ikke kun er et resultat af alvorligt syge menneskers behov, den er også konsekvensen af en samfundsmæssig beslutning om, at organdonation er et etisk gode og desuden skal være en behandling, der tilbydes i det offentlige sundhedsvæsen. Uden denne beslutning ville der ikke være mulighed for transplantation med organer fra hjernedøde, og begrebet organmangel ville dermed ikke give mening.

Den faktiske udvikling inden for lovgivning og praksis vedrørende organdonation bygger dermed allerede på et normativt valg, hvor man har vurderet, at den godgørende værdi af organdonation opvejer det etisk kontroversielle ved at tage organer ud af kroppe fra afdøde – vel at mærke under de forudsætninger, at organdonoren er hjernedød, og at han selv eller hans pårørende har givet tilsagn. I 2008 står Det Etske Råd med opgaven at give anbefalinger om, hvad man fra samfundets side – etisk rimeligt – kan gøre for at mindske gabet mellem patienters behov for raske organer og antallet af egnede organer til rådighed.

Som det er fremgået ovenfor, er det i den forbindelse vigtigt at gøre opmærksom på, at man logisk set kan mene, at dette gab mellem behandlingsbehov og organer til rådighed ikke udgør et etisk problem. Der er både en "stærk" og en "mildere" måde at betvivle, at organmangel i den forstand udgør et etisk problem. For begge varianter gælder vel at mærke, at det alene benægtes, at man kan tale om et etisk misforhold mellem "udbud" og "efterspørgsel" af organer. Ingen af varianterne vil nødvendigvis underkende, at organsyge menneskers situation kalder på hjælp og omsorg og dermed er i en situation, der er ladet med etik.

Den stærke variant af synspunktet om, at organmangel ikke udgør et etisk problem, vil argumentere for, at organdonation slet ikke burde have været indført som en behandling, man som patient kan forvente at få udført i sundhedsvæsenet. Det kan være konklusionen, hvis man mener, at organdonation er svært forenelig med fx de ovenfor nævnte hensyn til en værdig behandling af afdødes krop og hensynet til, at de pårørende kan have en ordentlig afsked med deres nære. Man kan mene, at organdonation skaber for store vanskeligheder på disse

punkter, og at det godgørende formål om at hjælpe organsyge mennesker ikke opvejer den skadende effekt, som følger af organdonation som en samfundsmæssig ydelse. Den mildere variant af synspunktet om, at organmanglen i sig selv ikke udgør et etisk problem, anerkender, at det er etisk velbegrundet, at organdonation er indført som behandling i sundhedsvæsnet. Men samfundet og offentlige myndigheder har ikke legitimitet til at forsøge at fremskaffe flere donorer end dem, der uopfordret melder sig som organdonorer. Derfor kan man ikke tale om en mangel på organer, selvom der er patienter, der ikke får imødekommet deres behov for at modtage et rask organ.

1.4 Det Etske Råds opgave

Det Etske Råd vil i denne redegørelse give anbefalinger om, hvad man fra samfundets side – etisk rimeligt – kan gøre for at mindske gabet mellem patienters behov for raske organer og antallet af egnede organer til rådighed. Som nævnt ovenfor kan ét af svarene på dette spørgsmål være, at det ikke er etisk rimeligt at gøre mere end det, man allerede gør for at skaffe organdonorer. Og svaret kan endda være, at det set fra et etisk standpunkt var en fejl overhovedet at indføre organdonation som behandling i sundhedsvæsnet. Det Etske Råd ser det som sin opgave at udarbejde en grundig analyse af etiske fordele og ulemper ved bestemte midler til at imødekomme behovet for øget organdonation. I denne analyse er de centrale parter som nævnt organdonoren, dennes pårørende og de patienter, der har behov for transplantation. Den etiske analyse handler på den måde om hele grundlaget for organdonation. Analysen vil derfor ikke blot resultere i en vurdering af eventuelle fremtidige tiltag vedrørende organdonation. Den vil også helt naturligt komme til at indeholde en etisk vurdering af den praksis, der allerede er etableret, og som bygger på bestemte normative forudsætninger, der ikke er en selvfølge.

Men uanset hvordan man stiller sig til organdonation som en praksis i det danske sundhedsvæsen, må man konstatere, at behovet for organtransplantation fra hjernedøde mennesker de facto udgør et helt særligt etisk problem, som kalder på refleksioner over den ene eller den anden løsning. Løsningerne vil variere alt efter, hvordan man vægter de forskellige hensyn. Man kan eksempelvis mene, at det afgørende problem er, at man tager organer ud af et menneske, der er hjernedød, men som for de pårørende fremtræder mere som en døen-

de end som en helt død person. Hvis man vægter det meget højt, kan alene dette hensyn føre til betænkelighed ved overhovedet at have en praksis med organdonation i sundhedsvæsenet. Men omvendt kan det også føre til, at man vil lægge vægt på at have en ordentlig varetagelse af de pårørendes svære situation, sådan at de kan have en ordentlig afsked i kombination med omstændighederne for organdonation.

1.5 Organdonation som et særskilt etisk problem i sundhedsvæsenet

Behandlingen af organsyge patienter involverer komplicerede og vægtige hensyn til flere andre borgere, der står uden for sundhedsvæsenet. Det er dette forhold, der gør organdonation til et særegent og kompliceret etisk problem vedrørende behandling i sundhedsvæsenet.

For det første handler organmangel ikke kun om økonomi, organisering og medicinsk teknologi. Det er først og fremmest sådan, at organsyges mulighed for at modtage raske organer øges gennem andres vilje til at være organdonorer. Det lidelsesfulde i at stå på venteliste til en organtransplantation kan med rette føles som en relativt større tragisk unødvendighed, hvis manglen på organer blandt andet skyldes, at andre mennesker ikke registrerer deres ønske om at være organdonorer. Og det gælder især utvetydigt, hvis den manglende registrering ikke skyldes egentlig modvilje, men blot er et udtryk for, at man af en eller anden grund undlader at lade sig registrere.

For det andet adskiller organtransplantation sig fra alle andre medicinske behandlinger ved, at den forudsætter, at der kan overføres et organ fra et konkret menneske, der netop er erklæret hjernedød, til et konkret andet menneske, der som følge heraf kan leve sit liv bedre og længere, end det ellers ville have været muligt. Det betyder, at de potentielle donorer og deres pårørendes indstilling og livssyn bliver direkte relevant og udslagsgivende for, om alvorligt syge mennesker kan få opfyldt deres vitale behov for at modtage raske organer.

Dermed er det blevet et vilkår, at organer fra den døde krop har betydning for andre end dem, der stod den døde nær. De funktionsdygtige organer indgår nu i en helt anden sammenhæng end tidligere: De er ikke bare en del af den afdødes krop. Organerne er idag en stundom livsvigtig medicinsk ressource for andre mennesker i samfundet. Det

er et grundlæggende etisk problem, hvis patienter dør uden at have modtaget den bedst mulige tilgængelige behandling, som kunne have helbredt dem eller givet dem et længere liv med tilfredsstillende helbreds­mæssig livskvalitet. Når dette sker, er det naturligvis lige tragisk, uanset om der er tale om et menneske med behov for et rask organ, en kræftpatient eller en helt tredje. Men organdonation adskiller sig derved, at patienternes medborgere – deres livssyn og deres evne til at tage stilling – er så direkte og håndgribeligt udslagsgivende for, om den bedst mulige medicinske behandling (organtransplantation) rent faktisk er til rådighed for den enkelte patient.

Når den enkelte borger er direkte involveret, betyder det også, at der er grænser for, hvad man som samfund kan gøre for at tilvejebringe flere organer. Tilgængeligheden af organer fra hjernedøde er isoleret set en uønskværdig situation. Et menneske er død på grund af enten sygdom eller ulykke. Det vil naturligvis være helt uacceptabelt, hvis samfundet af hensyn til behandling med organtransplantationer enten fremmede eller undlod at forebygge, at sådanne sygdomme eller ulykker forekommer. En anden type begrænsning er formentlig, at der er grænser for, hvad man kan forpligte den enkelte borger til, selv om denne melder sig som organdonor. For eksempel kan det næppe være rimeligt, at man af hensyn til en eventuel transplantation forpligter de potentielle donorer til at holde en sund livsstil, for at deres organer så vidt muligt er i god stand.

Derimod er det rimeligt at spørge, hvad samfundet så rent faktisk *kan* tillade sig at gøre for bedre at imødekomme organsyges behov for raske organer? I denne redegørelse udfolder Det Etske Råd dette spørgsmål og giver nogle svar i form af argumenterede anbefalinger til det politiske system.

1.6 Afgrænsning

Levende donorer

Donation af organer fra levende donorer diskuteres ikke i denne redegørelse. De særlige etiske overvejelser vedrørende levende donorer (fx baggrunden for donation, relationen mellem donor og modtager, konsekvenser af donation m.m.) er tidligere behandlet i Det Etske Råds redegørelse fra 1999: ”Levende donorer. En redegørelse om nyredonation og knoglemarvsdonation”.

Organhandel

Inden for de senere år er der kommet forøget fokus på *handel med organer*, særligt fra mennesker, der lever i de fattigere dele af verden. Et antal danskere tager hvert år til et andet land og køber en ny nyre. Ifølge Sundhedsstyrelsen drejer det sig om ca. 4 personer årligt². Internationalt³ er der almindelig enighed om, at handel med organer er grundlæggende uetisk, og som følge heraf er det i langt de fleste lande ulovligt. Rådet er af den holdning, at en sådan løsning på behovet for flere organer ikke står til diskussion: Organhandel er en uetisk løsning. Rådet er bekendt med, at der foregår seriøse diskussioner om, hvorvidt handel med organer kan være etisk forsvarlig i situationer, hvor donoren ikke kan siges at være under et urimeligt økonomisk eller socialt pres⁴. Det Ethiske Råd går ikke i denne redegørelse ind i den diskussion, fordi det under alle omstændigheder kan slås fast, at de aktuelle og meget alvorlige problemer med organhandel finder sted i en virkelighed, hvor donorerne er presset af forfærdelige fattigdomsvilkår, hvor pengene går til mellemmand, og hvor donorerens helbredstilstand efterfølgende betyder, at de ofte havner i en mere håbløs situation end før.

Det skal desuden tilføjes, at organhandel er et selvstændigt etisk problem, der må betragtes helt eller delvist isoleret fra problemet vedrørende behovet for organer i Danmark. Mangel på organer kan tilskynde nogle danskere til at købe organer fra levende mennesker, der er i fattigdomsnød i andre lande. Men dette forhold bør efter Rådets opfattelse ikke føre til, at diskussionen om organhandlen kædes sammen med ventelister. For dette kan føre til, at et menneske, der i Danmark vælger at sige nej til at være organdonor, indirekte kan opfatte sig som medskyldig i, at der er gode betingelser for organhandel ude i verden. Det Ethiske Råd mener tværtimod, at ansvaret helt og fuldt hvi-

2 Ifølge WHO skønnes 50 % af alle nyretransplantationer i verden i 2000 at have levende donorer, og 10 % af alle transplantationer skønnes at være formidlet via trafficking.

3 Se blandt andet Europarådets Konvention af 4. april 1997 om beskyttelse af menneskerettigheder og menneskelig værdighed i forbindelse med anvendelse af biologi og lægevidenskab, artikel 21, og The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism, 2008.

4 Fx Taylor, J. S. 2007

ler på den person, der vælger at gøre brug af denne – efter Rådets overbevisning – uetiske fremgangsmåde.

Uddannelse og organisation

Et effektivt middel til at reducere ventelisterne vil efter manges opfattelse være at ændre ved sundhedspersonalets motivation, holdning og vaner i forhold til organdonation. En af hovedårsagerne til manglende organdonation angives ofte at være, at mulige donorer ikke identificeres. Derfor beskrives i næste kapitel kort, hvilke faktorer inden for sundhedsvæsenets struktur og personale, som kan virke hæmmende for den optimale fremskaffelse og brug af egnede organer til donation. Og det beskrives kortfattet, hvilke tiltag der inden for de senere år er gjort for at imødegå disse problemer – blandt andet oprettelsen af Dansk Center for Organdonation. At gå ind i en afdækning og dybere indsigt i disse faktoreres betydning og samspil ligger imidlertid uden for rammerne for denne redegørelse, som har de etiske aspekter af givers og modtagers situation i fokus. Det er dog klart, at mulighederne for effektivisering og nedbrydning af eventuelle barrierer hos det sundhedsfaglige personale også er vigtige aspekter i diskussionen om ventelister.



LUNGE
LEVER
LUNGE
LEVER

HEART

Kapitel 2

Organdonation og transplantation - fra giver til modtager

I dette kapitel beskrives i *afsnit 1* udviklingen af transplantationsmedicinen fra slutningen af Anden Verdenskrig til i dag. I *afsnit 2* beskrives organmodtagernes sygdomssituation, og det belyses hvor mange organer, der er til rådighed til transplantation. Dernæst diskuteres i *afsnit 3* hvilke faktorer, der kan påvirke dette. Endelig beskrives i *afsnit 4* et transplantationsforløb fra en potentiel organdonor identificeres, til organet er indopereret i en anden person.

2.1 Historien bag

I løbet af Anden Verdenskrig blev behovet for udvikling af nye metoder til behandling af sår, brud og forbrændinger forstærket. Man vidste på daværende tidspunkt, at man kunne transplantere hud fra et sted til et andet på en person, men man vidste også, at det ikke var en brugbar metode at anvende transplantater fra et menneske til et andet⁵. Det skyldes, at levende væv, der blev transplanteret fra et individ til et andet, blev afstødt.

Afstødningsproblemer var fra starten en af de største udfordringer i forbindelse med organtransplantation. Fra naturens hånd reagerer levende organismer mod fremmed væv eller organer ved at afstøde disse. Det er de såkaldte immunokompetente celler i organismen, der danner antistof imod fremmede væv og organer, trænger ind i vævene og ødelægger dem. Hvis transplanteret væv er foreneligt med orga-

⁵ Bundegaard, Eva. 1999.

nismen, vil det kunne hele uden vanskelighed og forblive funktionsdygtigt. Dette ses ved transplantation af væv fra et sted til et andet på samme person, og ved transplantation af væv fra en enægget tvilling til en anden. Er transplanteret væv derimod fremmed for organismen, vil de immunokompetente celler i organismen reagere imod det transplanterede væv. Reaktionens intensitet afhænger af, hvor afvigende det overførte væv er, men ubehandlet fører det i alle tilfælde til afstødning af det transplanterede væv efter kortere eller længere tid.

Den første vellykkede nyretransplantation fandt sted i Boston, USA, i 1954. Overførslen skete mellem to enæggede tvillinger. Det øgede chancen for, at organet ikke ville blive afstødt som et fremmedlegeme, da enæggede tvillinger har samme genetisk bestemte vævstype. I 1962 foretog man den første nyretransplantation i verden, hvor patienten overlevede i længere tid, og hvor nyren ikke kom fra en enægget tvilling.

I starten forsøgte man at dæmpe organmodtagernes immunforsvar ved røntgenbestråling og ved at fjerne antistofproducerende væv som milten og brislen. I starten af 1960'erne introducerede amerikanske læger kemiske stoffer til at hæmme kroppens immunreaktion. Denne form for behandling var lettere at kontrollere og ikke så farlig for de i forvejen svækkede patienter, og herefter kunne man også i Danmark begynde at transplantere nyrer. Det skal bemærkes, at kronisk dialyse ikke var en mulighed på den tid, og patienternes eneste chance var derfor en nyretransplantation. Efterhånden lærte man også at bestemme vævstyper og derigennem sikre et bedre forlig mellem giver og modtager, idet man tidligt kunne konstatere, at antallet og intensiteten af afstødningsperioder kunne formindskes, hvis giver og modtager havde samme eller næsten samme vævstype. Den første danske nyretransplantation fandt sted den 18. april 1964 på Århus Kommunehospital. Den var samtidigt den første transplantation af et af de store organer overhovedet i Danmark: En 33-årig kvinde fik en nyre fra en nyligt afdød ung mand. Kvinden levede dog kun i 17 dage efter transplantationen. Af de fire øvrige transplantationer dette år, var de tre vellykkede, og to af patienterne overlevede i længere tid.

Verdens første vellykkede hjertetransplantation blev foretaget i 1967 af den sydafrikanske læge Christian Barnard. Patienten levede i 18

dage med det nye hjerte. Først med fremkomsten af mere specifikke immundæmpende midler som Ciclosporin i 1980'erne, blev det muligt at lave hjerte-, lever- og lungetransplantationer i større målestok. Efter indførelsen af hjernedøds-kriteriet i 1990 blev det muligt i Danmark at transplantere hjerte, lever og lunger. I oktober 1990 fandt den første hjertetransplantation sted i Danmark (se tabel over antallet af transplantationer foretaget i Danmark i 2007 på side 42).

Modtagere af et donororgan er i dag stadig afhængige af at få medicin, der dæmper immunforsvaret og hindrer afstødning. Denne behandling er for de flestes vedkommende livsvarig og skal bruges med stor omhu og forsigtighed, da den har ganske alvorlige bivirkninger. Hæmning af immunforsvaret betyder, at der er øget modtagelighed for infektionssygdomme. Andre bivirkninger af immunhæmmende lægemidler kan være forhøjet blodtryk, knoglesygdom og udvikling af kræft, fx ondartede svulster i lymfeorganer eller hudkræft. På trods af dette skaber de immunhæmmende lægemidler udsigt til et langt liv med god livskvalitet for mange patienter. Der er kun få alternativer til rådighed for disse patienter. En patient med nyresvigt kan behandles med dialyse, men en patient med alvorlig sygdom i leveren eller hjertet har ikke lignende muligheder.

2.2 I ventetiden på et organ

I dag er muligheden for at gennemføre en transplantationsoperation først og fremmest afhængig af, at et rask organ fra et andet menneske er til rådighed.

Langt de fleste patienter vender med et nyt organ tilbage til en tilværelse, der ligner den, de havde, før de blev syge. Børn og unge vender tilbage til skole og uddannelse. De fleste, som havde et arbejde, før de blev syge, vender tilbage til deres arbejde⁶. Ventetiden kan dog være lang for de mennesker, der står på venteliste til at modtage et nyt organ⁷. 1. juli 2008 stod i alt 612 personer på venteliste til transplan-

⁶ Sundhedsstyrelsen. 2001.

⁷ Oplysningerne om de forskellige sygdomme er primært hentet fra artikler fra Ugeskrift for Læger, Transplantationsgruppens hjemmeside www.transplantation.dk samt Kemp m.fl. 2003. De i forordet nævnte lægelige specialister har alle venligst kommenteret de relevante afsnit.

tation. Når et organ bliver frigivet til transplantation, er det en lægelig vurdering, der afgør hvem fra ventelisten, der skal have det nye organ. Donor og modtager skal passe sammen i blodtype, højde og vægt, og for nyrsers vedkommende tilstræbes en vis grad af væstyperevensstemmelse. Hvis der er flere mulige modtagere af organet, vil det typisk være den med det største behov, der får organet tilbudt. Den syges almentilstand på tidspunktet for transplantationen har stor betydning for, hvor vellykket transplantationen bliver. I 2007 døde 50 patienter på ventelisten, inden de nåede at få det organ, de havde brug for (nyre, hjerte, lever eller lunger).

Danmark deltager i et nordisk samarbejde om organtransplantation (Scandiatransplant). Dette samarbejde blev indledt i 1969 og fungerede oprindeligt som samarbejdsorganisation for nyretransplantationscentre og vævstypelaboratorier i Norden. Scandiatransplant førte et register over alle patienter, der ventede på en ny nyre med information om væstype og andre medicinske forhold af betydning for transplantationsprocessen. Når en nyre blev ledig, blev donors væstype sammenlignet med Scandiatransplants register og afgørelsen om, hvor nyren skulle anvendes, blev truffet i overensstemmelse med de vedtagne udvekslingsregler. Det var blandt andet på grund af dette samarbejde, at de nordiske lande i 1970'erne havde nogle af verdens højeste nyretransplantationsfrekvenser med Danmark som det førende land i verden med op mod 30 transplantationer per mill. indbygger om året⁸.

En markant udvikling i forbedring af de immundæmpende stoffer for at hindre afstødning har siden medført, at behovet for udveksling af nyrer til en vis grad er mindsket. Samarbejdet i Scandiatransplant fungerer i dag sådan, at hvis et doneret organ ikke kan anvendes i det land, som donor tilhører, tilbydes organet til de øvrige lande i samarbejdet efter en liste, som fungerer "efter tur". Danmark modtager flere organer fra de øvrige lande i det nordiske samarbejde, end vi afleverer. Fra 2000 til 2005 modtog Danmark således 33 hjerter fra det øvrige Norden, mens man afleverede 11 hjerter.

8 Bak-Jensen. 2005.

De danske transplantationscentre har derudover et vist samarbejde med UK-Transplant og Eurotransplant.

2.2.1 Nyrer

De fleste organtransplantationer foretages med nyrer. Nyrene oprettholder kroppens salt- og vandbalance og skaffer kroppen af med en række affaldsstoffer. Indikationen for nyretransplantation er kronisk nyresvigt. Baggrunden for nyresvigt kan være medfødte misdannelser eller arvelige sygdomme, betændelse, forgiftninger, infektioner eller forhøjet blodtryk. Ofte skyldes patientens nyreproblemer langvarig sukkersyge, men i en del tilfælde er det ikke muligt at finde årsagen til, at nyrerne svigter. Kronisk nyresvigt kan behandles enten med dialyse (græsk: adskillelse), der renser blodet, eller med transplantation. En dialysepatient bruger 15-20 timer om ugen på behandling.

Nyrer

Der transplanteres 160-170 nyrer om året i Danmark. Heraf er ca. 40 doneret af levende pårørende til en nyresyg. Forskellen mellem behovet for nyrer og nyrer til rådighed er stor. I 2007⁹ blev der i Danmark udført 115 nyretransplantationer fra afdøde donorer og 56 fra levende donorer. 201 nye patienter kom i løbet af 2007 på venteliste. Det totale antal patienter, der i Danmark ventede på en ny nyre ved udgangen af 2007, var på 548 personer (af disse var 163 "inaktive", det vil sige midlertidigt taget af listen på grund af infektion eller anden forbigående sygdom). 36 patienter døde i 2007, mens de stod på ventelisten. Årligt skønnes behovet for nyrer at være på 300-350. Nyresyge er den patientgruppe, der har de længste ventelister.

Efter operationen

Det afhænger af vævsforlidelighed med donororganet, om transplantationen bliver en succes. Men behandlingens virkning afhænger også af, om donornyren kommer fra en levende eller afdød donor, og om modtageren tidligere har fået en nyre (jo flere gange der transplanteres, jo dårlige resultat). En væsentlig faktor er naturligvis også mod-

⁹ Tallene fra 2007 er hentet fra Scandiatriplants opgørelser, se www.scandiatriplant.org.

tagers totale helbredsmæssige status – om det er en isoleret nyresygdom, eller om patienten også har sygdom andre steder i organismen.

En væsentlig risiko ved transplantation er tab af det transplanterede organ. Grunden til tabet kan skyldes kroppens afstødningsreaktion, beskadigelse i den transplanterede nyre, infektioner, bivirkninger af efterbehandlingen eller en opblussen af den underliggende sygdom, som begrundede det oprindelige nyresvigt.

Efter en nyretransplantation fungerer den indopererede nyre hos ca. 93 % efter det første år¹⁰. Livskvaliteten for de fleste nyretransplanterede bliver væsentligt forbedret set i forhold til de patienter, der modtager livslang dialyse. Mange nyretransplanterede kan stort set leve et liv som alle andre uden store begrænsninger i hverken fysisk eller social henseende. Den gennemsnitlige levetid for nyretransplanterede er længere end for dialysepatienter. De økonomiske omkostninger til livslang dialyse er meget større end til transplantation og efterbehandling. Besparselsen per transplanteret nyre i de følgende år er beregnet til 1-2 mill. kr.

2.2.2 Lever

For en leversyg patient kan en ny lever være eneste mulighed for at overleve. Leveren spiller en vigtig rolle i stofskiftet og omsætningen af mange stoffer, der er giftige for kroppen. Den primære indikation for levertransplantation er fremskreden levercirrhosis ("skrumpeliver"), som indebærer, at store dele af leverens celler er døde og erstattet af arvæv. Årsagen hertil er oftest en længerevarende leverbetændelse. Også kræft, stofskiftesygdomme og et langvarigt svært alkoholmisbrug kan ødelægge leveren. Akut leversvigt kan følge af forgiftninger eller virusinfektioner.

¹⁰ Disse procentangivelser efter henholdsvis nyre-, hjerte- og levertransplantation kan ses hos Sundhedsstyrelsen. 2001.

Lever

Årligt transplanteres mellem 35 og 40 lever i Danmark. Antallet af levertransplantationer i 2007 var 43. 40 patienter kom i løbet af 2007 på venteliste, og ved udgangen af 2007 ventede i alt 21 patienter på en ny lever. 2 patienter på ventelisten døde i 2007. I ventetiden er patienterne på diæt og får medicinsk behandling for at afhjælpe symptomerne. Nogle patienter bliver meget dårlige og må indlægges på intensivafdeling.

Efter operationen

Det er den underliggende sygdom og patientens kliniske tilstand før operationen, der har betydning for succes ved en levertransplantation. Fire år efter en levertransplantation lever ca. 80 % af patienterne. Patienter, der har fået en ny lever, oplever en væsentlig forbedring i livskvaliteten, både objektivt målt på de fysiske funktioner og mere subjektivt på den psykiske tilstand og oplevelsen af sociale aktiviteter.

2.2.3 Hjerter

Et nyt hjerte er den eneste mulighed, når patienten ikke længere kan behandles med operation eller med medicin. Hjertets centrale funktion er at pumpe blod og dermed næringsstoffer og ilt ud til hver eneste celle i kroppen. Hjertetransplantationer er primært indikeret ved forskellige former for alvorlig hjertesvigt. Dette kan skyldes medfødte misdannelser, sygdomme i hjerteklapperne eller svækkelse af hjertemusklen. Den mest almindelige grund til nedsat hjertefunktion er åreforkalkning i hjertets kranspulsårer. Den reducerede hjertefunktion medfører en svær reduktion i patientens fysiske aktivitet på grund af utilstrækkelig forsyning med ilt og næringsstoffer til kroppens celler. Både fysisk og psykisk er denne tilstand meget belastende.

Hjerner

I 2007 blev der udført 29 hjertetransplantationer i Danmark. Antallet af hjertetransplantationer er for nedadgående. Dette skyldes både manglen på hjerter til transplantation, og at indikationen for hjertetransplantation har ændret sig i takt med nye, forbedrede behandlingsmetoder for hjertesygdomme. I løbet af 2007 blev der optaget 23 nye patienter på venteliste til en hjertetransplantation. Ved udgangen af 2007 stod 14 personer på ventelisten. 3 patienter fra ventelisten døde i 2007. Mange på venteliste til hjertetransplantation venter i månedsvis, enten hjemme eller på sygehus.

Efter operationen

Det er et vigtigt krav, at legemsstørrelsen på henholdsvis giver og modtager er nogenlunde den samme. I den første tid efter en hjertetransplantation er overlevelsesraten primært bestemt af afstødningsreaktioner og risikoen for infektioner. I det lange løb kan der opstå komplikationer i form af forhøjet blodtryk, sukkersyge, forstyrrelser i fedtstofskiftet og forekomst af forskellige kræftformer. I Danmark lever gennemsnitligt 90 % af de hjertetransplanterede 4 år efter hjertetransplantation.

Hjertepatienter oplever en stor forbedring i livskvalitet, dog stadig med visse indskrænkninger i de daglige gøremål. Da hjertet ikke kun har fysisk men også symbolsk betydning, er der megen fokus på hjertetransplanteredes psykiske tilstand.

2.2.4 Lunger

Hver eneste celle i kroppen behøver en stadig tilførsel af ilt for at overleve. Lungernes primære funktion er via åndedrættet at optage ilt til blodet og afgive kuldioxid, som dannes under den energiproducerende forbrænding af næringsstoffer. En lungetransplantation er indikeret ved et antal alvorlige funktionsforstyrrelser af lungestrukturen eller lungernes hulrum, som kan føre til ubehandlelig lungesvigt. Ca. halvdelen af de patienter, der får transplanteret nye lunger, har for store lunger (emfysem). En af årsagerne til denne tilstand kan være mangel på et protein (alfa-1-antitrypsin), der beskytter lungevævet, og mangler man dette protein, kan lungevævet blive ødelagt. Også en

række lungesygdomme, fx cystisk fibrose, kan ødelægge lungevævet, og denne sygdom er også en almindelig grund til lungetransplantation. I nogle tilfælde er en kombineret transplantation af hjerte og lunge nødvendig.

Lunger

I 2007 blev der foretaget 33 lungetransplantationer i Danmark (heraf 11 med dobbelt lunger og 22 med enkelt lunge). 28 personer blev i løbet af 2007 optaget på ventelisten. Ved udgangen af 2007 stod 32 patienter på venteliste til at modtage nye lunger. 9 patienter fra ventelisten døde i 2007. I løbet af dette års første tre kvartaler er der foretaget 8 lungetransplantationer. I ventetiden bliver patienterne løbende indlagt til kontrol, og de må indlægges akut, hvis de får alvorligere sygdomme som influenza eller lungebetændelse. De fleste er i konstant behandling med ilt, og nogle er så dårlige, at de kræver hospitalsindlæggelse.

Efter operationen

Ligesom ved hjertetransplantation er det vigtigt, at giver og modtager har nogenlunde samme legemsstørrelse. Der kan være tale om transplantation af både lunger og hjerte, begge lunger eller – for de flestes vedkommende – én ny lunge. Risikoen for infektion efter operationen er høj, da lungerne med deres store overflade er meget udsatte for infektion, og fordi den naturlige hosterefleks er mistet efter tab af nerveforbindelser til det transplanterede organ. I de seneste år har et-års overlevelsen været over 90 % og fem-års overlevelsen ca. 70 %. Kronisk afstødning af den transplanterede lunge forekommer ofte efter omkring 2 år, og det er den hyppigste årsag til dødelighed hos lungetransplanterede patienter senere i forløbet. Kronisk afstødning viser sig ved tiltagende forsnævring i de små luftrør og åndenød på grund af dette. Efter 10 år vil de fleste patienter have kronisk afstødning i let eller moderat grad og nogle i svær grad.

Patienter, der venter på en lungetransplantation, har et langt og smertefuldt forløb med stærkt reduceret fysisk aktivitet. Efter en lungetransplantation bliver patienternes helbredsrelaterede livskvalitet generelt signifikant forøget, og deres forventede levealder er meget længere end uden transplantation. Selv om der sker en væsentlig for-

bedring i livskvaliteten, så oplever mange lungetransplanterede patienter stadig visse begrænsninger, såvel psykisk som fysisk.

2.2.5 Hornhinder

Hornhinden er den gennemsigtige hinde forrest på øjet. For at øjet kan se et skarpt billede, må hornhinden krumme regelmæssigt og være klar. Selv små ændringer i hornhindens form medfører en kraftig forringelse af synet, og hornhindens gennemsigtighed er en forudsætning for et normalt syn. Forskellige former for skader og sygdomme kan medføre uklarheder i hornhinden, og dermed nedsætte synet. I fremskredne tilfælde af hornhindeuklarhed kan en hornhindetransplantation være eneste måde at genvinde synet på. Andre årsager til at foretage en hornhindetransplantation er smertende hornhindesygdomme samt sygdomme med spontan perforation af hornhinden. I sådanne tilfælde er en akut hornhindetransplantation oftest den eneste mulighed for at bevare øjet. Det er i dag ikke muligt at anvende kunstige materialer til en ny hornhinde. En forudsætning for en hornhindetransplantation er derfor, at der er levende hornhindevæv til rådighed.

Hornhinder

Hornhinder betragtes som væv og ikke som et organ. Det betyder, at virksomheden i Den Danske Hornhindebank skal opfylde de krav til sikkerhed og kvalitet, som Vævsloven opstiller. Der stilles samme krav til samtykke til donation af hornhinder som ved hjerte, lever, lunger og nyrer. Det vil sige, at der skal foreligge samtykke fra enten afdøde selv eller fra de pårørende. Mange organdonorer fravælger donation af hornhinder (af dem, der har registreret sig i Donorregistret med begrænset tilladelse, har 64 % sagt nej til at donere deres hornhinder). Der foretages omkring 200 hornhindetransplantationer om året. Ventetiden på en hornhindetransplantation er gennem de senere år steget fra få måneder op til 2 år. Tidligere søgte man i tilfælde med høj risiko for afstødningsreaktion at opnå vævstypemulighed mellem donor og recipient. På grund af mangel på donorhornhinder tilbydes denne mulighed ikke længere i Danmark.

Årligt har ca. 400 danske patienter behov for en ny hornhinde. Tilgangen af hornhinder til Hornhindebanken er faldende, og siden 2003 har det ikke været muligt for Hornhindebanken at dække efterspørgslen efter hornhinder. I løbet af første kvartal af 2008 har der været 3 donationer (i alt 6 hornhinder), og der er for øjeblikket derfor kun tilstrækkeligt med tilgang af danske hornhinder til at opretholde det akutte beredskab. For også at kunne behandle danske patienter med ikke-akutte, men dog invaliderende hornhindsygdomme, har flere danske øjenafdelinger det seneste år importeret væv fra USA, Nederlandene, Finland og Tjekkiet.

Proceduren ved hornhindetransplantationer er ganske anderledes end ved de øvrige former for organtransplantationer. Hornhinden indeholder ingen blodkar, hvilket betyder, at den ikke umiddelbart går til grunde, selv om hjertet standser. En hornhinde kan således udtages i op til 5 døgn efter hjertedøden. Hornhinderne udtages ofte i forbindelse med obduktion, og efter udtagning af hornhinden transporteres denne til Den Danske Hornhindebank, som er placeret på Århus Sygehus. Hornhindebanken står herefter for den videre opbevaring, kvalitetskontrol og levering til sygehuse i forbindelse med hornhindetransplantationer. Donor-hornhinder opbevares i et specielt vækstmedie, hvilket muliggør, at tidspunktet for hornhindetransplantationen kan planlægges.

Efter operationen

Der er sjældent komplikationer efter en vellykket hornhindetransplantation. Den hyppigste komplikation er "afstødningsreaktion" af den nye hornhinde, som medfører, at den bliver diset og mat. Andre sjældne komplikationer er betændelse, blødning eller nethindeløsning. Efter måneder vil langt hovedparten af transplanterede patienter kunne opnå læsesyn på øjet og have tilstrækkeligt syn til fx at kunne bevare kørekortet. En donor-hornhinde holder ikke evigt, men hvis den oprindelige øjensygdom er stoppet, kan en donor-hornhinde være klar og god at se igennem i mere end 30 år. Det er muligt at gentage en hornhindetransplantation i tilfælde af, at den første transplanterede hornhinde bliver uklar.

2.3 Organer til rådighed

Antal transplanterede og antal på venteliste i 2007¹¹

Nyrer:	171 transplanterede (heraf 56 fra levende donorer) og 548 på venteliste.
Lever:	43 transplanterede og 21 på venteliste.
Hjarter:	29 transplanterede og 14 på venteliste.
Lunger:	33 transplanterede og 32 på venteliste.

Organdonationer i Europa

Man bruger begrebet "donorrate", når man vil sammenligne tallene for organdonation i de europæiske lande. Donorraten udtrykker antallet af organdonorer per million indbyggere i det pågældende land. Danmark havde i 2007 en donorrate på 13,16 per million indbyggere og er dermed placeret i den laveste halvdel. De fire lande med højeste donorrate i Europa i 2007 var Spanien (34,3), Belgien (28,15), Frankrig (25,3) og Portugal (23,9). Den samlede oversigt over donor-rater i Europa er optrykt i denne redegørelse som bilag 2.

Om sammenligneligheden af oplysningerne anføres dog af Sundhedsstyrelsen¹², at antallet af donorer bliver opgjort forskelligt i de enkelte lande. Nogle lande medregner fx fundne donorer – uanset om der bliver tale om donationer eller ej (fx fordi organerne af forskellige grunde ikke kan anvendes), mens andre lande som fx Danmark først medregner en donor, når der er tale om mindst et doneret organ.

Sammenligner man de europæiske landes lovgivning om samtykke, viser den seneste opgørelse fra Sundhedsstyrelsen¹³, at der i 28 lande i medfør af lovgivning kræves samtykke til donation fra den afdøde donor. Der er forskel på, hvordan samtykkekravet er udformet:

- I 7 lande kræves i medfør af lovgivning samtykke fra afdødes nærmeste, i et land kræves i medfør af vejledning samtykke fra afdødes nærmeste.

¹¹ Kilde: Scandiatransplant. Se også bilag 4.

¹² Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. 2007.

¹³ Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. 2007.

- I 7 lande er der efter lovgivningen formodet samtykke samtidig med, at der kræves samtykke fra afdødes nærmeste, hvis afdødes ønske ikke er kendt.
- I 7 lande er der efter lovgivningen formodet samtykke samtidig med, at der kræves samtykke fra afdødes nærmeste.
- I 7 lande er der efter lovgivningen formodet samtykke, uden at der kræves samtykke fra afdødes nærmeste.

Danmark har som det eneste af de skandinaviske lande ikke nogen form for formodet samtykke. Samtidig har Danmark den laveste donorrater, men adskiller sig dog ikke på afgørende måde fra de øvrige nordiske landes donorrater. Ifølge Sundhedsstyrelsen er det heller ikke muligt at finde en entydig sammenhæng mellem donorrater og lovgivning vedrørende samtykke. Lande med formodet samtykke har ikke alle høje donorrater, og ikke alle med høje donorrater har formodet samtykke. Der kan også være store forskelle på, hvordan de vedtagne love og regler bliver praktiseret. Selvom et land har formodet samtykke, kan praksis meget vel være den, at man kun gennemfører en transplantation, hvis de pårørende accepterer dette.

Mellem 100-200 personer erklæres årligt for hjernedøde i Danmark. Ud af disse er der 60-80, der faktisk bliver organdonorer. Ved hjælp af organer fra disse 60-80 donorer gennemføres i Danmark ca. 250 årlige transplantationer. Det betyder, at Danmark ligger i top, hvad angår antallet af transplantationsoperationer i forhold til donorer. Fra én organdonor kan i gennemsnit 3-4 andre mennesker modtage organer.

Der er ingen øvre aldersgrænse for at donere organer. Med alderen opstår dog i varierende grad åreforkalkning i forskellige organer, og den hjernedødes generelle helbredstilstand før den aktuelle ulykke eller sygdom har også betydning. Det er sjældent, at hjerter fra donorer over 55-60 år kan bruges, men lever og nyrer fra 70-80 årige er i en del tilfælde egnede. Man har i Danmark set vellykkede nyretransplantationer fra donorer på op til 85 år.

I 2006 lod Sundhedsstyrelsen foretage en undersøgelse af den danske befolknings holdning til organdonation. 87 % af befolkningen udtrykte i undersøgelsen, at de har en positiv holdning til organdonation (mod 30 % i 1995), og 78 % sagde, at de gerne selv vil donere et organ.

Fra behandling af patienter med meget svær hjerte- eller lungesygdom ved man også, at næsten alle patienter er meget positive over for transplantation, og at det er meget sjældent, at patienter afviser transplantation som behandling. Spørgsmålet, der kan stilles i denne sammenhæng er derfor, hvilke faktorer, der medfører, at danskernes positive holdning til organdonation ikke giver sig udslag i en højere donorrate?

2.3.1 Påvirkning af donorraten

I 2000-2002 blev et projekt, der skulle undersøge transplantationsforholdene i de fire tidligere amter i region Nord (Nordjylland, Viborg, Ringkøbing og Århus amter) gennemført på Århus Universitetshospital¹⁴. Undersøgelsen havde til formål at kortlægge den faglige beredthed vedrørende organdonation blandt personalet på intensivafdelingerne. Det var også formålet at vurdere antallet af mulige organ-donorer i de fire amter, hvordan potentialet blev udnyttet, samt hvilke årsager der var til manglende organdonation i tilfælde, hvor der fandtes en medicinsk egnet organdonor.

Undersøgelsen konkluderede, at man i region Nord havde et organ-donorpotentiale i samme størrelsesorden som i andre lande, hvor den faktiske donationsrate imidlertid er signifikant større. Raten for identifikation af mulige donorer (detektionsraten) svarede til 78 % beregnet over et år. Raten blev beregnet over 157 patienter, der døde af intrakraniell lidelse. 74 % af disse patienter skønnedes umiddelbart egnede til donation fra et medicinsk synspunkt, men ved efterfølgende gennemgang af journaler fandtes yderligere 21 potentielle donorer, men hvor de pårørende ikke var blevet spurgt. Donation blev gennemført hos i alt 25 %. Den lavere donationsrate skyldtes ifølge undersøgelsen især, at de pårørende i godt 50 % af tilfældene afslø donation.

Samtalen med de pårørende

Undersøgelsen viste som nævnt ovenfor, at en hovedårsag til, at et medicinsk egnet organ ikke bliver anvendt til transplantation er, at de pårørende afslår organdonation. Ifølge lovgivningen er det sådan, at hvis der ikke foreligger en forudgående tilkendegivelse fra afdøde, er det op til de pårørende at tage stilling. Hvis afdøde og/eller de pårørende ikke har sagt ja, må der ikke udtages organer. Afdøde kan

¹⁴ Bøgh og Madsen. 2004.

også have tilkendegivet, at organdonation forudsætter de pårørendes accept, hvilket skal respekteres. En nyere undersøgelse foretaget for Sundhedsstyrelsen i 2006 (nævnt ovenfor side 43) viser, at den stigende positive holdning hos befolkningen til organdonation ikke har resulteret i en faktisk stigende donorrate, forstået som den andel af pårørende der siger ja til organdonation, når den afdøde ikke selv har taget stilling. Det er stadig sådan, at ca. 50 % siger ja og 50 % siger nej. Til gengæld sker det stort set aldrig, at der ændres på beslutningen, når den afdøde forud har udtrykt sin holdning.

Samtalen om mulighed for organdonation kan være afgørende for, om de pårørende siger ja eller nej. På nogle intensivafdelinger er det særligt uddannede læger eller sygeplejersker, der varetager denne opgave. Der tilbydes i dag kurser for personale i den vanskelige samtale med de pårørende – de såkaldte EDHEP-kurser (European Donation Hospital Educational Program), som er et koncept, hvor skuespillere og psykologer træner læger og sygeplejersker i den svære samtale med pårørende om organdonation.

Nøglepersoner

En anden hovedårsag til den lave donorrate var ifølge undersøgelsen i region Nord forhold hos personalet. Patienter, der er i så alvorlig tilstand, at hjernedødsdiagnosen kan komme på tale, findes oftest på en af landets intensivafdelinger. Denne afdeling afgiver donormelding til transplantationscentret.

Oversigt over transplantationscentre i Danmark:

- Et center på Rigshospitalet og Herlev Hospital foretager transplantationer af hjerner, nyrer, lunger og lever.
- Et center på Århus Universitetshospital, Skejby, foretager transplantationer af hjerner og nyrer.
- Et center på Odense Universitetshospital foretager nyretransplantationer.

På centrene i København og Århus er der ansat koordinatore i døgnbemanding.

På mange intensivafdelinger er der kun sjældent et forløb med organdonation. På grund af personalets manglende erfaring kan opmærksomheden på en mulig donor og varetagelsen af et donorforløb opleves som en meget vanskelig opgave. For at højne opmærksomheden på organdonation har de fleste intensivafdelinger i dag udpeget nøglepersoner blandt ansat personale på enten anæstesi- eller intensivafdelingen.

Nøglepersonernes funktion er ifølge Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 1998¹⁵ at sikre en opdateret lokal viden om organdonation hos sundhedspersonalet. Nøglepersonerne fungerer som ressourcepersoner, der er i stand til at undervise og vejlede det øvrige sundhedspersonale i de procedurer og hensyn, der er i forbindelse med organdonation og transplantation.

I forbindelse med etableringen af Dansk Center for Organdonation i slutningen af 2007 blev der nedsat en arbejdsgruppe under centret, som skal komme med anbefalinger til revision af funktionsbeskrivelsen for nøglepersonerne.

Økonomi

Organudtagning finansieres af den afdeling, hvor donor er indlagt. Det har været fremført i debatten, at den økonomiske belastning, som påføres afdelingen i form af øget ressourceforbrug, kan være en medvirkende årsag til, at nogle potentielle organdonorer ikke identificeres og rapporteres af afdelingen. Det øgede ressourceforbrug kan blandt andet være ekstra personale til pleje af donor og operationsfaciliteter.

I forbindelse med de politiske forhandlinger i 2007 om Dansk Center for Organdonation, blev det vedtaget at indføre en betalingskompensation til det sygehus, der bliver påført ekstra udgifter i forbindelse med en mulig donor.

Professionel selvforståelse

Personalet på intensivafdelingerne ser det naturligt som deres primære opgave at lindre lidelse og redde liv. Da intet af dette længere er en mulighed for en potentiel donor, kan det være, at muligheden for

¹⁵ Sundhedsstyrelsen. 1998.

transplantation bliver prioriteret lavere end de øvrige behandlingsopgaver i forhold til patienter, der har mulighed for at overleve. Disse patienter er mere nærværende for lægerne og sygeplejerskerne end en ukendt modtager af et organ, som kun indirekte er knyttet til arbejdet på afdelingen. Dertil kommer, at der i Danmark er knaphed på intensivpladser, og donor vil derfor i et døgn eller to lægge beslag på en plads på afdelingen, hvilket kan medføre, at en patient med behov for intensiv behandling må transporteres til et andet sygehus med ledig kapacitet.

2.3.2 Dansk Center for Organdonation

I slutningen af 2007 blev Dansk Center for Organdonation etableret. Centrets centrale opgaver er at medvirke til at optimere benyttelsen af det foreliggende organpotentiale, at øge og sikre kvaliteten af indsatsen overfor såvel pårørende som det involverede personale, og at sikre koordinering af indsatsen for organdonation i Danmark¹⁶.

Centret bygger på de eksisterende strukturer inden for organdonations- og transplantationsområdet. Det er de eksisterende nøglepersoner på anæstesi- og intensivafdelingerne og de tre eksisterende transplantationskoordinatorfunktioner på henholdsvis Århus Universitetshospital, Skejby, Odense Universitetshospital samt Rigshospitalet. Centrets sekretariat er placeret i tilknytning til Århus Universitetshospital, Skejby. Endvidere er nedsat en styregruppe for centret med deltagelse af centrale aktører på området.

Centret har som centrale opgaver dels at sikre, at det sundhedsfaglige personale, som kommer i berøring med organdonation, får den fornødne uddannelse, dels at følge aktiviteten vedrørende organdonation og følge op på disse informationer. Centret skal også sikre, at hospitalsafdelinger, hvor organdonation kan finde sted, har mulighed for at trække på ressourcer fra erfarne læger og sygeplejersker i et organdonationskorps. Korpsen skal understøtte de opgaver, som den enkelte afdeling selv vurderer, der er behov for bistand til.

¹⁶ Oplysningerne i dette afsnit er primært hentet fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 21. maj 2007 samt fra Organdonationscentrets hjemmeside.

Organdonationskorps

Som nævnt ovenfor er det planen, at hospitalsafdelinger skal kunne trække på ressourcer fra erfarne sundhedspersoner, organiseret i et organdonationskorps. Korpsets hold skal sammen med transplantationskoordinatorerne på centrene indgå i et netværk, således at de enkelte hold kan afløse hinanden. Centerfunktionen skal varetage rekruttering og organisering af organdonationskorpsetsene, som tilknyttes de tre transplantationskoordinatorfunktioner, samt styrke nøglepersonfunktionen på sygehusene. Centret er ansvarlig for, at disse netværk kommer til at fungere.

I Indenrigs- og Sundhedsministeriets forslag til oprettelse af et nationalt organdonationscenter foreslår ministeriet, at der oprettes organdonationskorps, der arbejder sammen i hold, bestående af en læge og en sygeplejerske - så vidt muligt bestående af erfarne læger og sygeplejersker fra donorafdelinger, neuromedicin og -kirurgi eller lignende, som er ansat på deltidbasis. Korpset skal kunne tilkaldes af donorafdelingerne til at varetage de særlige opgaver i forbindelse med organdonation, herunder sørge for speciallægebistand til udførelsen af hjernedødstest, varetage pårørendesamtaler og efterfølgende kontakt med de pårørende, såfremt disse måtte ønske det og varetage kontakt til transplantationskoordinatorerne vedrørende organudtagning. Korpsets opgaver i det enkelte tilfælde kan aftales mellem donorafdeling, sygehusets nøgleperson og korpset, idet der kan være forskel på, hvilken hjælp de enkelte afdelinger har behov for i en donorsituation.

Den foreslåede model er endnu ikke implementeret, idet man indtil videre har besluttet, at der skal afprøves forskellige modeller for organiseringen af organdonationskorpset.

Til centret er som nævnt ovenfor knyttet en styregruppe bestående af repræsentanter fra Danske Regioner, de tre transplantationskoordinatorfunktioner, Dansk Transplantationsselskab, Dansk Neurokirurgisk Selskab, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Nyreforeningen, Hjerteforeningen, Lungeforeningen og Sundhedsstyrelsen (formandskabet).

2.4 Forløbet af en transplantation - fra donor til recipient

En transplantation forløber i tre faser. Forløbet er dog ikke helt det samme på de tre transplantationscentre, og et konkret forløb kan have afvigelser i forhold til det nedenfor beskrevne, alt efter hvilke behov for support de enkelte donorafdelinger har.

2.4.1 Fase 1 - donoren

Hvis lægerne under et konkret sygdoms- eller skadesforløb konstaterer, at patientens hjerne har taget uhelbredelig skade, og at hjerne-dødsdiagnosen kan komme på tale, bliver spørgsmålet om eventuel organdonation aktuelt. En læge fra intensivafdelingen kontakter som det første et af landets tre transplantationscentre. I Århus og København er der døgnbemanding af ansatte koordinators (uddannede sygeplejersker) og i Odense kontaktes vagthavende overlæge på kirurgisk afdeling.

Den vagthavende koordinator i transplantationscentret undersøger, om patienten er registreret i Donorregistret. Hvis patienten har samtykket til organdonation, eller hvis patienten ikke har ladet sig registrere, bliver de pårørende anmodet om en samtale. Under denne samtale med personale fra intensivafdelingen, bliver de pårørende orienteret om muligheden for organdonation. Når en person er hjerne-død, fungerer kroppens naturlige regulering af blodtryk og stofskifte ikke, ligesom der heller ikke er vejrtrækning. Ved hjælp af respirator og medicin kan hjertet og vejrtrækningen holdes i gang i timer til få dage efter hjernedød. I dette korte tidsrum kan organdonation komme på tale (se mere om hjernedød i kapitel 3).

Donors kredsløb bliver stabiliseret, hvis der gives samtykke til transplantation, og der bliver taget blodprøver med henblik på at vurdere funktionen af de organer, der må transplanteres. Personalet på den afdeling, hvor donor ligger, bliver instrueret om disse foranstaltninger af koordinatoren i transplantationscentret.

Donorafdelingen har herefter mulighed for at få hjælp til at få stillet hjernedødsdiagnosen af en tilkaldt neurospecialist (neurolog eller neurokirurg), hvis hospitalet ikke selv råder over sådanne specialister. Efter gennemførelsen af undersøgelsen for hjernedød (se kapitel 3), får transplantationscentret eller centrene (fordi der ofte er mere end

ét organ, der kan tranplanteres) besked om, at transplantation er en mulighed. Donor bliver herefter undersøgt for virusinfektioner, som fx hepatitis og HIV. Når prøverne fra donor er analyserede, bliver der taget stilling til hvilke organer, der kan anvendes til donation. Næste skridt er tilkaldelse af det hold fra transplantationscentret, der skal udtage organet. Der udsendes ét operationshold for hvert doneret organ. Disse hold består af en række specialister med erfaring i denne type operationer.

Donorens familie tager herefter afsked med donor, som køres på operationsstuen. Donoren bliver bedøvet under indgrebet, da der ellers kan være risiko for refleksbetingede bevægelser under operationen. Herefter bliver organet (eller organerne) fjernet fra donor, og såret (eller sårene) syet sammen. Udtagning af et donororgan er et vanskeligt kirurgisk indgreb, da det skal gennemføres i løbet af kort tid, og samtidig kræves en omhyggelig procedure. Donoren bliver efter operationen vasket og kørt tilbage på stuen til de pårørende, hvor afskeden kan fortsætte.

2.4.2 Fase 2 - det donerede organ

Næste fase omfatter opbevaring og transport af det pågældende organ. Nogle organer tåler længere tid uden blodcirkulation end andre. Hjertet er det organ, der er mest følsomt for miljøændring, og i transplantationssammenhæng har man en målsætning om at holde opbevaringstiden for et donorhjerte på under 4 timer.

Efter udtagning bliver organet opbevaret i en steril plastbeholder eller plastpose, der nedsænkes i en steril spand med vand. Spanden placeres i en køletaske med is, og organet holdes nedkølet ved en temperatur på omkring 4 grader Celsius. Køletasken bliver herefter transporteret (eventuelt fløjet) til det center, hvor transplantationen skal ske.

2.4.3 Fase 3 - modtageren

Tredje fase er overførsel til modtageren. Når der meldes om en mulighed for organdonation, skal modtageren af organet identificeres. Den person, der matcher det donerede organ – det vil sige efter blodtype, højde, vægt og for nyrrers vedkommende også efter vævsforlignelighed – får tilbudt organet. Er der flere mulige modtagere, der kan matche organet, tilbydes organet til den patient, der har det dårligst. Er der

ikke en egnet modtager til det pågældende organ her i landet, tilbydes organet til de øvrige lande i transplantationsnetværket (beskrevet på side 34-35). Når modtageren af organet er identificeret, kontaktes vedkommende af transplantationscentret. For hjerte- og lungepatienters vedkommende via den mobiltelefon, som alle på venteliste til hjerte- og lungetransplantation er udstyret med. Patienten ankommer hurtigst muligt til det center, hvor transplantationen skal ske, og klargøres til operation. Patienten undersøges for mulige infektionstilstande, der tages forlidelighedsprøver og blandt andet vand- og elektrolytbalancen vurderes nøje.

Transplantationen af det nye organ kræver rutine og færdighed hos kirurgen, da en vellykket transplantationsoperation forudsætter, at alle strukturer forbindes minutløst. Efter transplantationen kontakter koordinatoren fra transplantationscentret det sygehus, hvor donoren døde. Denne sygehusafdeling kontakter herefter de efterladte pårørende og tilbyder dem en samtale om forløbet og om, hvordan transplantationen gik, og hvordan det er gået med de transplanterede organer. Donorafdelingen kontaktes igen efter 6-8 uger af koordinatoren og bliver orienteret om, hvordan modtageren af organet har det. Ved Århus Universitetshospital sender hospitalsledelsen herefter et takkebrev til alle donorpårørende. Der er anonymitet for såvel donors vedkommende som for modtageren af organet.



LUNGE
NIERE
LEBER



HERZ

Kapitel 3

Dødskriterier - hjerne- og hjertedød

Alle kroppens organer begynder uundgåeligt at gå til grunde fra det øjeblik, blodcirkulationen standser, og cellerne ikke får tilført næringsstoffer og ilt. Transplantationer med organer fra døde mennesker vil som følge af organernes begyndende nedbrydning altid skulle udføres under et tidspres. Hvornår et menneske er afgået ved døden, er derfor et centralt spørgsmål i denne sammenhæng.

Siden 1990 har det i Danmark været muligt at erklære en person død, når der ved sikre beviser er tale om en svær, varig beskadigelse af hjernen, som irreversibelt medfører, at patientens kredsløb under alle omstændigheder stopper, uanset hvilke tekniske hjælpemidler, der er til rådighed¹⁷. Organer kan herefter udtages af donors krop, mens blodcirkulationen stadig er opretholdt ad kunstig vej, hvilket giver et væsentligt bedre resultat af transplantationen. Dertil kommer, at dette giver mulighed for at transplantere organer, som er meget følsomme for selv en kortvarig afbrydelse af blodforsyningen.

Forståelse og accept af hjernedøds-kriteriet

Hjernedød indikerer, at en person er død, ikke fordi bevidstløshed kan henføres til hjernen, men fordi hjernefunktionen er en nødvendig forudsætning for at opretholde organismens vitale funktioner. Oplevelsen af dødens indtræden ved hjernedød er anderledes end ved hjertedød, hvor kroppen næsten øjeblikkeligt ændrer sig til den tilstand, som man forbinder med døde mennesker: Vejtrækningen standser, kroppen afkøles og hudfarven bleges. Er den døde derimod erklæret

¹⁷ Dette sker normalt inden for få døgn, men man har dog set tilfælde, hvor den hjernedøde lå i uge eller månedsvi (sjældent).

hjernedød, føles kroppen stadig varm, og huden har den normale farve. Selvom de pårørende har sikre lægelige oplysninger om, at døden er indtrådt, skal de overvinde den mentale barriere, der ligger dybt i den menneskelige natur: At så længe hjertet slår og vejret trækkes, er der liv, og så er der håb. Dertil kommer, at selv om man lægevidenskabeligt kan angive bestemte legemlige tilstande, hvor døden er indtrådt, har mennesker forskellige opfattelser af, hvad det vil sige at være død, og hvordan krop og sjæl hører sammen. At være død er ikke kun et lægevidenskabeligt begreb, men også et eksistentielt begreb, og anerkendelse af hjernedøds kriteriet er i høj grad afhængig af følelsesmæssige og erfaringsbaserede aspekter.

Fra debatten om hjernedøds kriteriet opstod, til kriteriet var indført som officielt døds kriterium i Danmark, gik der over 20 år. En generel bred folkelig opbakning bag hjernedøds kriteriet var i denne periode vanskelig at finde. Allerede i 1984 nedsatte Sundhedsstyrelsen et udvalg, som skulle skaffe baggrundsviden og komme med overvejelser, der kunne forberede en politisk beslutning om emnet. I 1987 blev Det Ethiske Råd oprettet, og i 1988 udgav Rådet en redegørelse om døds kriteriet, hvori et flertal af Rådet anbefalede en bevarelse af hjertedøds kriteriet. Dette flertal af Rådet mente, at en bevarelse af hjertedøds kriteriet godt kunne forenes med organdonation. Flertallet anbefalede, at død tidspunktet fortsat skulle være hjertefunktionens ophør, men at det skulle være muligt ved hjælp af respirator kunstigt at udskyde døds processen i maksimalt op til 48 timer *"med det formål at udtage organer til transplantation under forudsætning af, at den pågældende har givet sit samtykke (ladet sig registrere som donor)"*.¹⁸ Hensigten med denne anbefaling var at sørge for, at man fortsat kunne betjene sig af ét døds kriterium, som var i overensstemmelse med den folkeligt forankrede opfattelse af dødens indtræden samtidig med, at behovet for organdonation kunne tilgodeses.

Flertallet af Det Ethiske Råd byggede dengang blandt andet sin anbefaling på, at det ville være svært for de pårørende at forstå, om den hjernedøde var død eller døende. Derfor valgte flertallet at anbefale en løsning, hvor lovgivningen og døds kriteriet understøtter de pårørendes umiddelbare og normaltypiske oplevelse af et menneskes død: At

¹⁸ Det Ethiske Råd, 1988.

en person er i en dødsproces, når hjertet stadig slår. Prisen herfor ville så være at anerkende, at man tager organer fra personer, der har givet samtykke til, at organerne må udtages, mens han eller hun i juridisk forstand endnu ikke er død, men er uafvendeligt døende (efter at en attest har fastslået, at hjernefunktionen er uopretteligt ophørt). Det var omvendt denne pris, som et mindretal af Det Etske Råd ikke kunne gå med til at betale, hvorfor dette mindretal anbefalede indførelsen af hjernedøds kriteriet: *"Mindretallet finder, at indførelse af diagnosen hjernedød som døds kriterium er en klar forudsætning for, at samfundet kan bede unge mennesker tage stilling til, om de vil være organ-donorer eller ej. Ingen, der erklærer sig villig til at donere organer i tilfælde af død, må være i tvivl om, at organer først vil blive udtaget efter, at dødens indtræden ved ophørt hjernefunktion er konstateret"*.

Siden hjernedøds kriteriets indførelse i 1990 har der fra forskellige parter side – ikke mindst fra Sundhedsstyrelsen – været foretaget løbende undersøgelser af befolkningens viden om hjernedøds kriteriet. Det Etske Råd har i 1988 og igen i 1989 lavet en spørgeskemaundersøgelse i samarbejde med det daværende Socialforskningsinstitut. Her blev 1.571 repræsentativt udvalgte danskere spurgt om deres viden om hjernedøds kriteriet og organdonation. Det var på et tidspunkt, hvor hjernedøds kriteriet ikke var indført, men hvor der var en markant offentlig debat om, hvorvidt det burde indføres. Undersøgelsen viste, at 80 % af de adspurgte vidste, hvad der skulle til for at blive erklæret hjernedød. Men alligevel var der en væsentlig andel, der misforstod mulige konsekvenser af hjernedød: *"Når 9 % mener, at den hjernedøde muligvis kan vågne op og 64 % mener, at kroppen kan leve videre i måneder uden behandling trods hjernens fuldstændige ødelæggelse, kan det skyldes, at det fortsat er vanskeligt for lægfolk at skelne hjernedød fra tilstande, hvor store dele af hjernen er ødelagt, men hvor forudsætningerne for at erklære hjernedød ikke er til stede"*¹⁹

Andre spørgeundersøgelser har siden dokumenteret, at der fortsat er en væsentlig andel af befolkningen, der ikke fuldt ud er informeret om, hvad hjernedød indebærer. Senest har en undersøgelse foretaget for Sundhedsstyrelsen i 2006²⁰ vist, at der i forhold til 2001 er markant

¹⁹ Det Etske Råds årsberetning 1990.

²⁰ Sundhedsstyrelsen. 2007.

flere, der mener, at de ved tilstrækkeligt om hjernedøds kriteriet. Alligevel forstås begrebet hjernedød ikke korrekt af ca. 1/3 af befolkningen. 19 procent var i 2006 enige i påstanden om, at "der findes eksempler på, at hjernedøde er kommet til live igen". Hver femte mener altså fejlagtigt, at hjernedøde kan komme til live igen. Usikkerhed i forhold til dødens indtræden kan påvirke befolkningens vilje til at blive organ-donor - og ikke mindst usikkerhed hos de pårørende kan få afgørende betydning for, om et medicinsk egnet organ frigives til transplantation. Forståelse og accept af hjernedøds kriteriet er derfor ofte centralt for beslutningen om organdonation – både i forståelsen af hvad organdonation indebærer og i den konkrete stillingtagen til organdonation. Det, at befolkningen ikke har megen viden om, hvad det vil sige at være hjernedød - og eventuelt forveksler dette med koma - kan afholde mange fra at ville donere deres egne eller deres pårørendes organer. I medierne læser man jævnligt historier om mennesker, der vågner op af koma, og derfor vil de pårørende kunne være bange for, at de "slår deres kære ihjel".

Det Ethiske Råds og Sundhedsstyrelsens undersøgelser kan bruges til at vise, at der er et vedholdende problem med at forstå det rent faktuelle i begrebet om hjernedød og hjernedøds kriterium. Men undersøgelserne siger ikke noget om befolkningens holdninger til hjernedøds kriteriet og deres følelsesmæssige respons på den nye supplerende definition af dødens indtræden. Der er imidlertid foretaget en spørgeundersøgelse²¹ med ca. 1.000 deltagende gymnasieelever i henholdsvis 1992 og 1996, som blandt andet afdækker svarpersonernes holdning til dødsprocessen. Med baggrund i firsernes debat om hjernedøds kriteriet, præsenteres svarpersonerne (gymnasieelever over 18 år) for følgende spørgsmål: "Er en hjernedød person døende eller død?". I 1996 svarede 61 %, at de opfattede den hjernedøde som død, mens 39 % svarede, at de opfattede den hjernedøde som døende. Det er altså over en tredjedel af de unge gymnasieestuderende i 1996, der ikke kan forlige sig med, at hjernedøde er "helt døde", men i stedet svarer, at de snarere må betegnes som døende. Om de unges begrundelser anfører forfatteren til undersøgelsen følgende: "*De begrundelser, som anvendes af de unge, er i stor udstrækning de samme, som har været anvendt i den offentlige debat forud for hjernedøds kriteriets ind-*

21 Zöllner. 1999

førelse og i den offentlige debat om tilladelse til donation. En stor del af de unge, som giver udtryk for, at en hjernedød person er døende, tager udgangspunkt i sproget og reflekterer over de vanskeligheder, som viser sig, når man forsøger at sige, at "den døde hjerte slår". De sproglige vanskeligheder, der ligger i selve udtrykket indicerer, at selve det at tale om "den døde hjerteslag" er unaturligt". Senere hedder det endvidere: "De unge er almindeligvis hurtige til at opfatte nye ord og begreber inden for den teknologiske udvikling, men de har tilsyneladende ikke i overvældende grad taget det nye begreb "hjernedød" til sig i den betydning, som lå til grund for loven"²².

Det alvorlige problem i denne sammenhæng er derfor også, at denne nye måde at forholde sig til døden på ikke stemmer overens med de kulturelt rodfastede forestillinger og forventninger om dødens indtræden. Dette er efter Det Ethiske Råds opfattelse et problem i hele formidlingen og organiseringen af organdonation, som det offentlige ikke må se bort fra.

Afskeden

For de pårørende kan det være særligt vanskeligt at opleve dødsprocessen hos en person, der er hjernedød. Har de pårørende reelt ikke accepteret, at hjernedød er "rigtig død" – eller har de ikke været forberedt på de konsekvenser, som hjernedød og efterfølgende transplantation kan få for afskeden med den døde – kan dette medføre, at afskedsprocessen opleves som uværdig eller direkte chokerende. At man på forhånd selv – og eventuelt sammen med sine familie – har gjort sig tanker om netop døden og afskeden, er derfor vigtigt, når man beslutter sig for at være organdonor. For de nære pårørende kan den måde man er til stede på og oplever afskeden, have stor betydning for, hvordan man bagefter kommer igennem sorgen.

Før indførelse af hjernedøds-kriteriet var proceduren stort set den samme som i dag – nemlig at de pårørende måtte tage afsked med donor, mens hjertet stadig slog. I operationsstuen slukkede man derefter for respiratoren, og når patientens hjerte stoppede, gav man kunstigt hjertemassage, indtil nyrerne var taget ud. Heller ikke med nutidens faglige kunnen er det muligt at lave vellykkede transplanta-

²² Zøllner. 1999

tioner med organer, der udtages en rum tid efter, at hjertet er holdt op med at slå. Hvis respiratoren slukkes på sygestuen, vil det således være praktisk taget umuligt at få donoren på operationsstuen og opereret så hurtigt, at nyrerne vil kunne anvendes til transplantation.

De pårørende kan i princippet være til stede på operationsstuen ved slukning af respiratoren, men skal så umiddelbart efter hjertestop forlade lokalet. En sådan fremgangsmåde finder man i lægefaglige kredse ikke foreneligt med en værdig og rolig afsked for de pårørende. En anden mulighed er, at det med anvendelse af hjernedødkriteriet er muligt at udtage nyrerne som ved en almindelig kirurgisk nyrefjernelse og i nogle tilfælde bevare donors kredsløb, således at donor i princippet kan komme tilbage til afdelingen til afsked med de pårørende, hvor respiratoren så slukkes. De pårørende bliver i så fald orienteret om, at det ikke kan garanteres, at den hjernedødes ustabile kredsløb kan opretholdes, og at det kun er nyrerne, der kan udtages ved en sådan procedure.

Transplantation er således i praksis udelukket, hvis det er af afgørende vigtighed for de pårørende at være til stede, når kroppens funktioner ophører, og åndedrættet standser. Dette gælder, uanset hvilket dødkriterium der anvendes.

Mennesker har forskellige opfattelser af, hvordan afskeden skal ske. Nogle pårørende foretrækker at tage afsked med afdøde, inden vedkommende køres på operationsstuen, mens andre ønsker at vente, til afdøde kommer tilbage. Nogle pårørende føler det som en lidelse at skulle afvente, at behandlingen kan stoppes for at bevare organerne i bedst mulig tilstand, da deres pårørende "har lidt nok". Andre ser det som en ekstra tid, de kan få sammen med deres kære, og føler det som en lettelse ikke yderligere at blive involveret i beslutningen om, hvornår respiratoren skal slukkes. Hvordan man kan skabe rammerne for en værdig afsked med den afdøde, når tilladelse til organdonation er givet, diskuteres nærmere i kapitel 4. Døden som eksistentielt begreb og de pårørendes oplevelse af dødsprocessen diskuteres ligeledes i kapitel 4.

I de følgende afsnit belyses den lægefaglige side af døden - hvad det vil sige at være hjerte- eller hjernedød, samt efter hvilke metoder den-

ne diagnose stilles. Også hvordan lovgivningen forholder sig til dødstidspunktet diskuteres.

3.1 Dødens indtræden

Sundhedsloven § 176

En persons død kan konstateres ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed eller ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion.

Langt de fleste mennesker dør, fordi hjertet holder op med at slå, og vejtrækningen standser. Er åndedræt og hjertevirksomhed uopretteligt ophørt, kan patienten erklæres død. Det kaldes *hjertedøds-kriteriet*. Ved hjertedød holder hjernen op med at fungere efter få minutter, og organerne (lever og nyrer m.m.) begynder at gå til grunde, fordi blodcirkulationen ophører.

Begrebet "hjertedød donor" dækker over blandt andet akut indlagte patienter, som - på grund af svær sygdom, blødning eller traumer - får irreversibelt hjertestop. Disse patienter refereres undertiden i udenlandsk litteratur som "uncontrolled non-heartbeating donors". Ved en hurtig indsats kan man ved gennemskylning og nedkøling af organerne i kroppen bevare disse (hovedsagelig nyrer og lunger) og efter hurtigt indhentet tilladelse fra de pårørende, efterfølgende udtage organerne. Transplantationsresultaterne er acceptable, men knapt så gode som ved donation fra hjernedøde. En sådan procedure kræver et betydeligt akut beredskab, og der kan opstå et juridisk problem i forhold til lovens krav om, at transplantationsindgreb ikke må foretages af de læger, der har behandlet afdøde under dennes sidste sygdom eller har konstateret personens død.

Begrebet omfatter også patienter, der får hjertestop, efter at man har slukket for respiratoren. Sådanne donorer kaldes "controlled non-heartbeating donors". Det kan være patienter, der er klinisk hjernedøde, men hvor man af forskellige grunde anvender klinisk hjertestop som egentligt døds-kriterium efter at have standset respiratoren (situationen i Danmark før 1990). Det kan også være svært neurologisk

syge patienter, der har ligget i langvarig koma (men altså ikke er hjernedøde), hvor videre behandling skønnes udsigtsløs, og man derfor vælger at slukke for respiratoren med efterfølgende klinisk hjertestop til følge.

Siden 1990 er der i Danmark ikke foretaget transplantationer fra hjertedøde donorer. Før 1990 blev nyredonation altid foretaget på patienter, der reelt var hjernedøde, konstateret ved en "4-kars angiografi", der påviste, at der ikke var kredsløb i hjernen. Det er altså præcis den samme patientgruppe, der nu er donorer som før 1990. Kun selve dødsdiagnosen og udtagningsoperationen er forskellig.

I nogle tilfælde er det hjernen, der dør først. Hjernens celler er meget følsomme for iltmangel. Ophører cirkulationen af iltet blod efter hjertestop, holder hjernen omtrent omgående op med at fungere (man taber bevidstheden) og går til grunde, før noget andet organ. Skaden er uoprettelig, fordi hjerneceller ikke kan gendannes. Patienten kan derfor erklæres hjernedød, uanset at hjertet eventuelt ved hjælp af tekniske hjælpemidler kommer i gang igen. Hjernen indeholder både centre i hjernebarken, som er sæde for bevidsthedslivet i bredeste forstand, og centre i hjernestammen, som sikrer cirkulation af iltet blod i organismen ved at regulere åndedræt og hjerte. Ødelæggelse af hjernen kan skyldes hjerneblødninger, ulykkestilfælde med kraftige hjernekvæstelser, udbredte hjernesvulster eller meningitis m.m.. Der er ingen mulighed for at "vågne op" igen, når man er hjernedød. Hjertet og lungerne kan holdes i gang med en respirator. Hjertet vil dog holde op med at slå efter få dage, selvom den hjernedøde er tilkoblet respiratoren. Hjernedød er ifølge Sundhedsstyrelsens retningslinier kun til stede hos "bevidstløse, reaktionsløse og respirationsløse patienter, hvor åndedræt og hjertekredsløbsfunktion er kunstigt opretholdt i respirator"²³.

Mellem 100 og 200 personer erklæres årligt hjernedøde i Danmark. Antallet af hjernedøde er faldende, hvilket især skyldes et faldende antal patienter med sygdomme, som fører til hjernedød.

²³ Bekendtgørelse nr. 1249 af 6. december 2006 om dødens konstatering ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion, § 1.

3.2 Lovgivning om døden

Den teknologiske udvikling af respiratorer i begyndelsen af 1950'erne gav mulighed for at holde en patients hjerte og åndedræt kunstigt i gang. I visse tilfælde kunne man konstatere, at hjernens funktion var definitivt ødelagt, hvilket gav anledning til etiske overvejelser om denne kunstige forlængelse af den igangværende dødsproces. Allerede i flere år før nyretransplantationerne havde man på de neurokirurgiske afdelinger haft den praksis at slukke for respiratoren hos patienter med så svære kvæstelser i hjernen, at der ikke var udsigt til, at de nogensinde ville komme til bevidsthed igen²⁴.

Med opstart af nyretransplantationerne i starten af 1960'erne blussede diskussionen om grænsen mellem liv og død imidlertid op i den offentlige debat. Den direkte årsag til debatten var en strid mellem det involverede personale på Århus Kommunehospital. Det blev blandt andet påstået, at nyrer i nogle tilfælde blev fjernet, før hjertet var holdt op med at slå. Og at nyrer blev fjernet uden de pårørendes viden. Striden medførte, at der i en periode – indtil transplantationsloven af 1967 blev vedtaget – var stop for brug af nyrer fra afdøde donorer.

Som følge af problemerne på transplantationsområdet nedsatte daværende justitsminister K. Axel Nielsen i 1966 et udvalg, der havde til opgave at overveje de problemer af lovmæssig karakter, som transplantationerne havde medført. Disse problemer var dels spørgsmålet om afdødes og de nærmestes stillingtagen til transplantation, dels det korte tidsrum efter dødens indtræden, der stod til rådighed, hvis nyrerne skulle kunne anvendes til transplantation. I 1967 blev den første lov om udtagelse af menneskeligt væv m.v. vedtaget. Man havde i det nedsatte udvalg diskuteret, om der i loven skulle fastsættes et officielt døds-kriterium, som kunne fastslå, hvornår døden var indtrådt. Dette ønskede man dog ikke, da man anså det for at være et rent lægeligt spørgsmål, som ikke egnede sig til at blive fastlagt i en lov. I lovens bemærkninger anførte man dog, at man anså både spontant ophør af åndedræt, spontant ophør af hjertevirksomhed og total og uoprettelig ophævelse af al hjernevirksomhed for nødvendige kriterier²⁵. Dette betød, at organer først kunne tages ud til transplantations-

²⁴ De historiske oplysninger er primært hentet fra Bundegaard, Eva. 1999.

²⁵ Betænkning nr. 454. 1967, s. 21.

formål, når åndedræt og hjertefunktion var ophørt. Når man skønnede, at hjernen var holdt op med at fungere, standsede man respiratorbehandlingen, og man kunne så, efter at hjertet var holdt op med at slå, udtage nyrer til transplantation.

I 1988 blussede debatten om indførelse af hjernedøds kriteriet atter op. Baggrunden var blandt andet et ønske om, at man i Danmark selv kunne transplantere hjerte, lunger og lever – i stedet for at sende danske patienter til behandling i lande, der havde indført hjernedøds kriteriet. Danmark var på dette tidspunkt det eneste vesteuropæiske land, der ikke havde indført et hjernedøds kriterium. Ifølge ministerens²⁶ bemærkninger til 1990-loven²⁷ ved fremsættelsen af lovforslaget for Folketinget, var en vigtig begrundelse for indførelse af hjernedøds kriteriet, at man anså det for rigtigst, at den allerede gældende praksis fremgik af loven: At lægerne kunne slukke for respiratoren, når al hjernefunktion uopretteligt var ophørt. Den lægevidenskabelige udvikling havde på daværende tidspunkt medført, at det uoprettelige ophør af al hjernefunktion nu kunne konstateres med fuldstændig sikkerhed. Dertil kom – ifølge bemærkningerne – at nyretransplantationer kunne få optimale betingelser, og at organmodtagerne dermed ville få en bedre og mere levedygtig nyre.

Efter en langvarig offentlig debat kunne der i 1989 samles et folketingsflertal på 91 for at vedtage lovforslaget om at indføre hjernedød som supplerende selvstændigt døds kriterium i dansk ret. Loven trådte i kraft i 1990 og herefter er det muligt at erklære patienten for død, når al hjernevirksomhed er ophørt, men hvor åndedræt og hjertevirksomhed stadig opretholdes med tekniske hjælpemidler.

3.3 Dødens konstatering

3.3.1 Sikkerhed

I ligsynsloven fra 1871 var der en bestemmelse om, at liget af en person, der var død i sin seng, ikke måtte tages ud af sengen, før der var gået 6 timer. Baggrunden for denne regel var at fastlægge en ”sikker-

²⁶ Daværende justitsminister Hans Engell

²⁷ Lovforslag nr. L 149, FT 1989-90, sp. 3796-3797.

hedsmargin” efter det biologiske dødstidspunkt, inden der på den ene eller anden måde blev disponeret med liget. Det hyppigst forekommende på denne tid var, at dødsfald skete i hjemmet og jævnlige på steder, hvor det var vanskeligt eller umuligt hurtigt at få tilkaldt læge. Det var derfor ofte de tilstedeværende, der skønnede, at døden var indtrådt.

6-timers reglen blev i forbindelse med vedtagelsen af 1967-loven ophævet for transplantationers vedkommende. Man mente, at man i forbindelse med transplantationer på en mere tilfredsstillende måde kunne ”indbygge en sikkerhedsfaktor” ved at vedtage en forskrift om, at vævsudtagelse ikke må foretages af den læge, der har behandlet afdøde under dennes sidste sygdom. Man anførte i betænkningen bag 1967-loven, at *”lægeetisk vil det på forhånd være en selvfølge, at behandlingen af en patient – herunder navnlig også udstrækningen af bestræbelser som iværksættes med henblik på, om tilsyneladende ophørte livsfunktioner dog skulle dække over en trods alt reversibel tilstand – alene må bestemmes af, om behandlingen overhovedet kan antages at have videre formål for den pågældende, og aldrig vil kunne afkortes af hensyn til en anden patients transplantationsbehov”*.²⁸

Man indsatte herefter en bestemmelse om, at det skal være to forskellige læger, der hver for sig har det fulde ansvar for sin patient, også for udadtil at understrege, at de to hensyn aldrig kan sammenblandes. Dette gælder især lægerne på den sygehusafdeling, der behandler den potentielle organdonor. Disse læger må ikke have nogen som helst anden interesse end at behandle og forsøge at redde livet for deres patient – uanset om vedkommende kan være en potentiel organdonor.

Den nævnte bestemmelse findes i dag i Sundhedsloven:

Sundhedsloven § 54

....

Stk. 2. Indgreb efter § 53 må ikke foretages af de læger, der har behandlet afdøde under dennes sidste sygdom eller har konstateret personens død.

²⁸ Betænkning, 1967, s. 22.

De tidsmæssige sikkerhedsfaktorer består til dels stadig. Man anbefaler således fra Sundhedsstyrelsen side, at der forløber mindst 6 timer fra tab af bevidsthed og ophør af spontan respiration, før diagnosen hjernedød stilles²⁹.

3.3.2 Konstatning af hjernedød

En patient, der bliver undersøgt for om hjernedød er indtrådt, ligger altid i respirator, da en hjernedød person ikke længere er i stand til selv at trække vejret. En person kan erklæres hjernedød, når to læger har gennemført en særlig undersøgelse³⁰. Den ene læge skal være den læge, som har behandlet patienten i den sidste fase af sygdommen, og den anden læge skal være speciallæge i neurokirurgi, neuromedicin eller klinisk neurofysiologi.

Undersøgelsen skal vise, om der findes reflekser i hjernestammen, som er den del af hjernen, der sidst ophører med at fungere. Det undersøges, om patienten reagerer på smertepåvirkning, belysning og irritation af øjnene og skylning af øregange med koldt vand. Det undersøges også, om der kommer brækningsreaktion og hosterefleks ved irritation i svælg og luftrør, og om patienten selv kan trække vejret uden for respiratoren. Patienten må ikke reagere på blot en enkelt del af undersøgelsen. Efter mindst en time, gentages undersøgelsen. Først derefter må patienten erklæres død.

Yderligere sikkerhed omkring diagnosen er krav om, at patientens hjernelidelse skal være kendt, af strukturel natur, utilgængelig for behandling og fastslået som dødelig. Årsagen til hjernelidelsen kan enten være oplyst ved synlige læsioner eller fremgå af specielle undersøgelser som fx CT- eller MR-scanning. Er disse krav ikke opfyldt, kræves der supplerende undersøgelser for at fastslå diagnosen hjernedød. Det kan være cerebrale cirkulationsundersøgelser (om der er blodgennemstrømning i hjernen) eller EEG (Elektroencefalografi).

²⁹ Bekendtgørelse om dødens konstatning m.v. § 4, stk. 3.

³⁰ Hvilke undersøgelser, der kræves for at konstatere diagnosen hjernedød, fremgår af bekendtgørelse nr. 1249 om dødens konstatning ved uoprettelig ophør af al hjernefunktion, af 6. december 2006.

Andre, eventuelt blot medvirkende, årsager til bevidstløshed og reaktionsløshed skal være udelukket. Dette gælder fx forgiftninger, påvirkning af narkosemidler, muskellammende stoffer, beroligende medicin eller medicin mod kramper. Ligeledes er diagnosen udelukket ved lavt blodtryk og legemstemperatur under 35 grader Celsius samt alle sygdomme, der kan medføre bevidstløshed.

Er undersøgelsen gennemført og er der konstateret hjernedød, er dette tidspunkt det officielle dødstidspunkt. Dødens indtræden skal kun konstateres én gang. Er personen erklæret hjernedød, er dette derfor også dødstidspunktet i forhold til al anden lovgivning (arvelovgivningen, forsikringslovgivningen, etc.). Der består ifølge loven ikke nogen pligt for lægerne til at iværksætte og fuldføre de undersøgelser, der er nødvendige for at kunne konstatere dødens indtræden tidligst muligt. Opretholdelse af hjertets pumpefunktion efter hjernedødens konstatering må ifølge 1990-lovens bemærkninger ske efter almindelige lægelige principper. Man forudsatte i bemærkningerne til loven imidlertid, at den kunstige opretholdelse af åndedræt og hjertevirksomhed kun må ske, hvis der findes en bestemt patient, der hurtigst muligt kan få det nye organ indsat.

Ligsyn og udfærdigelse af dødsattest må først ske, når afdødes krop viser tydelige tegn på dødens indtræden. Dette kaldes de *sikre sene dødstegn*, som er enten dødsstivhed (rigor mortis), ligpletter (livores) eller forrådnelse (cadaverositas). Disse dødstegn indtræder kortere eller længere tid efter, at hjertet er holdt op med at slå. Før end ligsyn er afsluttet og dødsattest er udstedt, må liget ikke anbringes i kiste eller føres til kapel.



LUNGE
NIERE
LEBER



HERZ

Kapitel 4

Behov for organer - hvad kan der gøres?

Den 1. juli 2008 stod der i alt 612 mennesker på venteliste i Danmark med behov for et nyt organ. I dette kapitel diskuteres nogle af de tiltag, der i debatten har været nævnt som mulige midler til at afkorte ventelisterne. Centrale spørgsmål for Det Ethiske Råd i dette kapitel er, hvilke etiske dilemmaer de nævnte tiltag kan forudses at rejse samt hvilke etiske overvejelser man må gøre sig ved vurderingen af de forskellige fremgangsmåder.

I *afsnit 1* berøres ganske kortfattet, hvordan der i dag forskes i muligheder for at erstatte organer med teknisk udstyr eller eventuelt organer fra dyr. Inden for de senere år er der derudover forsket i at frembringe organer via stamceller fra personen selv. I *afsnit 2* belyses reguleringen af organdonation. Blandt andet ses der nærmere på, hvordan man kan tilkendegive sin holdning til organdonation, inden denne situation eventuelt bliver aktuel. Dernæst beskrives, hvilke retningslinier loven giver, hvis afdødes holdning til organdonation ikke kendes. I *afsnit 3* diskuteres grundlæggende etiske aspekter ved organdonation som samfundsmæssig ordning.

4.1 Andre teknikker

Udviklingen af *kunstige organer* begyndte i 1950'erne. Nogle af hovedproblemerne har været – og er stadig – at for at et kunstigt organ fuldt ud kan erstatte organtransplantation, skal det være så lille, at det kan indopereres i en menneskekrop, det skal være stort set vedligeholdelsesfrit, og det skal være meget stabilt fungerende. Det duer ikke, at hjertet løber tørt for batteri. Der er udviklet kunstige hjerter, som i vis-

se tilfælde kan hjælpe patienten i op til flere år. De er dog stadig kun en midlertidig løsning, til transplantation bliver mulig. Kunstige nyrer og lunger er ligeledes udviklet, men er endnu ikke på et stadie, hvor patienterne kan bevæge sig rundt på en tålelig måde.

Xenotransplantation (græsk *xénos*: gæst eller fremmed) bruges som udtryk for overførsel af levende celler, væv eller organer fra dyr til mennesker. Hvis transplantation af organer kunne baseres på avl af donordyr, ville problemet med ventelister måske kunne løses. I løbet af de sidste 40-50 år er der foretaget mange forsøg på at overvinde de immunologiske og fysiologiske barrierer mellem menneske og dyr. Det alvorligste problem i dag ved udviklingen af denne behandlingsmetode er frygten for at overføre alvorlige sygdomme fra dyr til mennesker. Især risikoen for overførsel af virusbetinget infektion, der kan udvikle sig til epidemier, har medført en mere afdæmpet entusiasme for denne behandlingsform.

Som beskrevet i kapitel 1 er modtagere af et donororgan i dag afhængige af at få medicin, der hindrer afstødning. Denne behandling er livsvarig og har visse bivirkninger, ligesom behandlingen forøger risikoen for at få andre sygdomme. Erstatte man i stedet det syge organ med et nyt organ opdyrket af *stamceller* fra personen selv, vil der ikke være disse afstødningsreaktioner i kroppen, og man slipper derfor for den livslange medicinering. Denne form for behandling er i dag endnu kun på forsøgsstadiet.

Konklusionen er, at forskningen inden for sådanne alternative behandlingsmetoder endnu ikke er kommet så langt, at der i dag er et reelt alternativ til udskiftning med et organ fra et andet menneske.

4.2 Regulering af organdonation

Diskussioner om ejerskab til kroppen og dens dele efter døden har ikke fyldt særlig meget i debatten i den vestlige del af verden. Et statsligt system, hvor det er fastsat som en samfundsplicht at donere sine organer efter døden, ville muligvis afhjælpe de nuværende problemer. Fortalere for et sådant system vil måske anføre, at døde kroppe og kropsdele ikke kan være ejet af nogen, og at døde mennesker ikke lider nogen overlast som følge af tvungen organdonation. Men tanken om et sådan system er meget fjern for en vestlig tankegang.

Et gennemgående træk på dette område har gennem tiden været, at *afdødes egen holdning* til organdonation har været i fokus.

4.2.1 Afdødes tilkendegivelse

Det skal primært så vidt muligt afklares, hvordan afdødes egen holdning til organdonation er. Efter 1967-loven skulle afdødes accept af organdonation foreligge i skriftlig form. Efter nugældende regulering i Sundhedsloven er en skriftlig tilkendegivelse fra afdøde primær, men en mundtlig tilkendelse anses også for tilstrækkelig. En tilkendegivelse fra afdøde – mundtlig eller skriftlig – *imod* organdonation, skal respekteres.

Sundhedsloven § 53

Stk. 1. Fra en person, der er død på eller som død er indbragt til et sygehus eller lignende institution, kan væv og andet biologisk materiale udtages til behandling af sygdom eller legemsskade hos et andet menneske efter reglerne i stk. 2-4.

Stk. 2. Indgrebet må foretages, såfremt afdøde efter sit fyldte 18. år skriftligt har truffet bestemmelse herom. Det samme gælder, hvis personen mundtligt har udtalt sig for et sådant indgreb. Pårørende til afdøde kan ikke modsætte sig indgrebet, hvis afdøde skriftligt har truffet bestemmelse herom, medmindre afdøde har bestemt, at beslutningen er givet under forudsætning af de pårørendes accept.

....

Der stilles altså ingen krav til formen af afdødes tilkendegivelse. Man kan handle på tre måder, når det gælder stillingtagen til organdonation:

- Man kan informere sine pårørende om sin holdning.
- Man kan udfylde et donorkort, som man selv opbevarer.
- Man kan tilmelde sig Donorregistret.

Om at informere sine pårørende

Har man i familien talt om organdonation, hvis pludselig dødsfald skulle ske, er de pårørendes tilkendegivelse af afdødes holdning til organdonation fuldt ud tilstrækkelig til at opfylde lovens krav.

Af Sundhedsstyrelsens undersøgelse i 2006 af den danske befolknings holdning til organdonation fremgår, at de pårørende i 2006 i mindre grad bliver informeret om ens holdning, end det var tilfældet i 2001 (i 2001 havde 47 % talt med deres pårørende, mens det kun var 36 % i 2006). Sundhedsstyrelsen tolker dette som et muligt tegn på, at beslutningen om at blive donor nu, mere end tidligere, bliver truffet individuelt.

I 2006 blev der gennemført en Eurobarometer-undersøgelse om organdonation og transplantation blandt EU-medlemsstaterne³¹. Befolkningerne blev blandt andet spurgt, om man inden for familien havde diskuteret disse emner. Undersøgelsen viste, at ca. 41 % af de europæiske borgere allerede havde diskuteret spørgsmålet om organdonation og transplantation med deres familie. Nederlandene lå højest med 75 %, dernæst Sverige med 66 % og som nummer tre Danmark med 58 %.

Om at udfylde et donorkort

Man kan blandt andet på apoteker og på biblioteker samt hos egen læge hente et donorkort, som kan udfyldes og opbevares af vedkommende selv, eventuelt i en pung eller lignende. Der er samme muligheder for tilkendegivelse som ved tilmelding til Donorregistret.

Ved ovennævnte Eurobarometer-undersøgelse blev EU-borgerne ligeledes spurgt om deres holdning til donorkort. Undersøgelsen viste, at omkring 81 % er for brugen af sådanne kort, mens 19 % er imod idéen. Sverige har den øverste score med 95 % og Danmark ligger som nummer fire med 89 %.

Undersøgelsen viste dog også, at det stadig er relativt sjældent at have et donorkort. Kun 12 % af borgerne i EU har et donorkort. Øverst er Nederlandene med 44 %, dernæst Sverige med 30 % og Danmark kommer som nummer fem med 25 %.

31 [Http://ec.europa.eu/public-opinion/archives/ebs/ebs_272d_en.pdf](http://ec.europa.eu/public-opinion/archives/ebs/ebs_272d_en.pdf)

Om at tilmelde sig Donorregistret

I 1990 blev Donorregistret etableret.

Siden 2001 har man kunnet tilmelde sig Donorregistret med forskellige former for tilkendegivelse:

- **Fuld tilladelse**
Jeg giver hermed fuld tilladelse til, at alle mine organer kan anvendes til transplantation efter min død.
- **Pårørendes accept**
Min fulde tilladelse forudsætter mine pårørendes accept.
- **Begrænset tilladelse**
Jeg giver hermed begrænset tilladelse til, at de organer, jeg har sat kryds ud for, kan anvendes til transplantation efter min død (hjerter, lunger, lever, bugspytkirtel, nyrer, hornhinder, tyndtarm, hud).
- **Pårørendes accept**
Min begrænsede tilladelse forudsætter mine pårørendes accept.
- **Forbud**
Jeg modsætter mig, at mine organer anvendes til transplantation efter min død.

Fra 2009 vil det også være muligt at tilmelde sig med "ved ikke".

Siden 2005 har man kunnet tilmelde sig til registret via internettet på *www.sundhed.dk*. De fleste tilmeldinger foregår ad denne vej (75-80 %). Den 1. september 2008 havde i alt 589.672 danskere ladet sig registrere i Donorregistret – heraf ca. 7 % med et forbud mod transplantation.

Donorregistret er fysisk placeret på Rigshospitalet. Transplantationscentre og andre sygehusafdelinger (med password) har adgang til registret. Man kan få information om registreringsmuligheder blandt andet i donorfolder, som udleveres hos egen læge samt på biblioteker og apoteker.

Samlet set viser Sundhedsstyrelsens undersøgelser, at omkring 50 % af den danske befolkning har tilkendegivet deres holdning på en eller flere af de nævnte måder (ved undersøgelsen i 2006 tilkendegav 36 %, at de havde talt med deres pårørende, 21 % havde udfyldt et donor-kort, og 12 % havde tilmeldt sig Donorregistret).

Blandt andet kampagner har været taget i brug for at få danskerne til at tage stilling til organdonation. En kampagne kan defineres som "et fremstød for at opnå et bestemt resultat". I foråret 2008 løb en ny kampagne af stablen, hvor danskerne blev konfronteret med en opfordring til at tage stilling til organdonation. En beslutning, der involverer tanker om sygdom, lidelse, døden og andre dybe følelser.

Ved Sundhedsstyrelsens undersøgelse i 2006 af befolkningens holdning til organdonation, udtrykte 31 %, at de savner information om organdonation. På spørgsmålet om, hvor man i givet fald gerne vil have denne information fra, svarede 42 %, at de helst ville have informationen fra "egen læge" og som næsthøjeste angivne kilde svarede 34 % fra "sundhedssektoren". Som tredjehøjeste informationskanal nævnes "kampagnematerialer" (32 %).

I forbindelse med at man får tilsendt nyt sundhedskort (tidligere sygesikringskort), får man i dag medsendt en folder med information om organdonation og en tilmeldingsblanket til Donorregistret.

I april 2008 blev der i Folketinget fremsat: *Forslag til folketingsbeslutning om registrering af over 18-åriges standpunkt til donation af egne organer*³². Ifølge forslaget opfordres regeringen til at indføre en standard, hvor alle personer, der er fyldt 18 år og er myndige, bliver bedt om at oplyse deres personlige standpunkt med hensyn til spørgsmålet om organdonation. Dette standpunkt bliver noteret i Donorregistret, og det skal til enhver tid kunne ændres af den enkelte. Ifølge beslutningsforslaget kan det ske på den måde, at alle personer, der er fyldt

³² B 100, 2007-08, 2. samling.

18 år og myndige skal have mulighed for at besvare og underskrive et skema, første gang personen fx skal have nyt kørekort eller nyt pas, eller møder hos lægen. Formuleringen af beslutningsforslaget blev ved behandlingen i Folketinget ændret på enkelte punkter. Ordet ”pligt” blev således ændret til ”have mulighed for” og ordet ”skal” er blevet ændret til ”kan”. Beslutningsforslaget blev med den ændrede formulering vedtaget ved 2. behandling den 12. juni 2008. Dette forpligter således regeringen til at arbejde for at indføre et sådan system.

Begrænsninger i organdonation

Der gælder i dag en 18-års grænse for egen selvstændig stillingtagen til organdonation.

Personer under 18 år er under forældremyndighed. Det følger af Forældreansvarsloven, at for personer under 18 år er det forældrene, der skal drage omsorg for barnet og kan træffe afgørelse om dets personlige forhold ud fra barnets interesser og behov. Aldersgrænsen for selvbestemmelse, når det gælder donation af organer, har siden den første lov på dette område fulgt den generelle myndighedsalder. I 1967 var myndighedsalderen 21 år, og i dag er den som nævnt 18 år. Dette fremgår udtrykkeligt af Sundhedslovens § 53, som regulerer transplantation fra afdøde personer:

Sundhedsloven § 53

.....

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

.....

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

En anden begrænsning er lovens forbud mod at yde eller modtage betaling eller anden økonomisk fordel for udtagelse eller overførsel af væv til behandling. Det er ligeledes strafbart at medvirke til transplantation med viden om, at der er ydet eller modtaget en sådan betaling.

Sundhedsloven § 268

.....

Stk. 2. Den, der yder eller modtager betaling eller anden økonomisk fordel for udtagelse eller overførsel af væv og andet biologisk materiale til behandling som nævnt i § 52 eller § 53, straffes med bøde. Det samme gælder den, der med viden om, at der er ydet eller modtaget betaling som nævnt i 1. pkt. medvirker til, at et sådant indgreb foretages.

Kan de pårørende omgøre afdødes beslutning?

En tilbagevendende diskussion har været, i hvilket omfang en tilkendegivelse om organdonation fra afdøde er bindende. Dette problem har først og fremmest relateret sig til de pårørende og deres eventuelle ønsker om at omgøre afdødes ønske om organdonation.

Om dette "problem" anførte udvalget bag 1967-loven, at lovgivningens formål ikke var at fastslå en pligt til at følge afdødes ønske, men primært at fastslå, at når afdøde havde samtykket til indgrebet, ville dette være lovligt. Udvalget udtrykte dog den opfattelse, at de efterladte havde en pligt til at lade afdødes ønsker opfylde, hvis der var et behov, der kunne dækkes herved.

I bemærkningerne til 1990-loven blev dette ikke som sådan diskuteret. Man forudsatte dog, at *"lægerne i overensstemmelse med hidtidig praksis og lægeetiske principper vil undlade at foretage transplantation i tilfælde, hvor afdøde har udtalt sig for et sådant indgreb, men de pårørende modsætter sig transplantation"*.

I 2000 blev der rejst en debat om rimeligheden af denne praksis, som reelt medførte, at de pårørende havde en slags vetoret. Som konsekvens af debatten blev der i loven indført en passus om, at tilladelse til organudtagelse kan gives under forudsætning af, at de pårørende også accepterer indgrebet. Er der ikke givet en sådan "betinget" tilladelse, kan de pårørende ifølge loven ikke modsætte sig dette.

I lovforslagets bemærkninger blev det understreget, at man ikke ville bruge magt over for pårørende, der modsætter sig afdødes skriftlige

bestemmelse. Man forudsatte ligeledes, at det ikke ville få konsekvenser for personalet, såfremt man på grund af de pårørendes modstand ikke ville gennemføre donation. I praksis underrettes de pårørende altid, inden en eventuel transplantation gennemføres. Ifølge Sundhedsstyrelsen sker det stort set aldrig, at de pårørende modsætter sig afdødes ønske.

Har afdøde udtrykt modvilje mod transplantation, må denne ikke foretages – heller ikke med de pårørendes eventuelle samtykke.

Sundhedsloven § 53

....

Stk. 2. Indgrebet må foretages, såfremt afdøde efter sit fyldte 18. år skriftligt har truffet bestemmelse herom. Det samme gælder, hvis personen mundtligt har udtalt sig for et sådant indgreb. Pårørende til afdøde kan ikke modsætte sig indgrebet, hvis afdøde skriftligt har truffet bestemmelse herom, medmindre afdøde har bestemt, at beslutningen er givet under forudsætning af de pårørendes accept.

....

4.2.2 Når afdødes ønske ikke er kendt

Som beskrevet ovenfor, er det i Danmark i dag et krav, at der foreligger et *udtrykkeligt samtykke* til organdonation. Sådan er det ikke i alle lande. En del lande, blandt andet de øvrige nordiske lande, har en ordning, der bygger på et *formodet samtykke*. Formodet samtykke betyder, at man som udgangspunkt *formoder*, at alle borgere er villige til at blive organdonorer. Et direkte samtykke til organdonation er derfor ikke nødvendigt, for at transplantation kan ske. Det er muligt at *tilbagevise* denne formodning. Hvis man ikke ønsker at være organdonor, når man dør, skal man sørge for at registrere sit ønske hos myndighederne.

Fælles for de retssystemer, der bygger på et udtrykkeligt samtykke, og de, der har formodet samtykke til organdonation, er, at afdødes ønsker står i forgrunden. Har afdøde inden dødens indtræden udtrykt ønske om at være donor – det kan være mundtligt eller skriftligt – må transplantation ske. Omvendt, hvis afdøde har udtrykt modstand mod organdonation, må indgrebet ikke finde sted.

Forskellen på de to samtykkeformer viser sig primært i den situation, hvor afdødes ønske ikke er kendt. Kræver loven i denne situation et udtrykkeligt samtykke, er der mulighed for, at de pårørende kan give dette samtykke. Forholder de pårørende sig passive, eller er det ikke muligt at få kontakt med de pårørende (eller findes der ingen pårørende), vil transplantation være udelukket. Hvilken kompetence de pårørende har under en ordning med formodet samtykke, kan der være forskel på i de enkelte landes lovgivning. Nogle lande forudsætter de pårørendes accept, mens andre lande giver de pårørende en vetoret, og man kan derfor måske sige, at den reelle forskel på de to ordninger i sådanne tilfælde ikke er særlig stor (se om andre landes lovgivning i bilag 1, afsnit D).

Kendes afdødes holdning til organdonation ikke, kan transplantation efter dansk ret i dag kun gennemføres, hvis de pårørende udtrykkeligt giver samtykke hertil. Et samtykke fra afdødes nærmeste pårørende til organdonation skal være baseret på information fra en læge om

- a) At døden er indtrådt eller er nært forestående.
- b) At der er mulighed for organdonation.
- c) Hvilket væv og andet biologisk materiale (organer), der påtænkes udtaget med henblik på gennemførelse af transplantation.
- d) At de nærmeste pårørende har adgang til at tilkendegive, enten at de modsætter sig indgrebet, eller at de ikke ønsker at tage stilling, med den virkning, at indgrebet ikke må foretages³³.

Kan der ikke opnås kontakt med de pårørende, må indgrebet ikke finde sted. Foreligger der ingen tilkendegivelse fra afdøde, og efterlader afdøde sig ingen nærmeste pårørende, må transplantationsindgreb

³³ Disse krav fremgår af Sundhedsstyrelsens vejledning om samtykke til transplantation fra afdøde personer.

heller ikke foretages. Er afdøde under 18 år, skal forældremyndighedens indehaver samtykke, før indgreb må finde sted.

Som nævnt i kapitel 2 afslår omkring halvdelen af de pårørende donation. Sundhedsstyrelsens undersøgelser viser, at andelen af den danske befolkning, der vil være villig til at donere pårørendes organer, er lavere end når det drejer sig om villigheden til at donere egne organer. Dog er 72 % af befolkningen – adspurgt ved en generel undersøgelse – villig til at donere deres ægtefælles organer ved død. I praksis viser tallene, at kun omkring halvdelen af de pårørende siger ja til donation, når den afdøde ikke selv har forholdt sig til det.

Afdødes "nærmeste" – afgrænsning og kompetence

Afdødes nærmeste pårørende spiller således en vigtig rolle i spørgsmålet om organ donation. Kun omkring en halv million af Danmarks befolkning har ladet sig registrere i Donorregistret. Hvor mange der har udfyldt et donorkort, vides ikke. Men alt i alt er holdningen til organ donation ukendt for ca. halvdelen af befolkningens vedkommende.

Ifølge bemærkningerne til 1990-loven omfatter udtrykket "afdødes nærmeste" *"..i hvert fald ægtefælle eller samlever, slægtninge i lige linje og, alt efter de konkrete forhold, søskende. Adoptivbørn vil som regel og plejebørn jævnlige være omfattet af reglen. Bestemmelsen vil efter omstændighederne, navnlig hvor afdøde ikke har efterladt sig ægtefælle, samlever eller børn, kunne omfatte slægtninge, som afdøde var nært knyttet til, eller nært besvogrede"*.

Inden for sundhedsområdet bruger man normalt et bredere pårørendebegreb. Ved spørgsmålet om behandling af en varigt inhabil patient, kan således også nære venner eller omsorgspersoner være omfattet af begrebet – navnlig når der ikke er pårørende. Når det gælder organ donation skal der være en familiemæssig tilknytning til afdøde. Har afdøde ingen familie, kan der ikke transplanteres.

Det er tilstrækkeligt, at der er givet samtykke fra en af de personer, der i det konkrete tilfælde hører til kredsen af afdødes nærmeste. Det understreges i lovens bemærkninger, at der ikke kan antages at foreligge et samtykke til transplantation, såfremt blot én af de personer,

der hører til kredsen af afdødes nærmeste, udtaler sig mod indgrebet (eller tilbagekalder samtykket), inden indgrebet er foretaget. Det vil sige, at uanset om afdødes ægtefælle har samtykket til organdonation, så vil modstand mod dette fra fx et af de voksne børn bevirke, at transplantation ikke kan gennemføres.

4.3 Organdonationens etik - et overblik

4.3.1 Organdonation som et særligt etisk anliggende?

Organtransplantation adskiller sig som nævnt tidligere fra alle andre medicinske behandlinger, fordi den forudsætter, at der kan overføres et organ fra et konkret menneske, der netop er erklæret hjernedød, til et konkret andet menneske, der som følge heraf kan leve sit liv bedre og længere, end han ellers ville have kunnet. Det betyder, at de potentielle donorer og deres pårørendes indstilling og livssyn bliver direkte relevant og udslagsgivende for, om alvorligt syge mennesker kan få opfyldt deres vitale behov for at modtage raske organer. Dermed er scenen for den etiske diskussion om organdonation allerede antydningvist sat.

4.3.2 Råderet over egen krop?

Der findes en simpel måde, hvorpå man kan øge tilgængeligheden af organer fra hjernedøde. Man kan simpelthen indføre obligatorisk organdonation i de tilfælde, hvor et menneske på grund af ulykke eller sygdom er diagnosticeret hjernedød. Der er væsentlige stemmer i den bioetiske debat, der fremfører et sådant synspunkt. Argumentationen går kort sagt ud på, at organerne alligevel går til grunde. Der er ifølge fortalere for obligatorisk organdonation tale om en ressource, der har begrænset, og i så fald kun symbolsk, værdi for den afdøde og hans pårørende. Derimod er organer fra hjernedøde en meget værdifuld ressource for alvorligt syge mennesker, og fortalere for obligatorisk organdonation går ind for, at man ad politisk vej tager parti for dem, der har et alvorligt behov for raske organer. Men hvad så med de pårørende ved dødslejet? Ud fra en tankegang om obligatorisk organdonation vil det være muligt at hævde, at det netop er en fordel for de pårørende, at de ikke pålægges beslutningsbyrden, og obligatorisk organdonation kan muligvis forenes med respektfulde ritualer, god information og god omsorg for de pårørende ved dødslejet.

Obligatorisk organdonation er en yderligtgående løsning i den forstand, at den slet ikke vægter hensynet til giverens selvbestemmelse og de pårørendes indflydelse. Når ordningen har relativt få tilhængere i den offentlige debat og især er fraværende i den hjemlige debat, skyldes det uden tvivl en udbredt og dybtliggende opfattelse af, at hvert enkelt menneske ejer sin krop og selv bør have vidtstrakt indflydelse på, hvordan den døde krop skal behandles.

Selvbestemmelsen har også en afgørende psykologisk betydning i forbindelse med organdonation. Det er tydeligt, idet pårørende til hjerne-døde har langt nemmere ved at give samtykke til organdonationen, hvis de faktisk ved eller har en fornemmelse af, hvad afdøde mente om sagen i levende live. Det virker sikkert intuitivt rigtigt for de fleste, at sådan må det være: Det må give tryghed at vide, hvad den afdøde mente.

Alligevel kan det i en etisk analyse være instruktivt at gå denne intuition kritisk efter i sømmene. Man må nemlig for det første antage, at de fleste mennesker føler sig overbevist om det faktum, at kroppen og organerne går til grunde efter døden. For det andet ved de pårørende uden tvivl godt, at den afdøde netop derfor ikke kan siges at have aktuel interesse i, hvad der sker med vedkommendes organer. Over for dette står, at organer fra den afdøde nu og her kan være til meget væsentlig hjælp for en eller flere alvorligt syge mennesker. De pårørende er i en følelsesmæssigt svær situation, hvor de har behov for at affinde sig med, at deres nære er død. Trods dette kan det på ovennævnte baggrund godt undre, at tungen på vægtskålen i så høj grad udgøres af de pårørendes viden eller manglende viden om, hvad den afdøde faktisk selv ville have ønsket. For de ved jo, at organerne går til grunde, og de ved, at deres beslutning har afgørende betydning for en eller flere personer, som har behov for et rask organ. Alligevel siger cirka halvdelen af alle pårørende i denne situation nej, og en stor del af dem ville antageligt have sagt ja, hvis de havde en sikker viden om, at den afdøde selv ønskede at være organdonor.

Ved at se situationen fra de pårørendes synsvinkel kan man måske få øje på, hvorfor værdien af råderet over egen krop tilsyneladende er så uomgængelig i diskussionen om, hvad der kan legitimere organdonation. Man kan spørge hvilke normative forhindringer eller grænser, der er baggrunden for, at pårørende i relativt stort omfang fravælger

det godgørende i organdonation, fordi de ikke har tilstrækkelig viden om, hvad den afdøde ville have valgt at gøre?

Hvis de pårørende siger ja til organdonation, vil de implicit skulle vænne sig til et billede af den menneskelige krop, som i hvert fald ikke er almindeligt i et hverdagsperspektiv: nemlig at organer i kroppen er værdifulde genstande, der kan flyttes og være til nytte andre steder end i den oprindelige krop. Hvis de pårørende desuden ikke kender den afdødes holdning, vil dette ressourceperspektiv på kroppen i en vis forstand blive skærpet. For kroppens karakter af genstand bliver mere udtalt, når de pårørende ikke kan forvise sig om, at der er en indre forbindelse mellem organdonationen og den afdødes egne holdninger hertil i levende live. Det er klart, at et sådant ydre blik på den afdøde står i skærende kontrast og er helt uforenelig med den måde, som de pårørende naturligt forholder sig til afdøde på: For dem er den afdøde en person, de har mistet, og de relaterer sig umiddelbart til den afdøde gennem følelser og minder, der er knyttet til en livshistorie, de selv har været en del af. Den afdøde er en død person, og det er formentligt svært for de pårørende *ikke* at anskue det, der sker med den afdødes krop, som noget, der faktisk sker med denne person, uagtet at personen er død.

Det samme er måske netop tilfældet for de fleste levende mennesker, der forestiller sig deres krop efter døden og det, der sker med den. Den personlige livshistorie strækker sig på den måde hen over grænsen mellem liv og død: Hvad andre gør med kroppen efter døden er relevant for den enkeltes fornemmelse af personlig integritet og vedkommendes holdningsmæssige horisont.

4.3.3 Organdonation som en gensidig forpligtelse?

Solidaritet er et hovedelement i den offentlige debat såvel som i den debat, der foregår blandt professionelle sundhedspersoner, bioetikere og politikere. Det er nærliggende at tale om en gensidig forpligtelse i forbindelse med donation og transplantation af organer. Tanken er, at man seriøst må overveje at blive organdonor, hvis man selv ønsker at kunne modtage behandling med organtransplantation i tilfælde af, at man grundet sygdom eller ulykke skulle få et behov herfor. Rimeligheden af at bede mennesker om at blive organdonorer, begrundes ifølge dette argument med, at man må bidrage til at opretholde det

fællesskab, der i sidste ende er en mulighedsbetingelse for, at man selv vil kunne behandles med organtransplantation. Hvis man accepterer dette synspunkt, kan undladelsen af at lade sig registrere som organdonor sammenlignes lidt med at snyde i skat: Man kan ikke med respekten og den personlige integritet i behold ønske at modtage ydelser fra fællesskabet (skolegang, behandling i sundhedsvæsenet etc.), samtidig med, at man med sine handlinger undergraver fællesskabets muligheder for at bestå. Sammenligningen gælder naturligvis kun i de tilfælde, hvor de, der ikke ønsker at være organdonorer, alligevel ønsker at modtage behandling med organtransplantation, hvis det skulle blive nødvendigt.

Argumentet er i sin kerne, at organdonation er noget, man i en vis grad er forpligtet til som følge af, at man gerne selv vil modtage organer, hvis det skulle blive relevant. Hvis man støtter dette argument, vil det være logisk at opfatte organdonation som et moderne fællesskab bygget på en teknologisk mulighed, hvor givere og modtagere af organer engagerer sig i sagen sammen. I debatten om organdonation bruges denne fremstilling af donation og transplantation som et fællesskab mellem givere og modtagere ofte til at understøtte forslag om ordninger, hvor der er et formodet samtykke til organdonation, eller ordninger, hvor der ligefrem etableres en sammenhæng mellem ens villighed til at være organdonor og ens mulighed for at modtage organer ved relevant behov. I den internationale bioetiske debat har synspunktet været repræsenteret med forslag om at gøre forskellige tiltag, der kan skabe et moralsk fællesskab rundt om organdonation som praksis i samfundet. Der har i amerikansk sammenhæng været forslag om uddeling af medaljer til organdonorer, ligesom det har været foreslået at oprette hjemmesider i lokalsamfundene, hvor man bliver listet, når man har meldt sig som organdonor³⁴. Endelig har der også i den hjemlige debat været forslag om ordninger, hvor donorer har et fortrin frem for ikke donorer, hvis de kommer i en situation, hvor de selv har behov for at modtage organer: Det kan i den milde variant være, at man rykker op på ventelisten i forhold til ikke-donorer, eller det kan i den stærkere variant være, at registrering som organdonor er en nødvendig betingelse for at kunne komme i betragtning som modtager af behandling med organtransplantation. I den danske debat har nogle desuden foreslået skattelettelser til folk, der registrerer sig som donorer.

³⁴ Etzioni. 2003

Men hvilke forbehold kan man have over for et argument om, at der er en gensidig relation mellem villigheden til at donere og legitimiteten af at modtage organer? Det vigtigste forbehold er her, at organdonation og det at være en potentiel organdonor kan siges at være ”ydelse”, der betyder noget vidt forskelligt og indebærer noget forskelligt alt efter, hvem det er, der skal honorere ydelsen. Det at donere organer, vil for nogle være helt ukontroversielt og en nem beslutning at tage. Det vil det være, hvis man som person er fast overbevist om, at organdonation kan hjælpe andre, mens det på ingen væsentlige måder skader en selv eller de pårørende. For andre vil beslutningen være væsentligt vanskeligere at træffe, fordi man er usikker på, hvad man egentlig mener om døden og livet, og hvad det betyder for såvel én selv i levende live som de pårørende ved dødslejet, at der gøres indgreb i kroppen efter døden. For atter andre vil organdonation være direkte uforeneligt med vedkommendes syn på liv, død og dødsproces, og for disse mennesker er det tydeligt, at det ville udgøre en ”smerte” at være registreret som organdonor. Dette peger på, at det at være organdonor er noget, som er en nem sag for nogle, mens det for andre ville være en svær sag og dermed i en vis forstand være en større ”ydelse”. Dette skyldes naturligvis, at organdonation har at gøre med meget personlige forestillinger om døden og livet. Man kan argumentere for, at det netop er i tråd med et demokratisk velfærdssamfund, at man yder efter evne uden at skele for meget til, om dem, man hjælper, også selv ville kunne være i stand til at yde samme hjælp.

Men der er også et andet forbehold mod at anskue organdonation og muligheden for at modtage organer som forbundne kar: Man kan mene, at det er en skærpelse af et tingsliggørende menneskesyn, hvis man med hensyn til udveksling af organer indfører et princip om, at ”du skal yde for at kunne nyde”. Man kan mene, at dette princip i for høj grad forudsætter, at man kan måle den konkrete markedsværdi af organdonation. Dette indebærer yderligere, at man så at sige kapitaliserer det enkelte menneskes livssyn og overvejelser over egen indstilling til dødens rolle for livet.

4.3.4 De pårørende

Hensynet til de pårørende er centralt i debatten om organdonation. Der er imidlertid to forskellige måder, hvorpå de pårørende spiller en rolle. For det første er de pårørende relevante, fordi hele situationen

omkring dødslejet først og fremmest har betydning netop for de pårørende. Det er dem, der sørger og har et behov for at tage afsked med deres nærmeste. For det andet spiller de pårørende en rolle, fordi det i praksis ofte er dem, der på vegne af den afdøde tager beslutningen om, hvorvidt organdonationen kan gennemføres. Det sidste skyldes, at pårørende i den gældende lovgivning træffer beslutning på den afdødes vegne, når der ikke foreligger en beslutning fra den afdøde. De pårørende har desuden en lignende rolle i mange andre lande, hvor lovgivningen er anderledes. For eksempel er det ofte sådan, at pårørende også har beslutningskompetencen i lande, hvor der gælder et formodet samtykke, og hvor den afdøde ikke har sagt "nej" til organdonation.

Hensynet til de pårørendes sorg og afsked

Den ene del af de pårørendes rolle handler som nævnt om, at det er de pårørende, der sørger og har behov for gode vilkår ved dødslejet. Man kan have forskellige opfattelser af, hvor meget hensynet til de pårørendes afskedssituation skal vægtes i forhold til det hensyn, man kan tilgodese ved at gennemføre organdonation og dermed gøre en forskel for alvorligt syge mennesker. Men ingen vil formentligt bestride, at hensynet til de pårørendes følelsesladede afskedssituation er et relevant hensyn at tage.

Der er i hvert fald tre forskellige omstændigheder ved hjernedød og organdonation, der potentielt set kan være vanskelige at håndtere for de pårørende:

- Hjernedød er ofte resultat af pludselige begivenheder, som for eksempel hjerneblødninger eller trafikuheld.
- Tid er en afgørende faktor ved organdonation som behandlingsform. Beslutningen om at udtage organer skal tages hurtigst muligt, efter at patienten er erklæret hjernedød.
- Organdonation indebærer, at hjertet og kredsløbet indtil operationstidspunktet vedligeholdes med avanceret medicinsk teknologi. Især for de pårørende betyder dette, at den afdøde kan minde mere om en døende, fordi hjertet stadig slår og kroppen kan have næsten samme temperatur som en levendes krop.

Disse omstændigheder betyder, at pårørende til en hjernedød bliver konfronteret med uvante vilkår i den forstand, at afskeden med den afdøde kommer til at foregå på en anden måde end typiske forestillinger om dødsprocessen og dødslejet har forberedt hvert enkelt menneske til at forvente sig. Især er det formentligt en udfordring, at man som pårørende skal tage afsked med den afdøde, mens vedkommendes hjerte stadig slår. Vanskelighederne bliver tydelige, når man overvejer, hvilke ord man skal bruge om den hjernedøde, der afventer udtagning af organer og eventuelt afventer de pårørendes beslutning herom. Den hjernedøde er i juridisk og medicinsk forstand død, men på grund af den forestående organdonation holdes åndedrættet og hjertet i gang, ligesom forskellige andre medicinske behandlinger iværksættes med den hensigt at sikre, at organerne er egnede til transplantation. For de pårørende såvel som for alle andre er det vanskeligt at finde de rigtige ord at anvende om den afdøde i denne fase. Er den hjernedøde helt død eller opfattes han mest som døende? Er det rimeligt at tale om, at det er et lig, der køres ind i operationsstuen for at få udtaget organerne? Det er åbenlyst, at der her er et alvorligt sammenstød mellem forskellige erfaringshorisonter og forskellig sprogbrug. For de pårørende er det et menneske og en person, der netop er død. Mange pårørende vil uden tvivl endda opfatte den hjernedøde mere som en døende end som en helt død person. For dem har det afgjort betydning, at den afdøde – eller i deres øjne måske døende person – ikke fremtræder som en helt afdød krop eller det, vi kalder et lig. Omvendt vil læger og det behandlende personale måske i nogen grad have lettere ved at opfatte situationen som parallel med en situation, hvor både hjerte og hjerne er ophørt med at fungere, og hvor kroppen også sanseligt fremtræder som et lig.

De pårørende som beslutningstagere

Udover at være dem, der sørger, spiller de pårørende som nævnt også en stor rolle, fordi de i de fleste kendte ordninger for organdonation har indflydelse på beslutningen, om der kan tages organer fra den afdøde person. I Danmark har de pårørende som tidligere nævnt beslutningskompetencen i to situationer: Hvis den hjernedødes vilje ikke er kendt eller kan fastslås, eller hvis den hjernedøde har registreret, at organdonation må ske på betingelse af, at de pårørende giver deres tilsagn.

De pårørendes rolle som beslutningstagere kompliceres af, at der kan tænkes to vidt forskellige begrundelser for, hvorfor det er relevant, at de pårørende tager beslutningen. På den ene side kan man mene, at de pårørende bør tage beslutningen, fordi de bedst kender den afdødes livssyn og holdninger. I så fald må man opfatte deres beslutning som genuint vikarierende: Deres rolle som beslutningstagere er at forestille sig, hvad den afdødes beslutning ville have været. På den anden side kan man mene, at de pårørende bør have retten til at tage beslutningen, fordi de næst efter den afdøde selv er dem, der har størst interesse i situationen. I så fald er deres beslutning ikke egentlig vikarierende. I stedet bygger den på en tanke om, at legitimiteten af at udtage organer fra den afdøde kan stamme fra to kilder: Fra den afdødes tilsagn eller fra de pårørendes tilsagn. Heri er der indbygget et hierarki, der betyder, at den afdødes tilsagn er det vigtigste, men når dette ikke foreligger, så gives der mulighed for, at de pårørende i stedet kan tage beslutningen.

Det er vigtigt at adskille de to forskellige mulige begrundelser for legitimiteten af de pårørendes beslutningskompetence. For det har betydning, når man vil tage stilling til, om de pårørendes mulighed for at beslutte sig for eller imod organdonationen skal overtrumfe andre hensyn – det være sig hensynet til den afdødes udtrykte vilje eller hensynet til, at organer kan tages ud til gavn for alvorligt syge mennesker. En stillingtagen til disse dilemmaer bliver for eksempel relevant i to forskellige situationer: I situationer, hvor de pårørende modsætter sig organdonation, selv om den afdøde har ønsket at være organdonor. Afvejningen i forhold til alvorligt syge mennesker er omvendt relevant i situationer, hvor pårørende siger nej, selvom der ikke foreligger et ”nej” fra den afdøde og i særlig grad, hvis man tænker sig denne situation under et formodet samtykke.

Det forekommer næsten aldrig, at pårørende modsætter sig organdonation i de tilfælde, hvor den afdøde har ønsket at være organdonor. Ifølge nugældende regler er det også sådan, at de pårørende ikke har ret til at omgøre den afdødes beslutning. Men i praksis vil det antagelig være sådan, at det behandlende personale ikke vil gennemføre udtagelsen af organer, hvis de pårørende aktivt modsætter sig, at indgrebet foretages. Nuværende praksis og lovgivning bygger dermed tydeligt på, at udtagelsen af organer legitimeres ved, at den afdø-

de har samtykket til indgrebet. I hvert fald er det sådan, at de pårørendes eventuelle modvilje i princippet ikke kan annullere den afdødes beslutning. Heraf kan man konkludere, at hensynet til de pårørendes opfattelse af situationen og mulighed for at forlige sig med proceduren i hvert fald ikke i princippet vejer lige så tungt som den afdødes udtrykte holdning. Men samtidigt er det tydeligt, at man med lovgivningen har forsøgt at tage hensyn til denne situation derved, at det er muligt at lade sit tilsagn til organdonation være betinget af, at de pårørende også giver deres tilsagn. Dermed har man altså givet alle borgere mulighed for selv at afgøre, om et hensyn til de pårørendes egen mulighed for at forlige sig med situationen skal have afgørende vægt. Her er det helt tydeligt, at den afdøde selv har givet sin holdning til kende, hvorfor der ikke kan være tale om en vikarierende beslutning fra de pårørendes side. I stedet må man sige, at den afdøde samtidig har givet til kende, at de pårørende skal have en ret til selv at beslutte, om de kan forene deres afsked med organdonationens forskellige procedurer og konsekvenser.

Den anden situation, hvor en afvejning af hensynet til de pårørendes mulighed for at beslutte sig bliver særligt relevant, er som nævnt, når de pårørende siger "nej", og der ikke foreligger hverken tilsagn eller afvisning fra den afdødes side. Spørgsmålet er her, hvordan pårørendes mulighed for at træffe beslutning skal vægtes over for hensynet til, at alvorligt syge mennesker kan blive behandlet med de organer, der tages fra den afdøde. Under det nugældende informerede samtykke er organdonation i disse tilfælde afhængig af, at de pårørende siger ja. Der kræves et aktivt tilsagn, og det er i denne situation mest logisk at opfatte de pårørendes samtykke som egentligt vikarierende, uanset hvilke motiver de pårørende i deres eget sind har som baggrund for beslutningen. Men spørgsmålet bliver mere åbent, hvis man forestiller sig den samme situation under et formodet samtykke (hvor den afdøde kan betragtes som organdonor, hvis han eller hun ikke aktivt har sagt "nej"). Skal de pårørende i denne situation have mulighed for at træffe afgørelsen, og i så fald med hvilken begrundelse?

For det første må man sige, at et formodet samtykke, om end med en hel del usikkerhed (se kap. 5), hviler på en forestilling om, at den afdøde i en eller anden grad gik ind for organdonation, da han eller hun var levende. Hvis man giver de pårørende medbestemmelse i denne

situation kan det for eksempel opfattes som en ekstra sikring i form af en vikarierende beslutning, der bygger på, at de pårørende kendte den afdøde og kan bekræfte eller benægte, at den afdøde ville gå ind for at donere sine organer. Det kræver så, at man kan føle sig nogenlunde sikker på, at de pårørende faktisk rekonstruerer den beslutning, som den afdøde med sandsynlighed ville have taget. I dette tilfælde er det den afdødes selvbestemmelse og dermed fornemmelsen af at have indflydelse på, hvad der sker med kroppen efter døden, der skal afvejes mod hensynet til, at alvorligt syge mennesker kan behandles med organtransplantation. Omvendt kan man mene, at de pårørende først og fremmest får medbestemmelse, fordi de har en egen interesse i situationen og derfor bør kunne afgøre, om der skal ske organ-donation i tilfælde af, at der ikke foreligger et specifikt samtykke fra den afdøde. I dette tilfælde er det de pårørendes mulighed for at have en for dem tilfredsstillende afsked med den afdøde, der skal afvejes med hensynet til at hjælpe alvorligt syge mennesker.

Man kan godt gå ind for et informeret samtykke og på lignende vis være skeptisk over for de pårørendes mulighed for at rekonstruere den afdødes holdning til organdonation. Konsekvensen er her, at man ikke kan godtage, at de pårørende beslutter sig på den afdødes vegne, med mindre han eller hun har tilkendegivet et tilsagn til organdonation, som desuden er betinget af de pårørendes tilsagn. Dog vil man argumentatorisk kunne opretholde de pårørendes mulighed for at tage beslutning, selv om man eventuelt er skeptisk over for muligheden for en vikarierende beslutning. Man kan i stedet lægge vægt på, at de pårørende har fået retten til at beslutte sig for organdonation, fordi de næst efter organdonoren selv – der ikke har besluttet sig – er dem, der har en væsentlig interesse i situationen.

Uanset hvilken begrundelse man vil anføre for de pårørendes beslutningskompetence, er det yderligere et vilkår for de pårørende, at de bliver sat i en situation, hvor de skal træffe en beslutning samtidig med, at de er følelsesmæssigt stærkt påvirkede af hele situationen. Det viser de ovennævnte eksempler, og de viser desuden, at det ikke er nogen simpel sag at afgøre, præcis hvilken rolle og vægt de pårørendes mulighed for at træffe beslutning om organdonation bør have.



LUNGS
KIDNEY
LIVER



HEART

Kapitel 5

Etisk afvejning af formodet versus informeret samtykke

I dag har vi informeret samtykke til organdonation. Det betyder, at organdonoren i levende live skal have udtrykt en positiv holdning til organdonation, hvis der skal kunne tages organer ud af den døde krop. Dog kan de pårørende under nugældende regler give samtykke til organdonation, selvom der ikke foreligger et samtykke fra den afdøde. Det er som tidligere nævnt kun et mindretal af den danske befolkning, der på forhånd har meldt sig som organdonorer, selvom et flertal i meningsundersøgelser går ind for organdonation. Det er blandt andet derfor, at mange argumenterer for, at man i stedet bør indføre et såkaldt formodet samtykke vedrørende organdonation.

Formodet samtykke til organdonation indebærer, at alle borgere i udgangspunktet kan betragtes som organdonorer. Det betyder, at borgeren selv skal sørge for at tilkendegive sin modstand mod at fungere som organdonor, hvis han eller hun vil undgå, at hans eller hendes organer bliver fjernet og transplanteret i tilfælde af, at vedkommende som følge af sygdom eller ulykke erklæres hjernedød. Derfor kaldes formodet samtykke også en "opt-out" model: Hvis man ikke vil være organdonor og dermed vil "melde sig ud" af ordningen, skal man give det til kende over for myndighederne. Hvis man derimod gerne vil være organdonor, behøver man ikke gøre noget. Formodet samtykke giver mulighed for flere forskellige måder at "melde sig ud" af ordningen på: Ofte er der et centralt register, hvor borgeren skal registrere sin holdning. Men det er lige så sædvanligt, at de pårørende kan fungere som vidner for afdødes holdning. Hvis de pårørende hævder, at afdøde ikke ønskede at fungere som organdonor, vil dette være udslagsgivende, selvom der ikke foreligger en central registrering fra afdøde selv.

Formodet samtykke til organdonation er et muligt alternativ til det nuværende informerede samtykke i Danmark. Det er et alternativ,

som andre lande har indført, blandt andet de øvrige nordiske lande, og i debatten om organdonation optræder formodet samtykke som én af de mulige veje til at udbedre problemet med lange ventelister. I Danmark såvel som i flere andre lande (blandt andet Tyskland og USA) viser meningsundersøgelser en meget stor opbakning til organdonation, som imidlertid ikke modsvares af antallet af mennesker, der melder sig som organdonorer. Af undersøgelserne kan man konkludere, at der blandt befolkningen i lande med informeret samtykke er mange mennesker, der ikke indgår i puljen af organdonorer, alene fordi de ikke registrerer deres positive holdning til at fungere som organdonor. Det er blandt andet på baggrund af dette forhold, at nogle argumenterer for indførelse af formodet samtykke. Det skal imidlertid nævnes, at der ikke er nogen sikkerhed for, at et formodet samtykke vil føre til flere organer, der kan transplanteres. Sverige har for eksempel ikke en væsentlig højere donorrate end Danmark, selvom Sverige har formodet samtykke til organdonation. Men nogle undersøgelser viser, at lande med formodet samtykke gennemsnitligt har en lidt højere donorrate end lande med informeret samtykke.³⁵

Succesen af en ordning med formodet samtykke vil hænge sammen med, hvordan de pårørende stiller sig i de situationer, hvor deres nære ikke har taget stilling, men betragtes som potentiel organdonor, fordi han eller hun ikke har meldt sig ud af ordningen. Det vil derudover være afgørende, om det i realiteten kun vil være et meget lille mindretal, der, som meningsundersøgelser indikerer, vil registre sig som "nej"-sigere. Måske vil det tværtimod være sådan, at flere siger "nej" til organdonation under et formodet samtykke, end det indikeres af det antal personer, der udtrykker modvilje mod organdonation i spørgeundersøgelser. Det kan skyldes, at man sagtens kan svare "ja", når man spørges i en uforpligtende spørgeundersøgelse, men svarer "nej", når man bliver bedt om at tage forpligtende stilling til organdonation efter at have tænkt sagen ordentligt igennem.

Er formodet samtykke til organdonation en etisk acceptabel eller endda en etisk bedre måde for samfundet at håndtere organdonation på? Der er især tre problemkomplekser, som er relevante for en overvejelse af dette spørgsmål.

³⁵ Alberto et al. 2006

For det første: Ved formodet samtykke er det ikke i selve systemet et krav, at en potentiel organdonor (alle borgere) tager aktivt og positivt stilling til det at være organdonor. Hvis succeskriteriet for ordningen primært er at skabe en større pulje af potentielle organdonorer, er det med et formodet samtykke ligegyldigt, om den enkelte borger reflekterer over emnet og tager stilling: For både dem, der tager positivt stilling og dem, der slet ikke bekymrer sig om sagen, vil være potentielle organdonorer. Er det etisk set godt eller dårligt at have et system, der ikke i sig selv forudsætter, at potentielle organdonorer har taget aktivt stilling til organdonation? Og hvilke konsekvenser vil systemets manglende krav om stillingtagen have for den måde, hvorpå samtaler og beslutninger vedrørende organdonation foregår blandt mennesker og deres nærmeste? Dette problemkompleks behandles i *afsnit 5.1*.

For det andet: Hvordan vægtes hensynet til givernes selvbestemmelse og stillingtagen i det formodede samtykke sammenholdt med det informerede samtykke? Både det informerede og det formodede samtykke hviler på frivillighed, idet begge modeller udelukker, at borgere skal være tvunget til at fungere som organdonorer. Men hvilke etiske implikationer har det, at formodet samtykke hviler på en *formodning* om, at afdøde faktisk gerne ville være organdonor, fordi han ikke har registreret sin uvilje mod at fungere som organdonor? Dette problemkompleks behandles i *afsnit 5.2*.

For det tredje: Påvirker offentlige myndigheder den enkelte borger med en værdimæssig præference, når organdonation reguleres med et formodet samtykke? Kan eller bør formodet samtykke opfattes som et signal om, at det at være organdonor er "det normale" eller det, som moralsk set foretrækkes? Dette problemkompleks behandles i *afsnit 5.3*.

5.1 Konsekvenser for individets og de pårørendes beslutningsproces

5.1.1 De pårørendes situation ved dødslejet

De pårørende til en potentiel organdonor spiller ofte en central rolle som beslutningstagere på afdødes vegne. Samtidig med de pårørendes chok og sorg bliver de kastet ud i en situation, der vanskeliggøres af en række ydre omstændigheder:

For det første er hjernedød ofte resultat af pludselige begivenheder som kraftige hjerneblødninger eller trafikuheld. I sådanne tilfælde har der ikke været et længere sygdomsforløb, hvor de pårørende og den syge kunne tale sammen om døden og herunder eventuelt om den syges holdning til organdonation.

For det andet er tid en afgørende faktor ved organdonation som behandlingsform: Beslutningen om at udtage organer skal træffes hurtigst muligt, efter at patienten er erklæret hjernedød. Det skal sikre, at organet kan transplanteres og have god medicinsk effekt hos modtageren.

For det tredje indebærer organdonation, at hjertet og kredsløbet vedligeholdes med avanceret medicinsk teknologi. Det betyder, at de pårørendes afsked med den afdøde bliver anderledes end normalt. Den første afsked sker på hospitalsstuen, hvor den døde hjerte stadig slår og blodet løber rundt i kroppen. Det vil sige, at patienten på trods af den hjernedøde tilstand kan fremtræde som en person, der blot er bevidstløs eller sover: For hjertet slår, kroppen kan have næsten samme temperatur som en levende krop, og åndedrættet fungerer. Det er ikke svært at se, at denne omstændighed kan udsætte de pårørende for et alvorligt følelsesmæssigt pres, også selvom de med deres forstand fuldt ud er klar over, at deres kære aldrig vil vende tilbage til livet igen³⁶. Efter den første afsked bliver patienten bragt til en operationsstue, hvor organet opereres ud. Herefter sys operationssåret sammen, så liget fremtræder helt og intakt. Denne proces kan tage op mod 12 timer, og det er først herefter, at de pårørende kan tage deres anden afsked med den afdøde. Selve operationen på den afdøde mellem de to afskeder forhindrer de pårørende i at overvære det øjeblik, hvor den hjernedødes hjerte holder op med at slå, og hvor den hjernedøde udånder.

5.1.2 Formodet samtykke understøtter ikke de sociale samtaler og beslutningsprocesser

Sundhedsstyrelsen og forskellige kampagner for organdonation advokerer for, at familier og venner taler sammen om organdonation og gør deres stilling op på et tidspunkt, hvor man endnu ikke finder sig i

³⁶ Haddow. 2005

rollen som pårørende eller som organdonor. Som nævnt omstødes en positiv tilkendegivelse om organdonation meget sjældent af de pårørende, mens de pårørende siger nej til organdonation i ca. halvdelen af de tilfælde, hvor den hjernedødes holdning ikke er udtrykkeligt kendt. Alene disse tal indikerer, at den meget svære situation trods alt bliver relativt nemmere at håndtere for de pårørende, hvis afdødes holdning til organdonation er kendt³⁷. Det vil sige, det bliver nemmere for de pårørende at løfte deres rolle som beslutningstagere.

Det bør overvejes, hvordan en ordning med formodet samtykke vil påvirke motivation og rammer for samtaler om organdonation mellem nærtstående mennesker. For det formodede samtykke er jo på en måde designet til at overflødiggøre en bevidst stillingtagen. Moderne demokratiers problemer med mangel på organer til alvorligt syge mennesker skyldes efter manges mening, at for få mennesker tager aktivt stilling og registrerer deres holdning centralt eller oplyser deres nærmeste om deres holdning. Tilhængere af formodet samtykke argumenterer ofte ud fra følgende ræsonnement: Når nu ordninger med informeret samtykke ikke kan fremskaffe et højt antal potentielle donorer, så må man indføre en ordning, hvor dem, der ikke har taget aktivt stilling, er potentielle organdonorer på linje med dem, der under det informerede samtykke siger "ja" til organdonation. Det må man gøre af hensyn til de alvorligt syge mennesker, der i dag venter forgæves på at få transplanteret et rask organ.

Formodet samtykke skaber efter denne tankegang en større pulje af potentielle donorer. Formodet samtykke virker netop sådan, fordi den gør systemet uafhængigt af en positiv tilkendegivelse fra borgeren. Hvis man indførte formodet samtykke i Danmark i dag, uden at ændre andet ved systemet, må man forvente en drastisk øgning af de potentielle donorer. Men det vil dog muligvis gå sådan, at det stadig vil være ca. halvdelen af alle pårørende, der siger "nej" til organdonation i de tilfælde, hvor der alligevel ikke foreligger en konkret registrering. Denne antagelse vil holde stik, hvis det hovedsageligt er de pårørendes viden om afdødes egen indstilling til organdonation, der gør det relativt nemmere for dem at sige "ja" til organdonationen³⁸.

³⁷ Haddow. 2005, s. 14.

³⁸ Farsides. 2000.

I sin logik motiverer et system med informeret samtykke i højere grad til samtaler i familiære og andre sociale sammenhænge, fordi en konkret positiv tilkendegivelse "kalder på" overvejelser og diskussioner. Derudover synes statistikken at pege på, at kendskab til en positiv registrering fra afdøde i sig selv har stor betydning for, om de pårørende går ind for donationen. Dette gælder formentligt, uanset om organdonation har været et diskussionsemne i familien, eller om afdøde i levende live blot har taget en individuel beslutning uden at kommunikere den videre. Man kan diskutere, om det vil være lige så betryggende for de pårørende i de situationer under formodet samtykke, hvor den hjernedøde fungerer som organdonor, blot fordi vedkommende ikke har registreret et "nej" til organdonation i levende live.

5.1.3 To løsninger: Mere stillingtagen eller mindre stillingtagen

I forhold til interaktionen mellem donoren og donorens pårørende kan man mene, at det formodede samtykke har en akilleshæl: Systemet lægger ikke i sig selv op til samtaler mellem mennesker om organdonation og situationen ved dødslejet, og det er tvivlsomt, om systemet tager højde for den loyalitet, som pårørende vil føle over for donorens udtrykte eller velkendte holdning. De pårørende er sat i en større tvivlstilstand, hvis patienten udelukkende er organdonor, som følge af, at han ikke har registreret et "nej" til organdonation. Det er en tvivlstilstand, der kan sammenlignes med den tilstand, som de pårørende er sat i under det nuværende informerede samtykke i de tilfælde, hvor de bliver bedt om at tage stilling, fordi patienten ikke selv har registreret sig som organdonor i levende live.

Der er flere forskellige måder, hvorpå man kan forestille sig, at den nævnte akilleshæl ved formodet samtykke kan udbedres. I 2007 har det tyske etiske råd foreslået en model med formodet samtykke, som suppleres med systematiske opfordringer fra det offentliges side til borgeren om, at han eller hun faktisk tager stilling og registrerer sin holdning (positiv eller negativ) hos et centralt organdonorregister. Det tyske etiske råd når frem til, at denne blanding af et system med stillingtagen og et system med formodet samtykke er den etisk set bedste måde at tilgodese to hensyn på: Nemlig for det første, at en velvilje til at donere organer efter sin død faktisk er det etisk bedste at gøre, men for det andet, at organer fra den døde krop er en generøs gave, som

bør være noget, den enkelte selv beslutter sig for at give væk. Løsningsmodellen fra det tyske etiske råd lægger dermed vægt på aktiv og reflekteret stillingtagen fra borgerens side, mens det formodede samtykke kommer til at gælde for den restgruppe, der - trods de systematiske opfordringer fra offentlige myndigheders side - ikke tilmelder sig registret.

Løsningsmodellen fra det tyske etiske råd har som præmis, at organ-donation og situationen ved dødslejet er emner, som det for samfundet i høj grad er ønskværdigt, at borgerne reflekterer over, taler sammen om og tager stilling til. Samtidig legitimerer det tyske etiske råd det formodede samtykke med noget mere end den blotte formodning om, at de fleste faktisk er tilhængere af organdonation. De siger nemlig, at når det offentlige har gjort alt for at få borgerne til at tage stilling, så er det formodede samtykke dernæst det mest rimelige, fordi et valg om at blive organdonor objektivt og i etisk forstand er det bedste valg at træffe (uanset at der skal være frihed for alle til ikke at træffe dette etisk bedre valg, idet alle kan have subjektive og acceptable grunde til ikke at ville træffe valget). Det tyske etiske råd forsøger altså at forene et ideal om stillingtagen med det lette – og i deres øjne velbegrundede – værdimæssige pres, der ligger i at have et formodet samtykke. Men andre bidragsydere til den bioetiske debat understreger i stedet, at det er mest rimeligt for de pårørende, at de er fri for at tage stilling til organdonation. Tanken er, at det formodede samtykke i højere grad vil gøre det til en fast praksis, at hjernedøde patienter kan fungere som organdonorer. Hvis alle i samfundet vænner sig til, at dette er den normale praksis, så vil det også være nemmere for de pårørende at finde ro i de særlige omstændigheder, der er forbundet med en organdonors dødsproces. Argumentet bygger på, at det svære for de pårørende ikke mindst er dette at skulle tage stilling³⁹. På den måde fjerner formodet samtykke i højere grad end informeret samtykke beslutningsbyrden fra de pårørendes skuldre. De behøver ikke opfatte sig som vikarierende beslutningstagere for den hjernedøde, for det offentlige har allerede besluttet sig for dem: Hvis ikke den afdøde aktivt har sagt ”nej”, så vil den statslige beslutning om, at organdonation er det bedste at gøre, blive udslagsgivende. For de pårørende kan der være en større ro forbundet med, at situationen er

³⁹ Blandt andet Farsides. 2000 s. 4

givet og ikke afkræver dem en beslutning om, hvad der skal ske. Man kan sige, at formodet samtykke i højere grad gør organdonation til en omstændighed eller et vilkår inden for et teknologisk højtudviklet samfund, hvor et demokratisk fællesskab har truffet et normativt valg om, at organdonation etisk set er et gode.

5.2 Samtykkeformer og selvbestemmelse

5.2.1 Formodet samtykke legitimeret ud fra organdonorens holdning
Formodet samtykke er anderledes end det informerede samtykke, fordi beslutninger om at borttage organer hviler på en formodning om, hvad den hjernedøde ville have ønsket, hvis han eller hun havde haft lejligheden til at tage stilling. Men det ligger i begrebet ”formodet samtykke”, at det primært er organdonorens positive holdning til det at være organdonor, der legitimerer, at organerne tages bort. I den forstand legitimeres fjernelsen af organer med organdonorens holdning og samtykke, uanset om dette samtykke er udtrykkeligt, eller det blot er formodet. Det er en vigtig pointe, at også det formodede samtykke hviler på et ideal om, at det er organdonorens holdning til det at donere organer, der i sidste ende legitimerer, at organerne kan tages ud og transplanteres til et andet menneske.

Logisk set kan man dog indskrænke kravet til indholdet af det formodede samtykke en smule: Man kan mene, at det primært er muligheden for at sige ”nej” til at være organdonor, der legitimerer, at man bruger ”ikke-nej-sigernes” organer i tilfælde af, at de i forbindelse med en sygdom eller en ulykke erklæres for hjernedøde. Med andre ord: Vores formodning om, hvad den enkelte organdonor ville have taget stilling til i den konkrete situation, er ikke så afgørende. Den afgørende legitimation er dermed, at vedkommende har haft chancen for at sige ”nej”. De to legitimationsgrunde hænger imidlertid sammen. For det er vel sådan, at jo nemmere adgangen for den enkelte borger er til at sige ”nej” til organdonation i et system med formodet samtykke, i jo højere grad vil det være rimeligt at formode, at borgeren faktisk går ind for at være organdonor, hvis han ikke har registreret sit ”nej”. Man kan aldrig være sikker på, hvor meget det enkelte menneske har reflekteret over emnet, hvor bevidst beslutningen er, eller hvor meget den enkelte har inddraget sine nærmeste i samtaler om emnet

og i beslutningen. Men det virker logisk, at sandsynligheden for "ægte" donorer (det vil sige donorer, som faktisk i en eller anden grad har taget positivt stilling til organdonation) vil stige i takt med informationsniveauet om det formodede samtykke og muligheden for at "melde sig ud" af ordningen.

I den aktuelle debat om organdonation og formodet samtykke spiller det en rolle, hvad man regner med, at de potentielle organdonorer faktisk mener om det at donere organer. Meningsundersøgelser viser en større opbakning til organdonation end antallet af mennesker, der rent faktisk tager stilling og tilmelder sig som organdonorer i organdonationsregistre. Derfor kan man argumentere for, at formodet samtykke vil skabe et bedre billede af, hvad de fleste faktisk vil beslutte sig for, hvis de bliver stillet over for valget. Logikken er, at man vinder to ting; dels får man en større pulje af organdonorer og dels er der flere af dem, der egentligt ønsker at være potentielle organdonorer, som faktisk bliver registreret som sådanne.

5.2.2 Formodet samtykke som en pragmatisk løsning

Hvor der med den gældende ordning med informeret samtykke tages udgangspunkt i et "nej" til organdonation, lægges der i ovenstående argumentation vægt på, at borgernes stiltiende "ja" via lovgivningen kan siges at være udtryk for en reel holdning hos de borgere, der ikke registrerer deres modstand mod at donere organer. Formodet samtykke ses her som foreneligt med et ideal om, at organdonation sker på baggrund af en egentlig stillingtagen fra organdonoren. Det er en del af tankesættet, at beslutningen om at fjerne organer fra den hjerne-døde i sidste ende får legitimitet fra det forhold, at organdonoren "ville være enig" i, at indgrebet skulle foretages.

Men det er sandsynligt, at formodet samtykke alt andet lige giver mindre anledning til personlig stillingtagen end det informerede samtykke, undtagen hos dem, der allerede har gjort deres stilling op og har rodfæstede indvendinger imod at komme til at fungere som organdonorer. Det ligger i det formodede samtykkes logik, at den enkelte kan undgå at konfrontere sig med emnet og samtidig bevare fornemmelsen af, at han ikke "mangler" at tage stilling på et personligt plan og i samtale med sine nærmeste: Sagen er jo klaret på forhånd, for alle borgere er automatisk organdonorer, og det er en status, man vil have,

uanset hvor meget eller hvor lidt man faktisk tænker over sagen og taler med sine nærmeste om det. Dette er utilfredsstillende, hvis man har meget stærke krav til, at et ”ja” til organdonation er noget, der er udtryk for borgernes personlige afgørelse og holdning.

Men det er også muligt at argumentere for formodet samtykke ud fra et mindre krævende ideal om holdningsdannelse og selvbestemmelse. Man kan mene, at selvbestemmelsen udelukkende består i, at det for borgerne til enhver tid er muligt at melde sig ud af ordningen. Men her er selvbestemmelsen udelukkende en formel sikring af, at ingen i juridisk forstand er tvunget til at være organdonor i tilfælde af hjernehjerte. En sådan argumentation vægter ikke den personlige stillingtagen og holdningsdannelse særligt højt.

Formodet samtykke kan knyttes til dette mindre krævende ideal om selvbestemmelse, og den etiske legitimation heraf kan trække på to forskellige argumenter:

Formodet samtykke kan for det første understøttes med en argumentation, der i mindre grad er afhængig af, om det kan sandsynliggøres, at formodet samtykke reducerer organmanglen. Man kan mene, at formodet samtykke er en bedre løsning til regulering af organdonation end det informerede samtykke, uanset om ordningen medfører flere organdonationer. Argumenter herfor kan være, at organdonation i udgangspunktet anses for at være en selvfølgelig værdimæssig præference, som er normen, mens en modstand mod at være organdonor anses for at være en acceptabel undtagelse. Ud fra denne logik kan det anses for rimeligt, at det er dem, der ikke ønsker at fungere som organdonorer, der aktivt melder fra. Man kan opfatte viljen til at være organdonor som noget, der er en del af vores nuværende kulturelle baggrund og som derfor følger af en almindelig, forudsat og uproblematisk opfattelse af kroppens status efter dødens indtræden: Nemlig at kroppen efter døden forfalder, og at den døde ikke selv kan have nogen interesse i, om organerne går til grunde sammen med resten af liget, eller om de transplanteres til et levende menneskes krop. Man kan endvidere mene, at denne normative præference må siges at være så grundlæggende i et moderne samfund, at det ikke er noget, den enkelte behøver at tage udtrykkelig stilling til.

For det andet kan man mene, at selvbestemmelse i form af stillingtagen og personlig holdningsdannelse er et efterstræbelsesværdigt gode, mens den mere formelle selvbestemmelse i form af frihed fra tvang er et ufravigeligt krav til en demokratisk ordning af organdonation. På den baggrund kan man argumentere for, at der godt kan slækkes på kravene til, at samtykke hviler på stillingtagen og holdningsdannelse, når det således er hensynet til syge mennesker på venteliste, der er på spil. Det er værd at bemærke, at gyldigheden af en sådan begrundelse for formodet samtykke er afhængig af faktuelle forhold: Nemlig spørgsmålet om, hvorvidt formodet samtykke erfaringsmæssigt bidrager til at afhjælpe manglen på organer. For argumentationen er, at hensynet til et gode, nemlig flere sygdomsbehandlinger med organdonation, i dette tilfælde vejer tungere end hensynet til et andet accepteret gode, nemlig selvbestemmelse i form af personlig stillingtagen.

5.2.3 Skal mennesker i udgangspunktet være organdonorer?

I den etiske debat om organdonation bliver det diskuteret, om formodet og informeret samtykke er ensartede aftaler med befolkningen forstået på den måde, at den ene aftale ikke forudsætter mere end den anden. Helt intuitivt vil mange nok mene, at det formodede samtykke forudsætter noget (at man er organdonor, til "det modsatte er bevist"), mens det informerede samtykke er holdningsneutral og ikke forudsætter en bestemt afgørelse forud for den enkeltes beslutning. Men nogle hævder, at denne opfattelse ved nærmere eftersyn er forkert, fordi det informerede samtykke forudsætter lige så meget som det formodede samtykke. Det informerede samtykke forudsætter nemlig, at vi ikke er organdonorer. Informeret og formodet samtykke er dermed aftaler af samme slags, som blot går ud fra to modsatrettede antagelser: Informeret samtykke går ud fra, at borgerne i udgangspunktet ikke er organdonorer og sætter dermed "nej-sigerne" i en fordelagtig situation, fordi de ikke skal foretage sig yderligere for at få deres ønske opfyldt. Formodet samtykke går ud fra, at borgerne i udgangspunktet er organdonorer og gør det dermed lettere for dem, der ønsker at donere organer, fordi de ikke skal foretage sig yderligere for at være potentielle organdonorer.

Uanset om formodet og informeret samtykke er ensartede aftaler eller ej, så kan man konstatere, at beslutningsbyrden under informeret samtykke lægges på dem, der gerne vil donere deres organer, mens

det omvendte er tilfældet ved formodet samtykke: Her lægges beslutningsbyrden på dem, der ikke vil donere deres organer.

Men når man skal foretage en etisk sammenligning af de to ordninger med henblik på deres respektive stilling til værdier som selvbestemmelse og stillingtagen, er det ikke de grupper, der faktisk registrerer sig som henholdsvis organdonorer eller ikke organdonorer, det er vigtigst at kigge på. Det er derimod ordningernes forskellige måde at tilgode-se to andre grupper på, som er mest interessant for en etisk analyse. Den ene gruppe er de ja- og nej-sigere, som ikke oplyser deres stillingtagen. Den anden gruppe er dem, der er i tvivl om, hvorvidt de vil være organdonorer.

Ud over de to nævnte grupper er modtagerne af organer, altså mennesker med alvorlige skader eller kroniske sygdomme, naturligvis en fuldstændig central gruppe at have med i de etiske overvejelser. Men denne gruppe vil ikke blive behandlet selvstændigt i det følgende, fordi hensynet til liv og bedre liv for denne gruppe mennesker er selve udgangspunktet for overhovedet at diskutere, om formodet samtykke kan indføres med det formål bedre at imødekomme behovet for raske organer. Det er hensynet til denne gruppe mennesker, der ligger i den ene vægtskål, og i den anden vægtskål må man så placere hensyn til borgernes mulighed for selvbestemmelse og stillingtagen vedrørende dette at donere organer. Vigtigt er det også, at hvert enkelt menneske i dagens Danmark – givet den medicinsk-teknologiske standard og individets rettigheder i det danske sundhedsvæsen – på én og samme tid er en borger, der principielt har mulighed for at blive organdonor, og er en borger, der kan havne i en situation, hvor modtagelsen af et organ fra en anden borger kan redde vedkommendes liv eller forøge livskvaliteten væsentligt.

5.2.4 Når ja" eller "nej" ikke er registreret

Under den nuværende ordning med informeret samtykke vil der være en gruppe mennesker, som faktisk ønsker at være organdonorer, men som blot ikke melder sig i registret og dermed ikke kommer til at indgå i puljen af potentielle organdonorer. Denne gruppe kan man for nemheds skyld kalde "uægte nej-sigere", idet de af systemet vil blive behandlet som mennesker, der ikke kan tages organer fra, mens de faktisk selv i levende live ønskede at være organdonorer.

Omvendt vil der under formodet samtykke være en gruppe mennesker, som vil blive opfattet og behandlet som organdonorer, fordi de har undladt at oplyse om deres modstand herimod. Denne gruppe kan man kalde "uægte ja-sigere", idet de af systemet vil blive opfattet som organdonorer, mens de faktisk selv i levende live ikke ønskede at være organdonorer.

Man kan ikke undgå to grupper af henholdsvis "uægte nej-sigere" under det informerede samtykke og "uægte ja-sigere" under det formodede samtykke. For det er næppe praktisk muligt at få et informations- og registreringssystem, hvor alle borgere har taget stilling. Men hvis man kan stole på meningsmålinger vedrørende organdonation vil det være sådan, at gruppen af "uægte ja-sigere" under formodet samtykke vil være en del mindre end gruppen af "uægte nej-sigere" under det informerede samtykke. Det må følge af, at 86 % af befolkningen er positivt indstillede over for organdonation, mens kun 7 % af befolkningen ikke ønsker at være organdonorer. I en etisk overvejelse må man spørge, hvorvidt det er mest acceptabelt at leve med en relativt stor gruppe af "uægte nej-sigere" eller en relativt lille gruppe af "uægte ja-sigere".

En parameter i vurderingen af dette afhænger af, hvor stor værdi man tilskriver det forhold, at mennesker i levende live skal kunne have en sikker fornemmelse af at have indflydelse på, hvad der sker med deres krop efter døden. Hvis man tillægger dette relativt stor værdi, vil der være grund til betænkelighed ved at have selv små grupper af "uægte ja-sigere", altså mennesker, der kommer ud for hjernedød og mod deres vilje bliver organdonorer.

Den sikre fornemmelse af at have indflydelse på, hvad der sker med kroppen efter døden, er en værdi, der kan have betydning for den enkelte, uanset om den enkelte har religiøse overbevisninger om fortsættelse af livet efter døden eller ej. Værdien af at have indflydelse på indgreb i ens egen krop efter døden handler om, at man i levende live kan bevare følelsen af at være en person, der har ret til kropslig integritet eller i populær forstand "ejer" sin egen krop.

Alligevel kan man mene, det er mere acceptabelt at leve med, at et antal mennesker bliver organdonorer mod deres vilje end at leve med, at relativt flere mennesker ikke kommer til at fungere som potentielle

organdonorer, selvom de gerne ville. Det kan skyldes, at man vægter hensynet til at give modtagere af organer en bedre livskvalitet og i nogle tilfælde at redde deres liv højere end hensynet til borgernes intakte fornemmelse af, at kroppen tilhører dem selv.

5.2.5 Tvivlerne

Hvordan stilles de mennesker, der er i tvivl om, hvorvidt de vil være organdonorer, under henholdsvis formodet og informeret samtykke? Og er det etisk set rimeligt eller urimeligt, at et system for organdonation indrømmer plads til legitimiteten af at tvivle?

Det forekommer indlysende, at tvivlere eller mennesker, der blot er tilbageholdende med at beslutte sig vedrørende organdonation, har de bedste vilkår under den nuværende ordning med informeret samtykke. Dermed kan man også sige, at det informerede samtykke i højere grad end det formodede samtykke skaber et legitimt grundlag for ubeslutsomhed eller manglende beslutning. Det informerede samtykke indebærer, at mennesker som udgangspunkt ikke er organdonorer. Derfor har tvivlen eller den manglende lyst eller vilje til at træffe en beslutning ingen konsekvenser, heller ikke selv om det offentlige eventuelt med jævne mellemrum opfordrer borgerne til at tage stilling. Under det formodede samtykke bliver konsekvensen af tvivl eller uvilje til at tage en beslutning derimod, at man de facto vil blive opfattet som organdonor.

Man kan altså sige, at tvivlen eller den manglende vilje til at konfrontere sig selv med en stillingtagen til emnet indrømmes en plads under det informerede samtykke, mens disse menneskelige tilgange til problemet om organdonation reelt underkendes i et system med formodet samtykke. Spørgsmålet er så, hvad der etisk set må foretrækkes? Svaret vil afhænge af, i hvor høj grad man mener, at organdonation er et anliggende, som man fra fællesskabets side kan forvente, at hver enkelt borger tager stilling til og således på et tidspunkt forlader sit tvivlende stadium. Dog kan man argumentere for, at også et formodet samtykke understøtter muligheden for at undlade at forholde sig til emnet: Men så skal man som "ubekymret" blot være indstillet på, at en konsekvens af døden i det moderne samfund indebærer potentiel organdonation ved hjernedød.

5.3 Organdonation som værdimæssig præference

5.3.1 Organdonation som en selvfølge?

Selvbestemmelse som princip spiller en rolle for den måde, det formodede samtykke legitimeres på. Formodet samtykke fremstilles som en pragmatisk løsning på en alvorlig medicinsk ressourcemangel, der koster livet for syge mennesker på venteliste. Samtidig lægges vægt på meningsundersøgelser, der bruges til at dokumentere, at formodet samtykke vil være bedre i tråd med flertallets ønsker end den nuværende ordning, hvor man aktivt skal tilmelde sig som organdonor. Det vil sige, at formodet samtykke menes at være et egentligt samtykke, fordi de fleste sandsynligvis ville vælge at være organdonorer, hvis de blev stillet over for valget.

Som tidligere nævnt viser undersøgelser, at pårørende har væsentligt nemmere ved at beslutte sig for organdonation, hvis de kender til afdødes holdning. Det viser i sig selv, at det for de fleste mennesker er en ret fasttømret tanke, at det er betydningsfuldt at have indflydelse på, hvad der sker med vores krop efter døden, og at afdødes holdninger i levende live har krav på en form for respekt. I én undersøgelse af pårørendes oplevelser med organdonation siger en pårørende, at det var godt at få et takkebrev fra det sygehus, der havde transplanteret organet til modtageren.⁴⁰ For den pårørende var det en anerkendelse af, at organdonation ikke er en "selvfølge", som han udtrykker det.

Men faktisk kan man argumentere for, at organdonation burde være mere en selvfølge, end det er under det informerede samtykke. Nogle i den bioetiske debat taler for, at organdonation i virkeligheden slet ikke burde være frivillig. I stedet burde det offentlige uden videre kunne disponere over organer fra hjernedøde til brug for patienter, der har alvorligt behov for raske organer. Denne holdning hviler ofte på en kritik af vores forestilling om, at vi ejer vores krop og kan bestemme, hvad der skal ske med den efter døden. Fortalere for obligatorisk organdonation vil i stedet sige, at vi i levende live som personer er så tæt forbundne til vores krop, at vi har en meget vital interesse i, at vores krop ikke skades: En skade på kroppen er en skade på personen.

⁴⁰ Bøgh, 2006, s. 26.

Dette forhold ændrer sig radikalt, når personen afgår ved døden. Så har den afdøde ikke længere nogen interesse i, hvad der sker med kroppen. Det er ikke den afdøde, der kan lide skade ved indgreb i den døde krop – det er derimod kun de stadig levende og herunder ikke mindst de nærtstående, for hvem den afdøde krop er ubrydeligt forbundet med den person, der var levende for kort tid siden. Men hensynet til de pårørende kan under denne tankegang ikke indbefatte, at de pårørende får lov til at være stedfortrædende beslutningstagere, eftersom hensynet til at forbedre og redde andres liv uden skade for den afdøde er den afgørende faktor. Under obligatorisk organdonation kan hensynet til de pårørende udelukkende bestå i information, omsorgsfuld kontakt og en respektfuld behandling af den døende og døde patient.

Formodet samtykke er ikke obligatorisk organdonation. Men da formodet samtykke drejer sig om, at det offentlige på forhånd har defineret borgeren som organdonor, så deler ordningen måske i højere grad end det informerede samtykke værdigrundlag med obligatorisk organdonation. Det skal forstås sådan, at det formodede samtykke i højere grad signalerer, at fællesskabet har besluttet, at det at være organdonor etisk set er et efterstræbelsesværdigt gode og noget, som man alt andet lige må forvente, at borgerne vil bidrage til. Selvom formodet samtykke i sidste ende søges legitimeret ud fra organdonorens selvbestemmelse, er det måske mere redeligt at sige, at formodet samtykke i højere grad end informeret samtykke lader hensynet til behandling af alvorligt syge mennesker overtrumfe hensynet til organdonorens selvbestemmelse og stillingtagen. Det skyldes, at selve betegnelsen ”formodet samtykke” hviler på et ret spinkelt begreb om stillingtagen. Spørgsmålet er nemlig, i hvor høj grad det giver mening at tale om ”samtykke”, når en hjernedød patient bliver organdonor, fordi han ikke har registreret et ”nej” til organdonation.

Der er i hvert fald tre grunde til, at det at tale om ”samtykke” i den situation kan være misvisende. For det første er det usikkert, om man nogenlunde sikkert kan ”gætte” på, at alle, der i meningsundersøgelser siger ”ja”, faktisk også ville melde sig som organdonorer, hvis de reelt skulle tage stilling. For eksempel er der formentligt et antal, der slet og ret er i tvivl, men som grundet det politisk korrekte i at svare ”ja”, melder sig som potentielle organdonorer i meningsundersøgelser, hvor deres holdning ikke er bindende. For det andet vil informa-

tionsniveauet om muligheden for at sige nej i langt højere grad end ved det informerede samtykke være afgørende for, i hvor høj grad man kan regne med, at en konkret organdonor faktisk har taget stilling og stiltiende har "samtykket" til det at være organdonor. For det tredje kan man mene, at muligheden for at sige nej, selv ikke under de bedst mulige vilkår og med det bedst mulige informationsniveau, kan siges at være nok til at udgøre et samtykke.

Man kan godt være enig i, at "samtykke" er en misvisende betegnelse, og samtidig være tilhænger af den ordning, som formodet samtykke er et navn for. Det vil kun kræve, at man medgiver, at selvbestemmelse i form af organdonorens stillingtagen er en værdi, der delvist overtrumpes af hensynet til alvorligt syge mennesker. Hvis man er enig heri, kan man så mere passende kalde det formodede samtykke for en fravalgsordning, hvilket også er i tråd med én blandt flere internationale betegnelser: En "opt-out"-model. For dem, der har meldt sig ud, kan med sikkerhed siges at have truffet et valg. Man må dermed – hvis man køber ovenstående betæneligheder – være ærlig og sige, at man ikke kan vide, om de resterende borgere har truffet et valg. Det rimelige i at tage organer fra mennesker, der ikke har sagt nej under en ordning med formodet samtykke, bygger dermed ikke på deres formodede holdning, men på tre andre præmisser: De har for det første haft muligheden for at sige nej; for det andet skader man ikke den afdøde ved at tage organer, der alligevel går til grunde; og for det tredje er organerne en livsvigtig ressource for alvorligt syge mennesker.

5.3.2 Organdonation som en del af borgernes værdifællesskab?

Organdonation er en moderne teknologi. Den nye teknologi skaber muligheder af vital interesse for de af vores medmennesker, som på grund af sygdom eller ulykke er i en meget uønskværdig situation. De nye muligheder bliver en del af den standard i behandling af sygdom, som implementeres i sundhedsvæsnet og som borgerne har et vist krav på at få adgang til, hvis deres helbreds-situation gør det relevant. Derfor skaber de nye teknologisk betingede muligheder også nye forpligtelser og dermed etiske dilemmaer, som ikke var relevante, før teknologien blev indført.

I organdonationens tilfælde er det blandt andet udviklingen af medicin, der hæmmer kroppens afstødning af fremmede organer, som har

medført, at organer fra afdøde mennesker bliver en relevant ressource for andre levende mennesker. Det er udviklingen af denne medicin, der gør, at vi overhovedet forstår, hvad et begreb som "organmangel" handler om. Den afdøde krop har naturligvis i flere hundrede år været en ressource for udvikling af anatomen, biologien og lægevidenskaben. Men med organdonation bliver nyttevirkningen langt mere håndgribelig, idet det er et konkret levende menneske, som kan drage enorm fordel af at få organet opereret ind i sin krop. Og dette kan kun lade sig gøre, hvis andre mennesker går med til, at deres organer anvendes til dette formål i tilfælde af, at de skulle komme ud for hjernedød.

Det er derfor rimeligt at spørge, om den medicinske udvikling har gjort det påtrængende, at organdonation bliver en relevant del af de gensidige moralske relationer, som definerer selve vores fællesskab i et moderne velfærdssamfund som det danske? Det formodede samtykke er et kraftigere signal om, at organdonation faktisk er et *fælles* og meget påtrængende anliggende. Man kan sige, at det formodede samtykke som en fravalgsmodel giver et mindre frit spillerum for tvivlere eller dem, der blot ikke mener, det er rimeligt, at man som menneske skal tage stilling til sådan noget som organdonation. Disse får et snævert spillerum, fordi deres vedholdende tvivl eller uvilje mod at tage stilling i sidste ende vil blive tolket som et "ja" til organdonation - hvorfor deres tvivl eller uvilje for så vidt underkendes. Hvis man mener, at transplantationer af organer til nødstedte mennesker er et tilstrækkeligt tungtvejende hensyn til at begrunde, at staten med en fravalgsmodel implicit propaganderer til fordel for organdonation, så er der god grund til at gå ind for en fravalgsmodel. Man kan endda netop på grund af det kraftigere signal i modellen mene, at denne rent principielt er at foretrække, uanset at den måske ikke de facto resulterer i flere tilgængelige organer fra hjernedøde. Frivillighed er ikke altid nogen given ting, når det handler om deltagelsen i samfundsmæssige goder. Der findes eksempler på, at det er obligatorisk at deltage i aktiviteter, som fællesskabet har vurderet som nyttige: Det gælder for eksempel skolegang og værnepligt.

Omvendt må man foretrække informeret samtykke, hvis man lægger relativt mere vægt på, at organdonation skal være en personlig beslutning, og hvis man tillægger det stor værdi, at organdonoren giver sit

organ væk ud fra en velovervejede altruisme og ikke ud fra et pres fra samfundets værdinormer. Man kan med dette synspunkt desuden ønske at værne om, at enhver borger føler sig velkommen til at danne sine egne holdninger og livssyn vedrørende liv og død, uden at det skal få konsekvenser i form af misbilligelse fra samfundets side.



LUNGS
KIDNEY
LIVER



HEART

Kapitel 6

Det Ethiske Råds anbefalinger om organdonation

Det er efter Det Ethiske Råds mening en væsentlig udfordring, at der ikke er nok organer til rådighed i forhold til det behov for transplantation, som alvorligt syge mennesker må leve med hver eneste dag. Organdonation er i nogle tilfælde livreddende, og i andre tilfælde, for eksempel for nyrepatienter under dialyse, medfører organdonation en omfattende forbedring af patienternes livsvilkår og udfoldelsesmuligheder.

Den teknologiske udvikling har medført, at transplantation af raske organer fra hjernedøde mennesker til mennesker med et behov for en ny nyre, et nyt hjerte, en ny lunge eller en ny lever, er blevet en standardbehandling inden for sundhedsvæsnet. Det er derfor forståeligt, hvis borgerne forventer, at denne behandling så vidt muligt stilles til rådighed i det tilfælde, at behandlingen skulle blive relevant. Selv om denne forventning kun giver mening på baggrund af en relativt ny medicinsk teknologi, hviler den på fundamentale grundværdier i samfundet, som handler om omsorg for vores medmenneskers liv.

Problemet med få organer bør derfor løses i den grad, det er muligt at løse det, uden at andre tungtvejende hensyn trædes under fode på vej mod løsningen. Problemet ved organdonation består i, at der ofte er en direkte afhængighed mellem modtagerens behov for organer og et andet menneskes død. Det vanskelige ved organdonation er desuden, at man må forholde sig til, hvad der er en respektfuld behandling af den døde krop. Det er et grundlæggende princip i et civiliseret samfund, at et menneskes døde krop skal behandles med respekt. Denne respekt afspejler det værdighedsbegreb, som omgiver det menneske-

lige i alle forhold. Det giver tryghed at vide, at éns egen krop behandles med respekt, også efter døden.

Vægtningen af de forskellige hensyn har betydning for, hvilken regulering af organdonation, man logisk set kan gå ind for. Desuden har afvejningen betydning for, på hvilken måde man vil finde det rimeligt at informere befolkningen og lave oplysning om organdonation.

Herunder præsenteres først anbefalinger fra Rådet vedrørende de pårørendes situation ved dødslejet. Dernæst fremlægger Rådet anbefalinger om, hvilke samtykkeregler, der bør være gældende for organdonation, samt anbefalinger om, hvorvidt det bør være en pligt at tage stilling til organdonation eller ej. Til sidst præsenterer Rådet forskellige principielle tilgange til spørgsmålet om, hvilket formål information om organdonation bør have.

6.1 Anbefalinger om de pårørendes situation ved dødslejet

Det er vigtigt for sundhedsvæsnet og samfundet at tage hånd om de pårørendes vanskelige situation ved dødslejet, både af hensyn til de pårørende selv og af hensyn til så vidt muligt at imødekomme behovet for flere organer. Noget tyder på, at flere pårørende vil sige ja til organdonation, hvis det er muligt at blive mere tryk ved den meget dramatiske situation, som det er at være pårørende til en hjernedød, hvor lægerne beder om, at der kan tages organer fra den hjernedøde.

Der er altså for det første et meget væsentligt hensyn til de pårørende selv og deres følelser i en situation, der for langt de fleste mennesker vil antage karakter af en eksistentiel krise. Det vil det være, når en nærtstående pludselig er død samtidigt med, at de pårørende bliver stillet over for den mulighed, at der skal gøres noget med den afdødes krop, som ikke er almindelig praksis i forbindelse med de alment kendte normer for dødsforløb og begravelse. Samtidig med sorgen kan der hos de pårørende opstå tvivl om hvilke handlinger, der kan forenes med en værdig behandling af den afdøde. Dertil kommer, at den hjernedøde i et umiddelbart sanseligt og erfaringsbaseret perspektiv befinder sig et sted mellem liv og død: Den hjernedøde trækker vejret, hudfarven er uændret og kroppen er varm.

Det Ethiske Råd mener, at det er afgørende vigtigt, at man tager udgangspunkt i dette erfaringsmæssige perspektiv, når man som sundhedsperson eller som overordnet planlægger skal tage stilling til, hvordan omsorgen for de pårørende og rammerne omkring den skal tilrettelægges.

6.1.1 Der bør være rituelle rammer om organdonation

Alle medlemmer af Det Ethiske Råd anbefaler, at der iværksættes foranstaltninger for at fremme, at der bliver en høj grad af trykthed, respekt og værdighed i den meget vanskelige situation, som de pårørende befinder sig i. En dansk undersøgelse af de pårørendes situation opsummerer denne udfordring ved at kalde den en "meningsfuld belastning". Det Ethiske Råd mener, det vil være nyttigt at skabe forskellige rammer om forløbet, som netop skal bakke op om, at situationen opleves som en meningsfuld belastning, der ikke kaster de pårørende ud i et følelsesmæssigt kaos. Det kan meget vel være rammer, der har ritualets karakter. Det Ethiske Råd anbefaler, at man fra myndighedernes side gør en stor indsats for at udvikle og udbrede den praksis og de ritual-lignende tiltag, der allerede nu eksisterer som lokale initiativer på forskellige sygehuse i Danmark. Det kunne for eksempel være:

- En tydeligere rituel markering af dødstidspunktet.
- Mange pårørende har – midt i sorgen – en overraskende evne til at føle empati og en form for "med-glæde" for den potentielle modtager og dennes pårørende. Dette kan bakkes op med takkebrev fra sygehuset, information om organernes "skæbne" eller ved, at den, der forestår bisættelsen, tilbyder at omtale organdonationen i talen. Dette kan være et overgangsritual, der med tiden kan skabe en ramme for, at pårørende oplever sig som "med-givere" af noget, der ikke er en selvfølge.
- Der bør være stor professionalisme og medfølelse i informationen og samtalen med de pårørende, hvor de bliver bedt om at overveje organdonation.

Argumentation

I tilfælde af organdonation er der i hvert fald to centrale følelsesmæssige udfordringer for de pårørende:

For det første kan processen fra hjernedød til udtagning af organer opleves som *forvirret og langstrakt*. Den medicinske undersøgelse, der bruges til at konstatere hjernedøden, er baggrunden for, at personen erklæres død. Der er ingen tvivl om, at der herefter er tale om en person, der ikke har nogen chance for at komme til live igen. Alligevel er der mange særlige forhold involveret i processen, der mere minder om det at drage omsorg for og våge over en døende person, og dette kan forplante sig til de pårørendes (og eventuelt også til det behandelende personales) oplevelse af situationen. Sundhedspersonalet iværksætter forskellige behandlinger, som normalt forbindes med behandling af et levende menneske, men som her udføres, fordi organerne skal holdes raske. Desuden er den hjernedøde varm, trækker vejret og minder dermed mere om en levende eller døende person – ikke om en helt død. Endelig indeholder forløbet flere forskellige stadier, hvor en form for afsked kan være relevant, mest oplagt måske når den hjernedøde køres til operationsstuen; men det kunne også være, når diagnosen hjernedød er stillet, når beslutningen om organdonation træffes, eller, når den døde kommer tilbage fra operationsstuen og den almindelige begravelsesceremoni kan igangsættes.

For det andet bliver de pårørende konfronteret med en situation, hvor vante forestillinger om døden sættes i spil og på prøve. Kulturelt set er de pårørende vant til at anskue døden som noget definitivt og den døde krop som noget, der udelukkende har en stor følelsesmæssig betydning for dem, der stadig er i live og har kendt den afdøde. Den døde krop er i den henseende simpelthen identisk med den person, der blot ikke lever mere. Når de nu skal forholde sig til og i mange situationer beslutte sig for organdonation, bliver de kastet ud i en grundlæggende anden måde at se den døde krop på: Dele af den afdødes krop kan forbedre eller måske endda redde livet for andre mennesker, der inden for meget kort tid muligvis kan få transplanteret et rask organ som følge af, at de pårørende går med til organdonationen. En åbenlys forestilling om godgørenhed blander sig i denne eksistentielt usikre situation med et uvant syn på afdødes krop, der nu ikke udelukkende kan anskues som et hele – men som nu også byder sig til som en materiel genstand, der indeholder ressourcer i form af raske organer, der kan have vital betydning for andre mennesker.

6.1.2 Ændrede retningslinjer for organdonation må drøftes i sammenhæng med korrektion af den hidtidige praksis

Det Ethiske Råds medlemmer mener, at en drøftelse af ændrede samtykkeregler i forbindelse med organdonation nødvendigvis bør ledsages af en drøftelse af den manglende folkelige forståelse og accept af hjernedødskriteriet og ikke mindst af de omstændigheder for døden, som dette kriterium kan forårsage. Atten år efter, hjernedødskriteriet blev lovfæstet, hersker der stadig stor forvirring om, hvad det i grunden indebærer. Håbet om en meningsfuld og værdig afsked mellem en døende og hans eller hendes pårørende har eksistentiel betydning for mange danskere. Og det er netop konflikten mellem dette håb og konsekvenserne af hjernedødskriteriet, der er forklaringen på, at så mange mennesker stiller sig tøvende, når man beder om deres samtykke til donation.

Rådet anbefaler, at Folketinget tager initiativ til at endevende problemerne omkring dødskriterier og afskedsritualer – og komme med forslag til ændret praksis på landets hospitaler og transplantationscentre.

Det bør eksempelvis overvejes, hvorvidt det er muligt at ændre døds-kriteriet, så det bliver mere folkeligt forståeligt, uden derved juridisk at vanskeliggøre organdonation og –transplantation. Ligeså vigtigt er det, at det gennemtænkes og drøftes med forskellige grupper, hvordan nye afskedsritualer for organdonorer kan iværksættes med bred, folkelig opbakning. Rådet lancerer til dels disse initiativer på baggrund af de overvejelser og anbefalinger, som Det Ethiske Råd allerede offentliggjorde i redegørelsen om hjernedødskriteriet i 1988 (se s. 54).

6.2 Anbefalinger om samtykkeformer til organdonation

6.2.1 Ændrede samtykkeregler for organdonation må drøftes efter en korrektion af den hidtidige praksis

Et medlem af Det Ethiske Råd (Klavs Birkholm) mener ikke, det giver mening at tage stilling til ændrede samtykkeregler før end den i 6.1.2 omtalte udredning af konflikterne mellem hjernedødskriteriet og oplevelsen af afsked er gennemført – og tiltag til ændret praksis er iværksat.

6.2.2 Det informerede samtykke til organdonation bør bibeholdes

Et flertal (9) af Det Ethiske Råds medlemmer (Jon Andersen, Birte Boelt, Niels Jørgen Cappelørn, Elisabeth Dons Christensen, Lotte Hvas, Peder Mouritzen, Birthe Skaarup, Karin Verland og Peter Øhrstrøm) mener, at den nuværende regulering af organdonation bør bibeholdes. Der bør således fortsat foreligge et udtrykkeligt samtykke fra den afdøde eller fra dennes pårørende, hvis en organdonation skal kunne gennemføres. Den afdødes ønske skal i udgangspunktet følges, men i praksis bør det fortsat være sådan, at organdonation ikke gennemføres, hvis de pårørende aktivt modsætter sig organdonationen i tilfælde, hvor den afdøde har ønsket at være organdonor.

Argumentation

De nævnte medlemmer mener, at transplantation af organer må indebære andres suveræne villighed til at donere organer. Det er vigtigt at værne om borgernes sikkerhed for, at de har frihed til at bestemme over deres egen krop og en frihed til at gøre op med sig selv, hvilke emner de vil have med i deres private overvejelser om livssyn og dødens rolle for deres opfattelse af livet.

Aktiv stillingtagen til organdonation er helt central. Man kan teste værdien af aktiv stillingtagen ved at sammenholde den med en model, som nogle bioetiske debattører foreslår, og som går ud på, at der simpelthen ikke er noget valg: Alle borgere er potentielle organdonorer. En sådan tilsidesættelse af det enkelte individs ret til at beslutte, om vedkommende vil være organdonor, ville være alvorligt ødelæggende for menneskers fornemmelse af at "eje" egen krop og ikke mindst for friheden til at have bestemte livssyn, som har konsekvenser for, hvilke handlinger man kan forlige sig med. I praksis viser værdien af aktiv stillingtagen sig tydeligt i de situationer, hvor det bliver op til de pårørende at beslutte, om organdonation skal udføres eller ikke. Undersøgelser viser, at pårørende har nemmest ved at tage beslutningen, hvis de kender den afdødes holdning, eller hvis de kender vedkommendes livssyn så godt, at de mener at vide, hvad afdødes holdning til organdonation ville have været. Dette viser ifølge medlemmerne, at der ikke mindst for de pårørende er en meget klar forbindelse mellem på den ene side den afdøde person, dennes livsanskuelse og dennes ønsker, og på den anden side legitimiteten af at udføre organdonation.

Det informerede samtykke tager desuden bedst hensyn til tvivlerne og dem, der ikke ønsker at være organdonorer. De nævnte medlemmer mener, at det offentlige bør tage sit udgangspunkt i, at mennesker er i tvivl og respektere, at de kan have gode grunde til at være i tvivl. Derfor er det etisk set det rigtigste, at organdonation kræver et informeret samtykke.

Det informerede samtykke bør også bibeholdes af hensyn til de pårørendes situation ved dødslejet. Efter de nævnte medlemmers opfattelse er det informerede samtykke den regulering, der bedst støtter op om, at der foregår en aktiv stillingtagen og dermed skaber en sandsynlighed for, at nærtstående mennesker taler med hinanden om organdonation i god tid. For de pårørende gør det en afgørende forskel, om de har en viden om, hvad den afdøde mente om organdonation i levende live.

Det er en stor værdi, at den enkelte med sig selv og sine nærmeste kan danne sin egen livsanskuelse. Denne værdi er efter de nævnte medlemmers opfattelse så central og uomgængelig, at det allerede i udgangspunktet er skævt at veje denne værdi op mod hensynet til at hjælpe alvorligt syge mennesker. Det skyldes også, at borgerne som følge af formodet samtykke i nogen grad vil få fastlåst deres identitet som registrerede organdonorer, med mindre de selv gør noget aktivt for at sige fra. De nævnte medlemmer mener, at disse signaler grundlæggende er forkerte at sende i et liberalt demokrati, hvor vilkår for holdningsmæssig pluralisme og indflydelse på egen krop bør være maksimale.

De nævnte medlemmer mener derfor, at organdonation bør betragtes som en behandling, der indebærer, at den optimale tilgængelighed af organer er identisk med den, som kan tilvejebringes ved, at borgere i samfundet frivilligt og af egen drift beslutter, at de vil være organdonorer.

6.2.3 Der bør indføres formodet samtykke vedrørende organdonation

Et mindretal (7) af Det Ethiske Råds medlemmer (Peder Agger, Gunna Christiansen, Thomas G. Jensen, Lene Jensen, Rikke Bagger Jørgensen, Morten Kvist og Elsebeth Gerner Nielsen) mener, at der bør indføres en fravalgsordning eller såkaldt "formodet samtykke" ved-

rørende organdonation i Danmark. Når et organ i dag skal udtages fra en hjernedød person, er det en betingelse, at vedkommende selv har givet et udtrykkeligt samtykke i levende live, eller at de pårørende til den hjernedøde siger ja til, at organdonationen kan finde sted. De nævnte medlemmer af Rådet mener, det i fremtiden bør være sådan, at organer må udtages fra den hjernedøde til brug for organdonation, med mindre personen i levende live har sagt nej til at fungere som organdonor. Enhver skal kunne registrere sit fravalg i et centralt register i stil med det nuværende register for organdonorer. Men her bliver der blot tale om en registrering af mennesker, der har fravalgt at være organdonorer. Desuden skal systemet respektere et fravalg, som udelukkende er mundtligt meddelt til de pårørende.

Formelt set bør den afdødes undladelse af at sige nej til organdonation tolkes sådan af systemet, at den afdøde i levende live ønskede at fungere som organdonor. De pårørende bør ikke stilles over for et valg, men de bør informeres grundigt og nænsomt om, at den hjernedøde nu er organdonor. Praksis bør dog stadig være, at ingen læger gennemtvinger udtagning af organer fra en hjernedød, hvis de pårørende aktivt tilkendegiver deres modvilje herimod.

Argumentation

De nævnte medlemmer går ind for formodet samtykke, fordi organdonation i udgangspunktet anses for at være en selvfølgelig værdimæssig præference, og fordi denne ordning forventes at kunne resultere i et større antal mennesker, der potentielt er organdonorer. Medlemmerne finder det sandsynligt, at dette i praksis vil medføre, at flere af dem, der hvert år erklæres hjernedøde, rent faktisk vil komme til at fungere som organdonorer. Om det vil gå sådan, afhænger imidlertid af de pårørendes reaktion på informationen om, at den afdøde ikke har sagt "nej" til at være organdonor, og at det derfor er tilladt for lægerne at tage organer ud til brug for transplantation. Det skyldes følgende:

Med en fravalgsordning signalerer det offentlige fællesskab, at det i udgangspunktet kan antages, at borgerne gerne vil donere deres organer. Men bortset fra denne ændrede signalværdi vil den foreslåede fravalgsmodel i praksis først og fremmest have den effekt, at en del pårørende, som før ville blive præsenteret for et valg, nu i ste-

det bliver præsenteret for information om, at den afdøde ifølge reglerne er organdonor. Under den nuværende regulering viser undersøgelser, at ca. halvdelen af de pårørende siger nej i de tilfælde, hvor den afdøde ikke i levende live har tilmeldt sig registret for organdonorer. Gevinsten er begrænset, hvis samme andel af pårørende i en situation med formodet samtykke vil reagere ved at modsætte sig, at organdonationen udføres. De nævnte medlemmer mener imidlertid, er der er god grund til at antage, at dette ikke vil være tilfældet: For mange pårørende vil det være en lettelse midt i sorgen, at de ikke – som nu – bliver stillet i en situation, hvor de skal tage valget. Psykologisk er det en væsentligt anden situation, at man som pårørende må komme overens med de særlige omstændigheder, som er forbundet med hjernedød og organdonation, end det er samtidigt at blive stillet over for et valg. Dertil kommer, at det formentligt kræver en mere afgjort modstand mod organdonation at modsætte sig en legitim organdonation frem for den parallelle situation, hvor de pårørende er dem, der får til opgave at tage beslutningen på den afdødes vegne.

Formodet samtykke er dermed også en fordel for de pårørende, som bliver aflastet fra at træffe et vanskeligt valg i en situation, der i forvejen er præget af chok og sorg. Hermed kan de selv, såvel som sundhedspersonalet omkring dem, koncentrere deres ressourcer om at gøre de særlige omstændigheder ved dødslejet og organudtagningen til en nænsom og betryggende situation, hvor de pårørende får gode rammer for at sige farvel til deres kære. Herudover er hovedsagen som sagt, at fravalgsordningen eller det formodede samtykke er en fordel for dem, der har et vitalt behov for raske organer.

For de nævnte medlemmer er begrundelsen for at indføre en fravalgsordning først og fremmest en pragmatisk løsning med den hensigt at opnå en bedre situation for de alvorligt syge mennesker, der hver dag må vente på at modtage et rask organ. Men derudover mener de nævnte medlemmer, at en fravalgsordning i etisk forstand er en bedre løsning end den nuværende regulering af organdonation – ikke kun på grund af det forventeligt højere antal organdonorer – men også fordi en fravalgsordning eller det formodede samtykke indeholder en ønskværdig signalværdi om, at det at blive organdonor er et etisk gode og en etisk norm i vores samfund.

Der er flere grunde til, at signalværdien er ønskværdig og i sig selv gør fravalgsordningen til en ordning, der etisk set må foretrækkes frem for andre reguleringer: Det er for det første et etisk gode, at organdonation gøres til en naturlig eller relativt selvfølgelig begivenhed inden for borgernes fælles værdimæssige horisont. En fravalgsordning er normskabende: Den vil bidrage til, at borgerne vænner sig til tanken om, at organer fra den afdøde krop i nogle tilfælde er af meget stor værdi for konkrete andre mennesker, der lider som følge af alvorlige sygdomme, og at spørgsmål vedrørende den afdøde krop derfor ikke entydigt er hver enkelt "egen sag". Det er helt på sin plads, at samfundet som normsættende fællesskab signalerer, at organdonation er et etisk gode, som det kan forventes, at alle tager stilling til. Det er et signal om, at valget om at blive organdonor i etisk forstand er et entydigt godt valg. Men samtidigt respekterer ordningen, at enhver kan have grunde til ikke at kunne træffe dette valg, og man kan så melde sig ud af ordningen uden at miste noget, hverken i form af rettigheder eller respekt.

De nævnte medlemmer mener, at fravalgsordningen dermed tilgode-ser holdningsmæssig pluralisme i rimelig grad. For dem, der afgjort er imod at blive organdonorer, kan uden videre sige "nej". Omvendt lægger fravalgsordningen et vist pres på dem, der er i tvivl og ikke kan tage skridtet til at beslutte sig for eller imod organdonation. Her signalerer fællesskabet over for den enkelte, at tvivlen (eller bare undladelsen af at tage stilling) har samme resultat som et tilsagn og dermed kommer dem til gode, der har behov for et rask organ.

6.3 anbefalinger vedrørende obligatorisk stillingtagen

6.3.1 Der bør indføres obligatorisk stillingtagen til organdonation

Et flertal (10) af Det Ethiske Råds medlemmer (Peder Agger, Niels Jørgen Cappelørn, Gunna Christiansen, Thomas G. Jensen, Lene Jensen, Rikke Bagger Jørgensen, Peder Mouritzen, Elsebeth Gerner Nielsen, Birthe Skaarup og Karin Verland) mener, at organdonation bør reguleres sådan, at det for alle borgere i fremtiden bliver påkrævet at tage stilling til, om de vil være organdonorer eller ej.

I forbindelse med udsendelse af sundhedskortet udsender myndighederne en informationsfolder om organdonation, som opfordrer

borgeren til at tage stilling og til at informere sine pårørende om beslutningen.

Men der har ikke tidligere i lovgivningen været et udtalt krav om, at enhver borger bør tage stilling til organdonation. De nævnte medlemmer mener, at et sådant krav i fremtiden bør bringes til udtryk i lovgivningen, men under den forudsætning, at et sådant krav ikke må være behæftet med nogen form for sanktioner, hvis det ikke opfyldes. De nævnte medlemmer er af den opfattelse, at det er både rimeligt og ønskværdigt, at alle borgere i højere grad end i dag gøres direkte opmærksom på, at det forventes af dem, at de tager stilling til organdonation.

Det er dog vigtigt, at man i lovgivningen beforder en praksis, der tager hensyn til, at beslutningen om organdonation ikke opleves som noget, der sker under et urimeligt pres. Det er desuden vigtigt, at det gøres klart for enhver, at borgeren når som helst kan omgøre sin beslutning i tilfælde af, at han eller hun fortryder.

I juni måned 2008 vedtog Folketinget et beslutningsforslag, som opfordrer regeringen til at *"indføre en standard, hvor alle personer, der er fyldt 18 år og er myndige, bliver bedt om at oplyse deres personlige standpunkt med hensyn til spørgsmålet om organdonation"* (Se side 72). I beslutningsforslaget foreslår Folketingets medlemmer, at det i praksis kan foregå, når den, der er fyldt 18 år, skal have kørekort eller fornyet kørekort, når han eller hun møder hos lægen, eller når han eller hun skal have (nyt) pas. De nævnte medlemmer af Det Ethiske Råd finder, at disse forslag grundlæggende er gode.

Argumentation for obligatorisk stillingtagen

De nævnte medlemmer af Det Ethiske Råd går ind for obligatorisk stillingtagen til organdonation, fordi organdonation er et vigtigt samfundsmæssigt spørgsmål, som alle borgere bør tage stilling til. Organdonation er et væsentligt og vitalt gode, og alle borgere kan komme ud for en situation, hvor transplantation af et rask organ for vedkommende vil udgøre forskellen mellem liv og død eller mellem god og dårlig livskvalitet. Blandt andet derfor er det vigtigt, at der udvises solidaritet i forbindelse med organdonation. Og ud fra en forventning om, at langt de fleste i det danske samfund anerkender, at organ-

donation er et væsentligt fælles anliggende, mener de nævnte medlemmer, at en sådan solidaritet kan fremmes ved, at borgerne direkte opfordres til at tage stilling.

Omvendt er de nævnte medlemmer af den klare opfattelse, at det er en afgørende tryghed for borgerne at vide, at de har indflydelse på, hvad der sker med deres krop efter døden, og at det således er en væsentlig værdi, der bør værnes om. Det betyder, at det bør stå enhver helt frit for at sige nej til organdonation, uden at det får nogen som helst konsekvenser for dem.

De nævnte medlemmer mener, at obligatorisk stillingtagen vil bidrage til, at flere mennesker i god tid får talt med deres nærmeste om organdonation og desuden får taget stilling. Dette er i sig selv en ekstra grund til at indføre obligatorisk stillingtagen, blandt andet fordi man som flere gange nævnt i denne redegørelse ved, at de pårørende har nemmere ved at træffe en beslutning om organdonation, hvis de kender den afdødes holdning.

6.3.2 Der bør ikke indføres obligatorisk stillingtagen

Et mindretal (7) af Det Ethiske Råds medlemmer (Jon Andersen, Klavs Birkholm, Birte Boelt, Elisabeth Dons Christensen, Lotte Hvas, Morten Kvist og Peter Øhrstrøm) mener ikke, der bør indføres obligatorisk stillingtagen til organdonation.

Argumentation imod obligatorisk stillingtagen

De nævnte medlemmer er imod indførelse af obligatorisk stillingtagen som beskrevet i 6.3.1. Det kan for den enkelte være vigtigt at tage stilling, men denne stillingtagen bør ikke gøres obligatorisk og have karakter af pligt, fordi det er vigtigt, at offentlige myndigheder ikke presser for meget på i forhold til at afkræve enkelte mennesker en stillingtagen.

For det medfører måske, at den enkelte føler sig forpligtet til at overveje og tage stilling til emner og værdier vedrørende liv og død, som vedkommende ellers ville have haft en større frihed til at tvivle om og lade stå hen i det uvisse eller det uafgjorte.

Desuden mener de nævnte medlemmer, at indførelse af obligatorisk stillingtagen kan medføre, at mennesker kommer til at tage stilling til

organdonation for hurtigt og for overfladisk. Det er vigtigt, at en beslutning om organdonation tages på baggrund af en samtale med ens nærmeste på et tidspunkt, hvor man selv er parat og har den fornødne tid til at tale om organdonation. De nævnte medlemmer mener, at et krav fra det offentlige om at tage stilling – fx i forbindelse med udstedelse af kørekort – kan medføre, at man for hastigt tager beslutningen og i for høj grad springer den vigtige samtale med de nærmeste over.

6.4 Anbefalinger om information og kampagner vedrørende organdonation

Oplysning til borgerne om organdonation er et nødvendigt redskab, hvis organtransplantation som behandling i sundhedsvæsnet skal fungere tilfredsstillende. Det gælder, uanset hvilken regulering af organdonation, man går ind for. Den mindste fællesnævner for alle ordningerne – informeret samtykke, formodet samtykke og obligatorisk stillingtagen – er, at der kræves et minimum af kendskab til, hvad organdonation er og på hvilken måde, man som borger kan lade sig registrere som organdonor.

Alle medlemmer af Det Ethiske Råd anerkender, at information om organdonation fra staten og de centrale myndigheder er uomgængelig. Men der er væsentlige etiske overvejelser forbundet med spørgsmålet om, hvilken målsætning og dermed også hvilket omfang og hvilken kommunikationsstil, informationen bør have. Herunder fremlægger Det Ethiske Råds medlemmer deres forskellige opfattelser.

6.3.1 Information bør oplyse borgeren uden at opfordre til stillingtagen

Et mindretal (7) af Det Ethiske Råds medlemmer (Jon Andersen, Klavs Birkholm, Birte Boelt, Elisabeth Dons Christensen, Lotte Hvas, Morten Kvist og Peter Øhrstrøm) mener ikke, at information fra offentlige myndigheder skal signalere en forventning fra samfundets side om, at den enkelte tager stilling til organdonation. Information om organdonation bør derimod udelukkende være grundlag for den enkelte borgers informerede samtykke i valget af, om vedkommende ønsker at være organdonor eller ej. Medlemmerne mener ikke, at myndighederne bør udbrede information med et bestemt resultat for øje. Det gæl-

der, uanset om hensigten er at få mange til at tage stilling, eller om hensigten er at få mange til at sige ”ja”. De nævnte medlemmer mener, at en stillingtagen til organdonation involverer meget private overvejelser om personlig livsanskuelse. Ved at lave kampagner, der opfordrer til stillingtagen, kommunikerer myndighederne, at den enkelte borgers overvejelser om livsanskuelse er udslagsgivende for det antal organer, der er til rådighed for organtransplantation. Myndighederne afgør desuden for borgeren, at han eller hun faktisk bør overveje sin indstilling til organdonation.

Mennesker er dermed allerede sat ind i en tingsliggjort sammenhæng, hvor der i udgangspunktet er ”bud efter dele af borgerens krop”, selv om borgeren ikke har besluttet sig for, om udveksling af organer overhovedet er et emne, der skal indgå i vedkommendes personlige overvejelser om liv og død. Der bør ikke gennemføres egentlige informationskampagner om emnet, men det bør være sådan, at der er sagligt beskrivende information til rådighed om emnet, når borgeren henvender sig for at registrere sin eventuelle stillingtagen. Det er den type information, der allerede eksisterer i form af foldere, donorkort og sundhed.dk, hvor man kan registrere sig som organdonor. Informationen skal være grundlag for informeret samtykke på linje med andre typer af information i sundhedsvæsenet, for eksempel vedrørende indgåelse i medicinske forsøg eller lignende.

Nogle af de nævnte medlemmer (Klavs Birkholm, Lotte Hvas og Morten Kvist) mener, at mange af de hidtidige informationskampagner kan opfattes som værende ført med sigte på at overbevise om et ”ja” til organdonation, også selv om de formelt har været ”neutrale”. Det er altså ikke nok at beslutte, om en kampagne har til formål at være neutral eller anbefalende; en væsentlig del ligger i kommunikationsstilen.

6.4.2 Information bør opfordre til stillingtagen

Et flertal (9) af Rådets medlemmer (Peder Agger, Niels Jørgen Cappelørn, Gunna Christiansen, Lene Jensen, Rikke Bagger Jørgensen, Peder Mouritzen, Elsebeth Gerner Nielsen, Birthe Skaarup og Karin Verland) mener, at samfundet er forpligtet til at stimulere til debat og stillingtagen til organdonation på et informeret grundlag. De nævnte medlemmer mener, at det er en del af et demokrati med aktiv deltagelse som ideal, at borgerne bliver mødt med en forventning om, at de tager

stilling til emner, der er af væsentlig betydning for det fælles samfundsliv. Derfor kan borgerne ikke siges at have en ret til at blive ladet uberørt af kommunikation fra offentlige myndigheder om emnet.

Relationen mellem potentielle givere og modtagere af organer skal ikke indeholde en forpligtelse til at være organdonor, hvilket skyldes det tungtvejende hensyn, at den enkelte frit bør kunne forme sine livsanskuelser om døden og om forholdet til egen krop, uden at blive tilskyndet af offentlige myndigheder til at mene eller gøre noget bestemt.

Der kan ikke være nogen forpligtelse til at donere organer, og derfor mener de nævnte medlemmer også, at det vil være en upassende propaganda, hvis kommunikation fra myndighederne anbefaler at sige "ja" til at være organdonor. Centralt styret kommunikation fra myndighederne skal i stedet rette sig efter det forhold, at man kan møde borgeren med en forventning om, at vedkommende tager aktivt stilling til organdonation. Ligeledes er det hensigtsmæssigt, at informationen indeholder et budskab om, at det er en god idé at tale med sine nærmeste om organdonation. Derimod må en opfordring til at tage stilling ikke indeholde anbefalinger om, hvad borgeren skal ende med at beslutte sig for, men respektere, at borgeren kan være i tvivl eller kan have gode grunde til at sige nej.

6.4.3 Information bør opfordre til et "ja" til organdonation

Et af Rådets medlemmer (Thomas G. Jensen) mener, at informationskampagner med statslige myndigheder som afsendere bør have som målsætning at overbevise flest muligt om, at et "ja" til organdonation er et godt valg. Det er helt rimeligt, at informationen er værdiladet og opfordrer borgerne til en bestemt stillingtagen. Rimeligheden heraf skyldes, at flere organdonorer er til entydig gavn for mennesker og dermed for fællesskabet som helhed. Det vigtige er, at der vil blive mulighed for flere organtransplantationer samtidig med, at den, som organerne tages fra, ikke lider overlast.

De statslige myndigheder behøver derfor ikke være neutrale og dermed komme til at foregive, at det er op til den enkelte at beslutte, om organdonation er et emne, det er umagen værd at beskæftige sig med, eller at det er den enkelte selv, der afgør, om organdonation er et sam-

fundsmæssigt gode eller ej. Det skal kommunikeres klart og tydeligt, at organdonation er et samfundsmæssigt gode til uvurderlig glæde for mange alvorligt syge mennesker, og dermed en handling, der i etisk forstand helt objektivt må foretrækkes, frem for at sige "nej" til at være organdonor. Dette kan godt forenes med samtidig at signalere, at det ikke er etisk uacceptabelt at sige "nej".

Det vil sige, at organtransplantation er et etisk gode, som stilles til rådighed i samfundet, og det er op til den enkelte at beslutte, om vedkommende vil bidrage til tilvejebringelsen af dette etiske gode ved selv at melde sig som organdonor. I information til borgerne om organdonation skal det klart fremgå, at den personlige beslutning for eller imod at fungere som potentiel organdonor er en fri beslutning, der vil blive accepteret, uanset om udfaldet er et "ja" eller et "nej". Men det skal lige så klart ledsages af en anbefaling om at sige "ja". Organdonation er en etisk godgørende handling, og det er efter det nævnte medlems opfattelse legitimt for det offentlige at anbefale denne handling, idet ingen under nogen omstændigheder er forpligtet til at udøve etisk godgørende handlinger, hvis de strider imod vedkommendes samvittighed eller personlige etiske grænser.

6.5 Anbefaling vedrørende oplysning om hjernedødskriteriet

Det Etiske Råd anbefaler, at det offentlige imødegår problemer vedrørende uoverensstemmelsen mellem hjernedødskriteriet og den kulturelt forankrede forventning om dødsprocessen ved at sørge for, at disse emner gøres til genstand for grundig information og debat i samfundet⁴¹.

Der er væsentlige grunde til, at det offentlige bør gøre en stor indsats for at give oplysning og igangsætte debat og refleksion over det følelsesmæssige og eksistentielle forhold til dødens indtræden samt de nye betingelser herfor. For det første er der til stadighed behov for den faktuelle information om, hvad hjernedødskriteriet består i. For det andet er der en ubalance mellem menneskers naturlige eller kulturelt rodfæstede forventninger til dødsprocessen og så den definition af

⁴¹ I kapitel 3 side 53-57 kan man læse mere om hjernedødskriteriet, den folkelige forståelse heraf og om Det Etiske Råds anbefalinger fra 1988 om hjernedødskriteriet.

dødens indtræden, som hjernedøds kriteriet indebærer. Det viser sig blandt andet ved, at det er vanskeligt at tale om, at den ”dødes hjerte slår”, eller at ”liget køres ind på operationsbordet”, når vi taler om en hjernedød person. Det Ethiske Råd opfordrer til, at debatten og refleksionen om disse emner blandt andet igangsættes i skolerne og på gymnasier. Unge får i højere grad deres viden om hjernedøds kriteriet gennem medierne end gennem undervisningssammenhænge⁴². Men Rådet mener, det er afgørende vigtigt, at disse emner debatteres i kvalificerede sammenhænge med tid og tryghed til at gå i dybden. Det er vigtigt at fastholde, at en grundig refleksion over moderne behandlingsteknologi og dødsprocessen ikke meningsfuldt kan befordres i ”hurtige” medier. Skoler og debatterende undervisning er en langt mere egnet sammenhæng for denne type af vidensformidling og gensidig refleksion af værdier og følelser.

42 Zöllner, 1999



LUNGS
KIDNEY
LIVER



HEART

Bilag 1

Lovgivning

- A. Døde menneskers retsbeskyttelse
- B. Nugældende regler for transplantation
- C. Transplantationslovgivningen i Danmark - et tilbageblik
- D. Lovgivning - udvalgte lande

A. Døde menneskers retsbeskyttelse

I de fleste samfund er det i dag et grundlæggende princip, at et menneskes døde krop skal behandles med respekt. Denne respekt afspejler det værdighedsbegreb, som omgiver det menneskelige i alle forhold. For både afdøde selv inden døden og for mennesker i almindelighed giver det også tryghed, at deres egne kroppe i fremtiden efter døden behandles respektfuldt.

Når et menneske afgår ved døden, ophører den retlige beskyttelse, som levende mennesker har. Blandt andet kan Straffelovens regler ikke længere anvendes som beskyttelse mod kropslige indgreb. Dette betyder dog ikke, at man i retlig henseende kan gøre, hvad man vil, med et dødt legeme. Ifølge Straffelovens § 139 straffes den, *"som krænker gravfreden eller gør sig skyldig i usømmelig behandling af lig"*. Hvilke indgreb, der i en medicinsk sammenhæng anses for acceptable, fremgår i dag af Sundhedsloven, hvor der er regler for indgreb i afdødes legeme. Der kan være tale om *obduktion, transplantation og "andre indgreb"*.

Obduktion

Reglerne, som de ser ud i dag, blev formuleret i 1990. I lovens bemærkninger til bestemmelserne om *obduktion* anføres, at disse dels er af betydning ved det enkelte dødsfald og dels af generel betydning for lægevidenskaben, herunder for diagnostikken, sygdomsbehandlingen, forskningen og dødsårsagssta-

tistikken. En lægevidenskabelig obduktion består, ifølge bemærkningerne til 1990-loven, ”...i den ydre og indre undersøgelse af et dødt menneskes krop eventuelt med yderligere undersøgelser, herunder mikroskopi samt visse kemiske og bakteriologiske undersøgelser. Obduktionerne har til formål dels at fastslå den nøjagtige dødsårsag, dels at få kendskab til den eller de sygdomme, afdøde har lidt af, og endelig at kunne vurdere den foretagne behandling”. Obduktionsbegrebet er således primært begrundet i det konkrete dødsfald.

Transplantation

De nuværende regler om indgreb foretaget i *transplantationsøjemed* bygger ligeledes på 1990-loven. Ifølge loven kan væv og andet biologisk materiale udtages til behandling af sygdom eller legemsskade hos et andet menneske. Det afgørende i relation til bestemmelsen er således formålet – at helbrede eller bedre et andet (konkret) menneskes tilstand.

Andre indgreb

Endelig kan der foretages ”*andre indgreb*”. Ifølge lovens bemærkninger til denne bestemmelse gælder den for indgreb i videnskabeligt eller undervisningsmæssigt øjemed, der ikke foretages i forbindelse med obduktion. Formålet med bestemmelsen er således at regulere de situationer, hvor det alene er undervisningsformålet eller forskningsformålet, der begrundes, at organer, etc. fjernes fra den dodes krop.

De krav, som reglerne udstikker for indgreb i afdødes legeme, er ikke de samme for alle typer af indgreb. Det gælder både det tidsmæssige perspektiv fra døden er konstateret, til indgrebet må foretages, og kravene til samtykke til indgrebet:

Anvendelse af kroppen til forskning og undervisning må ifølge loven først ske, når ”*uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed*” er indtrådt. Det vil sige, at denne type indgreb ikke må foretages, før hjertedød er konstateret. Obduktion må først foretages efter ligsyn. Ved ligsyn konstateres de sene dødstegn, det vil sige dødsstivhed,

døds- eller ligpletter eller forrådnelse. Disse dødstegn kan konstateres kortere eller længere tid efter, at kroppens blodcirkulation er stoppet. Når formålet med indgrebet er transplantation, gælder disse krav ikke. Transplantationsindgreb kan efter loven foretages på en person, der er konstateret død efter enten hjerte- eller hjernedødskriteriet. Det vil sige det er muligt at fjerne et organ med henblik på overførsel til et andet menneske, uanset at der stadig er hjerteaktivitet, og kroppens blodcirkulation er opretholdt.

Når et menneske er dødt, ophører det medicinske behandlingsbehov, og som udgangspunkt skal al behandling derfor ophøre ved dødens indtræden. Vælger man på trods af dette at opretholde behandlingen – eventuelt at intensivere denne – udgør dette et indgreb i sig selv, som der bør være gode grunde til. Transplantation af organer, som kan forbedre et andet – levende – menneskes livskvalitet eller redde livet for vedkommende, er så tungtvejende, at dette ifølge praksis kan legitimere, at man trods dødens indtræden fortsætter respiratorbehandling.

Kravene til samtykke afhænger først og fremmest af *formålet med indgrebet*. Sammenligner man samtykkekravene til de forskellige former for indgreb i kroppen, kan man konstatere, at lovens udgangspunkt for alle typer af indgreb er respekt for afdødes eget ønske.

Kravene til stedfortrædende samtykke er derimod forskellige. Brug af liget til undervisnings- og forskningsformål må kun foretages, hvis afdøde efter sit fyldte 18. år selv har truffet bestemmelse herom. Der er til sådanne formål ikke mulighed for stedfortrædende samtykke. Til både obduktion og transplantation kræves som udgangspunkt samtykke til indgrebet. Primært et forudgående samtykke fra afdøde selv, men stedfortrædende samtykke accepteres også. Hvis de pårørende forholder sig passive (i 6 timer) efter anmodning om obduktionstilladelse, må der obduceres. Kravene til samtykke til transplantation er skærpede, da der er et ubetinget krav om samtykke. Er der ikke givet samtykke af enten afdøde selv eller de pårørende, kan transplantation således ikke finde sted.

B. Nugældende regler for transplantation

Europarådet

Konvention om beskyttelse af menneskerettigheder og menneskelig værdighed i forbindelse med anvendelse af biologi og lægevidenskab
(1997) (uddrag)

Kapitel VII

Forbud mod økonomisk gevinst og bortskaffelse af dele af menneskekroppen

Artikel 21 – Forbud med økonomisk gevinst

Den menneskelige krop og dens bestanddele må ikke som sådan give anledning til økonomisk gevinst.

Dansk ret

Sundhedsloven (uddrag)
LBK nr. 95 af 7. februar 2008

Afsnit IV

Transplantation

Kapitel 12

Transplantation fra levende og afdøde personer

Transplantation fra levende personer

§ 52. 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 ganske særlige grunde taler derfor, kan indgrebet dog foretages med samtykke fra en person under 18 år, når samtykket er tiltrådt af forældremyndighedens indehaver. Der kan dog ikke gives samtykke til, at der fra en person under 18 år udtages ikkegendanneligt væv.

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 det efter sin art og samtykkegiverens helbredstilstand kan foretages uden nærliggende fare for personen.

Transplantation fra afdøde personer

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

Stk. 2. Indgrebet må foretages, såfremt afdøde efter sit fyldte 18. år skriftligt har truffet bestemmelse herom. Det samme gælder, hvis personen mundtligt har udtalt sig for et sådant indgreb. Pårørende til afdøde kan ikke modsætte sig indgrebet, hvis afdøde skriftligt har truffet bestemmelse herom, medmindre afdøde har bestemt, at beslutningen er givet under forudsætning af de pårørendes accept.

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

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

§ 54. Udtagelse af væv m.v. efter § 52 og § 53 må kun foretages af læger, der er ansat på sygehuse eller lignende institutioner, og som Sundhedsstyrelsen har godkendt dertil.

Stk. 2. Indgreb efter § 53 må ikke foretages af de læger, der har behandlet afdøde under dennes sidste sygdom eller har konstateret personens død.

Stk. 3. Indgreb efter § 53 må ikke finde sted, såfremt der skal foretages

retslægeligt ligsyn eller retslægelig obduktion, medmindre indgrebet må antages at være uden betydning for resultatet af undersøgelsen.

§ 55. Andre indgreb på en afdød end nævnt i dette kapitel må kun foretages, såfremt afdøde efter sit fyldte 18. år skriftligt har truffet bestemmelse herom.

Stk. 2. Sådanne indgreb må først foretages, når uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed er indtrådt.

§ 56. Bestemmelserne i dette kapitel finder tilsvarende anvendelse på børn, der efter udgangen af 22. svangerskabsuge fødes uden at vise livstegn (dødfødte børn).

Stk. 2. Bestemmelserne i dette kapitel gælder ikke for udtagelse af blod, fjernelse af mindre hudpartier og andre mindre indgreb, som ganske må ligestilles hermed.

Afsnit XIII
Ligsyn og obduktion m.v.
Kapitel 54

Dødens konstatering

§ 176. En persons død kan konstateres ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed eller ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion.

§ 177. Sundhedsstyrelsen fastsætter regler om de undersøgelser, der skal foretages for at konstatere dødens indtræden ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion, jf. § 176.

Afsnit XX
Straffe-, ikrafttrædelses- og overgangsbestemmelser
Kapitel 83

Straffebestemmelser

§ 268. Medmindre højere straf er forskyldt efter anden lovgivning, straffes med bøde den, der udtager væv og andet biologisk materiale til behandling som nævnt i § 52 eller § 53 eller foretager indgreb efter § 55, uden at betingelserne efter loven er opfyldt.

Stk. 2. Den, der yder eller modtager betaling eller anden økonomisk fordel for udtagelse eller overførsel af væv og andet biologisk materiale til behandling som nævnt i § 52 eller § 53, straffes med bøde. Det samme gælder den, der med viden om, at der er ydet eller modtaget betaling som nævnt i 1. pkt., medvirker til, at et sådant indgreb foretages.

***Bekendtgørelse om dødens konstatering ved uopretteligt
ophør af al hjernefunktion***

Nr. 1249 af 6. december 2006

I medfør af lov nr. 546 af 24. juni 2005, Sundhedsloven,
§ 177 fastsættes:

Diagnosen hjernedød

§ 1. Uopretteligt ophør af al hjernefunktion, det vil sige diagnosen hjernedød, jf. sundhedslovens § 176, kan kun komme på tale hos bevidstløse, reaktionsløse og respirationsløse patienter, hvor ånderæt og hjertekredsløbsfunktion er kunstigt opretholdt i respirator.

Stk. 2. Hos patienter, som nævnt i stk. 1, kan diagnosen hjernedød med sikkerhed stilles alene på basis af klinisk undersøgelse, når følgende betingelser er opfyldt:

1. Hjernelidelsen skal være kendt, være af strukturel natur, utilgængelig for behandling og fastslået som dødelig, og
2. andre, eventuelt blot medvirkende årsager til bevidstløshed og reaktionsløshed, skal være udelukket.

Stk. 3. For børn under 1 år kan enkle og sikre kriterier for diagnosen hjernedød ikke angives. Diagnosen hjernedød bør derfor ikke stilles for denne aldersgruppe.

§ 2. Årsagen til hjernelidelsen, jf. § 1, stk. 2, nr. 1, vil være oplyst ved synlige læsioner.

Stk. 2. Årsagen til hjernelidelsen kan endvidere være blødninger i eller uden på hjernen, hjernesvulster eller ødelæggelse af hjernevæv på grund af traumer eller tillukning af større blodkar. I disse tilfælde vil årsagen fremgå af specielle undersøgelser, fx CT- eller MR-scanning.

§ 3. Medvirkende årsager til bevidstløshed og reaktionsløshed, jf. § 1, stk. 2, nr. 2, kan være:

- 1) Forgiftninger, først og fremmest med alkohol og sovemidler; påvirkning af narkosemidler, af muskellammende stoffer, af beroligende medicin eller medicin mod kramper,
- 2) lavt blodtryk og legemstemperatur under 35 grader Celsius, der skal være udelukket, og
- 3) alle sygdomme, som kan medføre bevidstløshed, der skal være udelukket, eller de heraf følgende forandringer i blodets sammensætning være korrigerede.

Den kliniske undersøgelse af hjernefunktionen for at stille diagnosen hjernedød

§ 4. Når betingelserne i § 1, stk. 2, nr. 1 og 2 er opfyldt, omfatter den kliniske undersøgelse af hjernefunktionen de reflekser, der udgår fra hjernestammen, herunder undersøgelse af respirationscentrets reaktion på CO₂ stimulation.

Stk. 2. Hvis bortfald af alle hjernestammereflekser konstateres ved undersøgelsen, gentages den samlede undersøgelse efter et tidsinterval, der bør være mindst en time.

Stk. 3. Diagnosen hjernedød bør ikke stilles, før der er forløbet mindst 6 timer fra tab af bevidsthed og ophør af spontan respiration.

Stk. 4. Konstatering af ophør af spontan respiration, jf. stk. 3, stilles af en læge på baggrund af en klinisk vurdering, hvori indgår lægens kendskab til patientens aktuelle tilstand. I denne vurdering indgår blandt andet tidspunktet for hvornår og under hvilke omstændigheder, patientens spontane respiration ikke længere kan aflæses på respiratoren.

Stk. 5. Vurderingen efter stk. 4, skal ikke indeholde en egentlig apnøtest. Apnøtesten indgår i den samlede kliniske hjernedødsundersøgelse, der i henhold til bekendtgørelsens bestemmelser skal gentages med mindst en times varsel, jf. stk. 2.

Andre diagnostiske metoder

§ 5. Når betingelserne i § 1, stk. 2, nr. 1 og 2 ikke er opfyldt, skal den kliniske undersøgelse suppleres med andre diagnostiske metoder:

1) De fleste dødelige hjernelidelser vil medføre hjerneødem, der kan bringe det intrakranielle tryk op over det systemiske blodtryk og derved standse hjernens kredsløb. Dette påvises ved cerebrale cirkulationsundersøgelser. Under normale forhold vil røntgenkontraststof injiceret i aortabuen vise sig i hjernens blodkar i løbet af 1 sekund. Hvis der efter 15 sekunder ikke har vist sig røntgenkontraststof i hjernens blodkar, men i de ekstrakranielle kar, må ny injektion foretages 15 minutter senere. Hvis anden undersøgelse giver samme resultat, er hjernedød dokumenteret.

2) EEG (elektroencefalografi) kan kun være vejledende og ikke diagnostisk, da isoelektrisk EEG ikke er ensbetydende med hjernedød.

Andre bestemmelser

§ 6. Konstatering af en persons død ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion skal foretages under medvirken af to læger. Den ene skal være den læge, som har behandlet patienten i den sidste fase af sygdommen. Den anden læge skal være speciallæge i neurokirurgi, neuro medicin eller klinisk neurofysiologi.

Stk. 2. I medfør af Sundhedslovens § 190, stk. 2, fastsætter indenrigs- og sundhedsministeren regler, hvorefter en læge ikke må konstatere dødens indtræden, foretage ligsyn, udstede dødsattest og foretage obduktion på en person, som lægen har haft en særlig tilknytning til.

Journalføring

§ 7. Ved konstatering af dødens indtræden ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion, skal der i hvert enkelt tilfælde i patientjournalen føres nøjagtige optegnelser over den fulgte procedure, herunder lægens vurdering af og tidspunktet for ophør af spontan respiration, jf. § 4, stk. 4, og optegnes hvilke læger, der har medvirket ved konstatering af dødens indtræden, jf. § 6, stk. 1.

Ikrafttrædelsesbestemmelse mv.

§ 8. Bekendtgørelsen træder i kraft den 1. januar 2007.

C. Transplantationslovgivningen i Danmark - et tilbageblik

Da man i 1950'erne begyndte at eksperimentere med transplantation af organer fra menneske til menneske, blev spørgsmålet om lovgivning aktuelt⁴³. I 1957 begyndte man i Nordisk Råd at diskutere, om der var grundlag for at gennemføre ensartet lovgivning om transplantation i de nordiske lande. Det danske Justitsministerium og Indenrigsministerium gav i deres udtalelse til dette forslag udtryk for, at der måtte lægges afgørende vægt på, at indgreb i transplantationsøjemed ikke blev hindret, men at der ikke på dette tidspunkt havde vist sig praktiske vanskeligheder, som ifølge ministeriernes opfattelse gjorde det påkrævet at lave særlige regler.

Som tidligere nævnt i denne redegørelse blev de første nyretransplantationer i Danmark gennemført i 1964 på Århus Kommunehospital. Et par år senere opstod der en konflikt blandt det involverede personale, hvor der blandt andet blev fremsat beskyldninger om, at der blev taget mere hensyn til den patient, der havde brug for et nyt organ, end til den, hvis liv endnu ikke var slut og måske stadig stod til at redde⁴⁴. Konflikten gav anledning til, at man i Folketinget tog spørgsmålet om lovgrundlaget for transplantationsindgreb op. Justitsministeren nedsatte på denne baggrund et udvalg, og i 1967 kom udvalgets Betænkning vedrørende lovgivning om transplantation.

⁴³ Dette afsnit bygger primært på informationer fra Betænkning nr. 454, 1967 samt bemærkningerne til L 149, Forslag til lov om ligsyn, obduktion og transplantation, fremsat den 17. januar 1990.

⁴⁴ Bak-Jensen. 2005.

1967-loven

Loven om udtagelse af menneskeligt væv m.v. blev vedtaget som lov nr. 246 af 9. juni 1967. Efter loven var det tilladt at udtage organer til transplantation fra afdøde, hvis denne forinden *skriftligt* havde truffet bestemmelse herom. Hvis afdøde ikke havde truffet en sådan bestemmelse, kunne transplantation dog alligevel ske. Med mindre afdøde eller afdødes nærmeste havde udtalt sig imod et sådan indgreb, hvis indgrebet måtte antages at stride mod afdødes eller hans nærmestes livsopfattelse, eller såfremt særlige omstændigheder i øvrigt talte imod indgrebet. Man krævede altså ikke et udtrykkeligt samtykke til organdonation.

I betænkningen var denne model anbefalet. Om sine overvejelser anførte udvalget bag betænkningen blandt andet:

"Ved principielt at opretholde et krav om udtrykkelig samtykkeerklæring fra afdøde selv ville der da skabes en tilstand, der let kunne føre til, at læger, herunder også sygehuslæger, mere eller mindre måtte se sig påført en pligt til at rejse spørgsmålet over for deres patienter, også uden at disse selv havde bragt det på bane. Dette må formentlig anses for uacceptabelt både af humane og lægeetiske grunde"⁴⁵.

Og videre:

"Med den forståelse, nutidens mennesker vil have af disses problemer, er det da også udvalgets opfattelse, at man kan tage udgangspunktet for en transplantationslovgivning i den antagelse, at langt de fleste vil stille sig positivt til, at organer og væv fra dem selv efter deres død kan anvendes til behandling af andre mennesker for alvorlige lidelser, såfremt spørgsmålet stilledes dem under forhold, hvor de i ro og uden bekymring for eget helbred kunne tage stilling dertil. Denne præsumerede indforståelse med indgrebet må falde, ikke blot hvor afdøde har udtalt sig derimod, men også hvor der i øvrigt foreligger sådanne oplysninger om hans livsopfattelse, at et indgreb må antages at være uforeneligt hermed. Der tænkes herved i første række på afdødes religiøse opfattelse".

⁴⁵ Betænkningen side 21.

Udvalget tilføjede endeligt, at

”...den pligt, der pålægges lægen til i mangel af udtrykkelig tilkendegivelse at danne sig et skøn om afdødes eller hans nærmestes livsopfattelse, ikke indebærer, at han skal grunde sit skøn på en direkte udspørgen af patienten og hans pårørende, men der vil være tale om en vurdering på grundlag af lægens og afdelingens personales iagttagelser og samtaler med de pågældende i forbindelse med sygdomsbehandlingen. Resultater overvejelserne i en tvivl hos lægen, bør indgrebet ikke foretages”.

1990-loven

I 1990 blev Lov om ligsyn m.v. og Loven om udtagelse af menneskeligt væv m.v. samlet i Lov om ligsyn, obduktion og transplantation.

Med loven blev der indført et ubetinget krav om samtykke til organ donation – primært fra afdøde selv, sekundært fra afdødes pårørende. Man ønskede med de nye regler blandt andet at markere, at det primært er afdødes indstilling, som er afgørende for, om der må foretages organudtagning. Kun hvor der ikke foreligger nogen tilkendegivelse fra afdøde, er de pårørendes indstilling af betydning. I 1990-loven blev det således yderligere markeret, at det primært er afdødes indstilling, som er afgørende for, om der må foretages organudtagning.

Sundhedsloven

I forbindelse med kommunalreformen blev blandt andet Lov om ligsyn, obduktion og transplantation indarbejdet i den nye Sundhedslov. Indholdsmæssigt skete der ingen ændringer i reglerne om transplantation efter overflytningen til Sundhedsloven.

De pårørendes rolle

Efter 1967-loven blev det som nævnt ovenfor tilladt at udtage organer til transplantation fra afdøde, hvis denne forinden skriftligt havde truffet bestemmelse herom. Ifølge udvalget bag den betænkning, der lå til grund for lovudkastet, måtte man dog forvente, at kun få mennesker i levende live ville have truffet dispositioner over deres lig. Der var derfor et stor behov for retlig regulering af den situation, der oftest ville forekomme, nemlig at der ikke forelå en skriftlig tilladelse til transplantation fra afdøde selv.

Om sine overvejelser blandt andet om de pårørendes rolle anførte udvalget bag betænkningen:

"Af noget lignende grunde, som taler imod at stille krav om udtrykkeligt samtykke fra afdøde, finder man, at der bør afstås fra krav om udtrykkeligt samtykke fra de nærmeste – et spørgsmål, hvorom forhandling i så fald måtte optages på et tidspunkt, hvor det menneske, der står dem nært, enten ligger for døden eller umiddelbart forinden er død".

Man anså det altså – af både praktiske, psykiske og etiske grunde - ikke for hensigtsmæssigt i denne situation at stille krav om udtrykkeligt samtykke fra de pårørende. Såfremt omstændighederne tillod det, skulle afdødes pårørende underrettes om dødsfaldet, før det påtænkte indgreb blev foretaget. Transplantation måtte dog ikke ske, såfremt afdøde eller afdødes nærmeste havde udtalt sig derimod, hvis indgrebet måtte antages at stride mod afdødes eller de nærmestes livsopfattelse, eller såfremt særlige omstændigheder i øvrigt talte imod indgrebet.

Uanset lovens ord udviklede praksis sig dog sådan, at man så vidt det overhovedet var muligt, indhentede de pårørendes tilladelse til at udtage et donororgan. Baggrunden for denne praksis var blandt andet, at man ikke ønskede, at befolkningen skulle få den opfattelse, at der foregik noget fordækt omkring transplantationer, hvilket kunne skade tilliden til afdelingens personale og i sidste ende skade transplantations sagen.

Med 1990-loven blev der indført et ubetinget krav om samtykke til organdonation – primært fra afdøde selv, sekundært fra afdødes pårørende. Det fremgår da også af bemærkningerne til lovforslaget, at det på daværende tidspunkt allerede var almindelig praksis, at indgrebet kun blev foretaget, hvis afdødes nærmeste pårørende havde givet positivt samtykke hertil. Man ønskede med de nye regler blandt andet at markere, at det primært er afdødes indstilling, som er afgørende for, om der må foretages organudtagning. Kun hvor der ikke foreligger nogen tilkendegivelse fra afdøde, er de pårørendes indstilling af betydning.

Sundhedsloven har videreført denne retsstilling uændret.

D. Lovgivning - udvalgte lande

Fælles for alle de europæiske lande er, at der ikke er tilstrækkeligt med organer til rådighed for transplantation set i forhold til behovet herfor. I mange lande overvejes for tiden yderligere tiltag for at reducere dette problem, og man vender derfor blikket mod de lande, som synes at have en højere rate af donorer. Som nævnt i kapitel 2 bruger man begrebet "donorrate", forstået som antallet af organdonorer per million indbyggere i det pågældende land, som sammenligningsgrundlag. Da antallet af donorer bliver opgjort forskelligt i de enkelte lande, er dette begreb ikke ganske entydigt, men tallene for donorraten kan dog alligevel give et vist indtryk af, hvordan de enkelte lande ligger i forhold til hinanden på dette punkt. Donorraten i Danmark for 2007 var 13,16, hvilket er placeret i den laveste halvdel.

Fælles for alle de europæiske lande er, at organdonation alene kan ske på et frivilligt grundlag. Hvilke krav der stilles til accept af organdonation fra enten afdøde selv eller fra de pårørende er imidlertid ikke de samme over hele Europa. Kravene kan inddeles i to hovedgrupper: Enten udtrykkeligt samtykke (også kaldet opt-in), eller formodet samtykke (også kaldet opt-out). I opt-in modellen er der mulighed for stedfortrædende samtykke fra de pårørende, hvis afdøde ikke selv har taget stilling. Opt-out modellen findes i både en snæver og en vid model. I den snævre model lægges der alene vægt på, om afdøde selv har afvist organdonation. I den vide model bliver også modstand fra de pårørende inddraget. I nogle lande har man lovgivningsmæssigt den snævre model, men i praksis benytter man den vide model.

I dette afsnit vil nogle udvalgte landes lovgivning blive belyst. Først de nordiske lande, som vi traditionelt sammenligner os med. Danmark har som det eneste nordiske land i lovgivningen et krav om udtrykkeligt samtykke til organdonation. Derudover er Spanien valgt, da dette land ifølge de seneste opgørelser har den højeste donorrater.

Diskussion og handling inden for dette område har hidtil primært foregået på nationalt niveau. På fælleseuropæisk niveau er man imidlertid nu begyndt at overveje forskellige handlemuligheder – blandt andet set i lyset af et stigende fælles problem med organhandel på tværs af grænser. Det europæiske perspektiv vil blive diskuteret sidst i dette afsnit.

Sverige

Donorraten i Sverige var i 2007 på 14,51.

Lovgivning⁴⁶ bygger i Sverige på et formodet samtykke. Udtagelse af organer til transplantationsformål kan ifølge loven foretages, hvis afdøde har samtykket til det, eller det på anden måde kan fastslås, at et sådant indgreb er i overensstemmelse med afdødes holdning.

Hvis ovenstående ikke kan fastslås, må organer udtages, med mindre afdøde skriftligt har modsat sig dette – eller har udtalt sig imod dette, eller det i øvrigt må anses for at stride mod afdødes holdning. Uanset organer efter disse regler kan udtages, må indgrebet dog ikke foretages, hvis de nærmeste modsætter sig det. Hvis der findes personer, som står afdøde nær, må indgrebet ikke foretages, før de pårørende er informeret om indgrebet og om retten til at forbyde det.

Sverige har et organdonationsregister. I dette register kan man – som i Danmark – udtrykke sin holdning til organdonation i både positiv og negativ retning. I det svenske register var der den 30. juni 2008 registreret i alt 1.523.400 personer (skal ses i forhold til befolkningstallet i Sverige, der i 2006 var på 9,1 million). Der er ingen aldersrestriktioner for tilmelding til registret.

Norge

Donorraten i Norge var i 2007 på 19,91.

Ifølge norsk lov⁴⁷ kan organer anvendes til transplantation, hvis afdøde, skriftligt eller mundtligt, har givet sin tilladelse til det.

Selvom en sådan bestemmelse ikke er truffet, kan indgrebet foretages, medmindre afdøde eller hans nærmeste har udtalt sig imod dette, eller der er grund til at antage, at indgrebet vil være i strid med afdødes eller hans nærmestes livssyn, eller andre særlige grunde taler mod indgrebet. Afdødes nærmeste skal så vidt muligt underrettes om dødsfaldet, før indgrebet finder sted. Det er etableret praksis i Norge, at pårørende altid spørges.

⁴⁶ Lag (1995:831) om transplantation m.m.

⁴⁷ Lov (1973-02-09-6) om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m.

Norge har ikke et organdonationsregister. Vil man være organdonor, skal man lade sine nærmeste vide sine ønsker, og/eller man kan udfylde et donorkort.

Finland

Donorraten i Finland var i 2007 på 17,24.

Udtagning af organer til transplantationsformål må efter finsk lov⁴⁸ finde sted, med mindre der er grund til at tro, at afdøde – mens vedkommende var i live – ville have modsat sig et sådant indgreb, eller hvis det må antages at de nærmeste pårørende eller andre personer, der står afdøde nær, vil modsætte sig donationen.

Hvis afdøde inden dødens indtræden har givet samtykke til organ donation, kan indgrebet foretages, uanset de pårørende nedlægger forbud herimod. Der er efter lovgivningen ingen pligt til at informere de pårørende.

Finland har ikke et organdonationsregister.

Tyskland

Donorraten for Tyskland var i 2007 på 15,95.

Den tyske transplantationslov er fra 1997⁴⁹. Organdonation kan ske efter konstatering af hjernedød. Udtagning af organer til transplantationsformål må efter tysk lovgivning ske, hvis afdøde selv inden dødens indtræden skriftlig har givet tilladelse hertil. Foreligger der ingen skriftlig tilkendelse fra afdøde, bliver de pårørende spurgt, om afdøde mundtligt har udtrykt sin holdning til organ donation – eller om de pårørende kan sige noget om afdødes formodede holdning til organ donation. Kan afdødes egen holdning ikke på denne måde klarlægges, er det op til de pårørende, om der skal gives samtykke til organ donation.

⁴⁸ Oversat til engelsk: Act (no. 101/2001) on the Medical Use of Human Organs and Tissues.

⁴⁹ Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen.

Spanien

Spanien ligger i top, hvad angår donorrater, med en rate på 34,3 i 2007.

Spanien har ifølge lovgivningen formodet samtykke. Dette praktiseres sådan, at de pårørende skal tage stilling, hvis afdøde ikke selv har taget stilling.

I Spanien er det opsøgende arbejde i fokus. Ifølge den såkaldt "spanske model"⁵⁰ er det vigtigt så tidligt som muligt at udpege potentielle donorer på sygehusene og formå de pårørende til at give tilladelse til donation.

Arbejdet med at udpege potentielle donorer påbegyndes allerede af veluddannede koordinører, når patienten kommer ind på sygehuset, dog kun på et overordnet plan. Man henvender sig ikke til de pårørende, før patienten er blevet erklæret hjernedød. Koordinatorerne er uddannede transplantationslæger, som sideløbende fungerer som intensiv- eller narkoselæger. På nogle sygehuse går transplantationslægerne som fast procedure stuegang på intensivafdelingerne hver morgen og aften. Herved opdages op til 99 % af mulige donorer i tide, hvor man i andre lande kun finder frem til måske 50-80 % af mulige donorer.

Lægerne er veluddannet til de vanskelige samtaler med de efterladte. I uddannelsen indgår blandt andet en ugelang workshop i samtaleteknik. Kun 18 % ud af adspurgte pårørende i Spanien modsatte sig i 2004 donation.

Det nuværende system blev grundlagt med ONT (Organización Nacional de Transplantes). Organisationens hovedkontor har det nationale og overordnede ansvar, og virksomheden findes derudover på regionalt såvel som lokalt niveau.

Spanien har ikke et organdonationsregister.

⁵⁰ Ek, Per. 2006 samt www.transplantation.dk/presseklip

I en Eurobarometer-undersøgelse fra 2006 blev befolkningen i EU-landene blandt andet spurgt, om man ville være villig til at donere sine organer efter døden. Undersøgelsen viste, at borgerne i den nordlige del af Europa havde den højeste score med Sverige i top med 81 %. Finland var nummer tre med 73 % og Danmark nummer fem med 69 %.

Internationale tiltag

Internationalt har man på sundhedsområdet traditionelt udvist en vis tilbageholdenhed med at fastsætte bindende regler for medlemslandene. Inden for de senere år er der dog – blandt andet på baggrund af manglen på organer, og det stigende problem med organhandel – kommet forøget fokus på organdonation også på den internationale scene.

Europarådet

I 1997 vedtog Europarådet “Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine” (kaldet Bioetik-Konventionen). Konventionen er den første internationale aftale om patientrettigheder, som er generelt bindende for de lande, som har tilsluttet sig konventionen. Danmark tilsluttede sig konventionen i 1999.

I konventionens kapitel VI er der fastsat bestemmelser om *”fjernelse af organer og væv fra levende donorer med henblik på transplantation”*. Konventionen omfatter således ikke transplantation fra døde donorer.

I 2002 vedtog man i Europarådet “Additional Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin. “

I protokollens kapitel IV findes regler om *”Organ and tissue removal from deceased persons”*. Ifølge protokollen skal alle medlemslande have regler, der fastsætter under hvilke betingelser transplantation kan ske. Protokollen lader det være op til det enkelte land at fastsætte regler for den situation, at afdødes holdning ikke er kendt. Protokol-

len foreskriver i denne sammenhæng en forpligtelse for staten til at sørge for, at samtykkereglerne er kendt og findes acceptable af landets borgere. På baggrund af manglen på organer til transplantation, skal medlemslandene tage alle hensigtsmæssige midler i brug for at fremme donation af organer.

EU

Den 30. maj 2007 udsendte Kommissionen "KOM (2007) 275 endelig: EU's politikforanstaltninger om organdonation og –transplantation" til Europa-Parlamentet og Rådet. Formålet med meddelelsen var ifølge dennes tekst at takle de udfordringer, der er opstået som følge af manglen på donororganer. I meddelelsen beskrives de foranstaltninger, Kommissionen agter at træffe i forbindelse med at udforme en politik for organdonation og -transplantation. Som årsager til, at man ønsker et fællesskabsinitiativ fremhæver Kommissionen risiko for smitteoverførsel i forbindelse med transplantation, generel mangel på donororganer samt handel med organer.

Det fremgår blandt andet af meddelelsen, at Kommissionen overvejer et direktivforslag på samme måde, som der allerede findes direktiver om fastsættelse af standarder for kvaliteten og sikkerheden af blod, og af væv og celler, samt at Kommissionen vil arbejde for at fremme samarbejdet mellem medlemsstaterne på dette område. Der er tale om en meddelelse, der ikke indeholder konkrete forslag til retsakter. Meddelelsen har derfor i sig selv ingen lovgivningsmæssige konsekvenser⁵¹.

Af vejledende retningslinier på området skal desuden nævnes "WHO Guiding Principles on Human Cells, Tissue and Organ Transplantation" (revideret i maj 2008).

⁵¹ Se Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 18. september 2007.



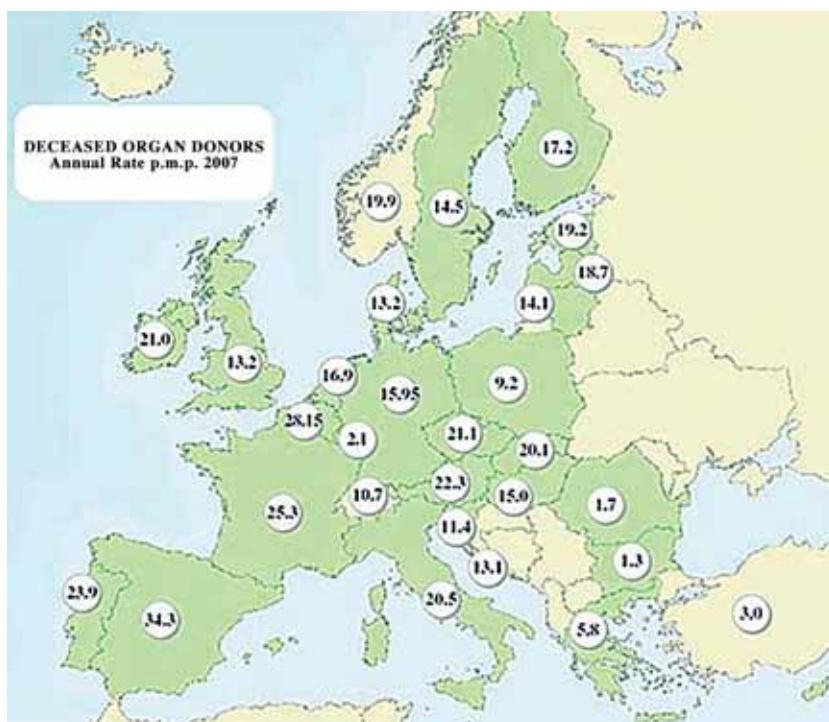
LUNGE
NIERE
LEBER

HERZ

Bilag 2

Organdonorer i Europa i 2007

Antallet af organdonorer i Europa i 2007, angivet i organdonorer pr. mill. indbyggere (p.m.p)



Kilde: Newsletter Transplant, 13 (1)

Tabellen er udarbejdet på baggrund af ovenstående kort, opgjort pr. land

Lande	Organdonorer pr. mill. indbyggere i 2007
Spanien	34,3
Belgien	28,15
Frankrig	25,3
Portugal	23,9
Østrig	22,3
Den Tjekkiske Republik	21,1
Irland	21,0
Italien	20,5
Slovakiet	20,1
Norge	9,9
Estland	19,2
Letland	18,7
Finland	17,2
Holland/Nederland	16,9
Tyskland	15,95
Ungarn	15,0
Sverige	14,5
Litauen	14,1
England	13,2
Danmark	13,2
Schweiz	10,7
Polen	9,2
Grækenland	5,8
Luxembourg	2,1
Rumænien	1,7
Bulgarien	1,3

Kilde: <http://www.organdonation.dk/statistik/statistik+europa>

Bilag 3

Øversigt over donortilmeldinger i Danmark 1991-2008

Tilmeldte til Donorregistret pr. 1. september 2008: 589.672

År	JAN	FEB	MARTS	APRIL	MAJ	JUNI	JULI	AUG	SEP	OKT	NOV	DEC	I alt
2008	2438	2438	4650	2783	11114	29274	25102	5491	2589	0	0	0	85879
2007	2454	2077	2034	1576	3281	9683	4852	4644	4574	4192	2214	2961	44542
2006	2870	2332	3155	1923	2437	1448	1728	2946	2152	2213	1626	1127	25957
2005	1734	1755	1404	1584	2363	3673	1117	2460	3070	2064	3404	3545	28173
2004	3246	3068	3017	2186	2450	2344	1489	2193	2248	2089	1441	1477	27248
2003	3834	3095	3545	2347	2538	1875	2387	1773	1284	1867	2796	1867	29208
2002	1715	2368	2185	2463	3011	1498	2220	1996	51141	56845	14454	6153	146049
2001	2220	2510	6150	3721	4941	3280	1557	2830	1625	2198	1606	848	33486
2000	800	708	2303	2218	2629	3268	1346	3390	2643	3628	2583	1502	27018
1999	1494	1164	1192	739	655	669	634	540	510	788	822	460	9667
1998	1529	1262	1013	2516	3309	2230	1291	1549	1117	937	1388	857	18998
1997	1442	1110	954	971	720	299	409	1064	603	1727	1323	464	11086
1996	5790	4936	3906	2481	1750	1030	1409	1145	1761	2244	2555	1654	30661
1995	1183	1980	2018	1246	1138	961	744	902	879	1085	1471	4103	17710
1994	2225	1540	1076	674	802	959	835	1352	1710	1077	1523	850	14623
1993	1691	1347	1549	1080	1015	1563	1035	1019	1712	2761	1941	1453	18166
1992	1572	1637	3368	1693	158	1589	1742	1969	1481	169	1569	1636	21544
1991	0	4644	3829	3194	2266	1852	2194	1225	1903	2523	2564	1636	27830

Kilde: www.transplantation.dk/fakta/opdaterede-tal/test



LUNG
KIDNEY
LIVER



HEART

Bilag 4

Ventelister 2007 - Danmark, Finland, Norge og Sverige

SCANDIATRANSPANT

WAITING LIST (wL) 2007 AND TRANSPLANT CENTRES

COUNTRY	DENMARK	FINLAND	NORWAY	SWEDEN
	Absolute No.	Absolute No.	Absolute No.	Absolute No.
KIDNEY				
N° OF KIDNEY TRANSPLANT CENTRES:	4	1	1	4
Patients admitted to the waiting list during 2007	201	196	158	347
Patients awaiting for a transplant by 2007, 31 st D.	385	252	195	338
Patients dead while on the WL during 2007	36	12	18	21
ESRD on dialysis treatment during 2007				
LIVER				
N° OF LIVER TRANSPLANT CENTRES:	1	1	1	3
Patients admitted to the waiting list during 2007	40	55	68	143
Patients awaiting for a transplant by 2007, 31 st D.	21	7	12	40
Patients dead while on the WL during 2007	2	1	0	7
HEART				
N° OF HEART TRANSPLANT CENTRES:	2	1	1	3
Patients admitted to the waiting list during 2007	23	16	31	44
Patients awaiting for a transplant by 2007, 31 st D.	14	5	5	22
Patients dead while on the WL during 2007	3	1	2	1
LUNG				
N° OF LUNG TRANSPLANT CENTRES:	1	1	1	2
Patients admitted to the waiting list during 2007	28	11	32	26
Patients awaiting for a transplant by 2007, 31 st D.	32	0	42	24
Patients dead while on the WL during 2007	9	1	6	2
PANCREAS				
N° OF PANCREAS TRANSPLANT CENTRES:	0	0	1	3
Patients admitted to the waiting list during 2007			18	13
Patients awaiting for a transplant by 2007, 31 st D.			17	24
Patients dead while on the WL during 2007			1	0
SMALL BOWEL N° OF SMALL BOWEL TRANSPLANT CENTRES:				
	0	0	0	1
Patients admitted to the waiting list during 2007				
Patients awaiting for a transplant by 2007, 31 st D.				
Patients dead while on the WL during 2007				

Kilde: http://www.scandiatriplant.org/tx_newsletter2007.htm



H O E R T E

Litteratur

Abadie, Alberto og Gay, Sebastien. 2006. The Impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: A cross-country study. *Journal of Health Economics*: 25: 599-620.

Alnæs, Anne Hambro. 2000. Erfaringer fra akutte organdonasjoner. *Omsorg – Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*: 17(4): 35-40.

Alnæs, Anne Hambro. 2001. *Minding Matter – Organ Donation & Medical Modernity's difficult Decisions*. The Faculty of Social Sciences, University of Oslo.

Bak-Jensen, Søren. 2005. Nyretransplantationer i Danmark. *Ugeskrift for Læger*: 167(50): 4744.

Bundegaard, Eva. 1999. *Danske nyretransplantationer – om pionerer og idealister*. Udgiver: Dansk Nefrologisk Selskab.

Bøgh, Lone. 2006. En meningsfuld belastning – interview om pårørendes oplevelse af beslutningsprocessen om organdonation. Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet.

Bøgh, Lone og Melvin Madsen. 2004. Projekt indsats for organdonation – et tværfagligt udviklingsprojekt. En undersøgelse af hospitalspersonalets viden om, sikkerhed i og indstilling til organdonation. En vurdering af antallet af mulige organdonorer i Nordjylland, Viborg, Ringkøbing og Århus amter.

Det Ethiske Råd. 1988. Dødskriteriet: En redegørelse.

Det Ethiske Råd. 1989. Det Ethiske Råds 1. år – Beretning 1988.

Det Ethiske Råd. 1991. Årsberetning 1990.

Det Ethiske Råd. 1998. Giv mig dit hjerte – organdonationens etiske dilemma, essaysamling.

Det Ethiske Råd. 1998. Organdonation: informeret eller formodet samtykke?

Ek, Per. 2006. Den spanske model. Ugeskrift for Læger: 168(22): 2130.

Emson, H. E. It is immoral to require consent for cadaver organ donation. *Journal of Medical Ethics* 29: 125-130

English, V. og Sommerville, A. 2003. Presumed consent for transplantation: a dead issue after Alder Hey? *Journal of Medical Ethics*: 29: 147-152.

Etzioni, Amitai. 2003. Organ Donation: A Communitarian Approach. *Kennedy Institute of Ethics Journal*: 13(1): 1-18

Farsides, Tom. 2000. Winning Hearts and Minds: Using Psychology to Promote Voluntary Organ Donation. *Health Care Analysis*: 8: 101-121.

Haddow, Gillian. 2005. The phenomenology of death, embodiment and organ transplantation. *Sociology of Health & Illness*: 27(1): 92-113.

Harris, John. 2003. Organ Procurement: dead interests, living needs. *Journal of Medical Ethics*: 29: 130-134.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet. 21. maj 2007. Forslag til oprettelse af et nationalt organdonationscenter. J.nr. 2006-12180-53.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet. 18. september 2007. Grundnotat om meddelelse fra Kommissionen til Europa-Parlamentet og Rådet om organdonation og –transplantation: EU's politikforanstaltninger. KOM (2007)275 endelig. J. nr. 2003-12180-11.

Jacob, Marie-Andrée. 2006. Another Look at The Presumed –versus- Informed Consent Dichotomy in Postmortem Organ Procurement. *Bioethics*: 20(6): 293-300.

Jensen, Anja Marie. 2007. Those who give and grieve. Department of Anthropology, University of Copenhagen.

Kemp, Ejvind, Jørn Giese, Paul Peter Leyssac. 2003. *Organtransplantation og stamcellemedicin*. Munksgaard Danmark.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. 2007. Notat om regler og/eller praksis i forbindelse med organdonation i Danmark og andre EU-lande. J. nr.: 2007-12180-70.

Nationaler Ethikrat. 2007. Increasing the number of organ donations: a pressing issue for transplant medicine in Germany. Opinion.

Rendtorff, Jacob Dahl. 1999. *Bioetik og ret: Kroppen mellem person og ting*. Gyldendal.

Scheper-Hughes, Nancy. 2000. The Global Traffic in Human Organs. *Current Anthropology*: 41(2): 191-211.

Socialdepartementet. Statens offentliga utredningar. 1989:98. *Transplantation – etiska, medicinska och rättsliga aspekter*. Betänkande av transplantationsutredningen.

Socialdepartementet. Statens offentliga utredningar. 1989:99. *Organdonation och transplantation – psykologiska aspekter*. Rapport udgiven av transplantationsutredningen.

Socialdepartementet. Statens offentliga utredningar. 1992:16. *Kroppen efter döden*. Slutbetänkande av transplantationsutredningen.

Sundhedsstyrelsen. Til pårørende om hjernedød og organdonation.

Sundhedsstyrelsen. 23. februar 1998. Anvendelse af nøglepersoner i forbindelse med oplysning om organdonation og transplantation m.v. J.nr. 3251-20-1997.

Sundhedsstyrelsen. 2001. Organdonor. Tag stilling sammen med dine nærmeste.

Sundhedsstyrelsen. 2007. Undersøgelse vedrørende befolkningens holdning til organdonation.

Taylor, J. S. 2007. A “Queen of Hearts” trial of organ markets: why Scheper-Hughes’s objections to markets in human organs fail. *Journal of Medical Ethics*: 33: 201-4.

Truog, Robert D. 2003. Role of brain death and the dead-donor rule in the ethics of organ transplantation. *Critical Care Medicine*: 9(31): 2391-96.

Varela, Francisco J. 2001. Intimate Distances: Fragments for a Phenomenology of Organ Transplantation. *Journal of Consciousness Studies*: 8(5-7): 259-71.

Zøllner, Lilian. 1999. Liv og død: En undersøgelse af holdninger til organdonation og obduktion. Kroghs Forlag.

Lovgivning

Sundhedsloven, LBK nr. 95 af 7. februar 2008.

Bekendtgørelse nr. 1249 af 6. december 2006 om dødens konstatering ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion

Vejledning nr. 101 af 8. december 2006 om samtykke til transplantation fra afdøde personer. Sundhedsstyrelsen.

Vejledning nr. 10101 af 19. december 2006 om ligsyn, indberetning af dødsfald til politiet og dødsattester m.v. Sundhedsstyrelsen.

Forarbejder

Betænkning nr. 454 vedrørende lovgivning om transplantation.
Justitsministeriet, 1967.

L 149, Forslag til lov om ligsyn, obduktion og transplantation m.v.,
fremsat 17. januar 1990. Folketingsåret 1989-90.

Internationale konventioner og aftaler

Europarådet. 1997. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine. Bekendtgørelse nr. 65 af 11. december 2000 af Europarådets konvention af 4. april 1997 om menneskerettigheder og biomedicin.

Europarådet. 2002. Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine Concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin.

WHO. 2008. Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation.

Istanbul deklARATIONEN. 2008. The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism.



LUNGE
NIERE
LEBER



HERZ

Medlemmer af Det Ethiske Råd

Pr. 1. januar 2008

Peder Agger, cand.scient., professor, *formand*
Jon Andersen, cand.jur., kommitteret
Klavs Birkholm, mag.art., journalist
Birte Boelt, cand.agro., forskningsleder
Niels Jørgen Cappelørn, dr.theol.h.c., direktør
Elisabeth Dons Christensen, cand.mag. og cand.theol, biskop
Gunna Christiansen, dr.med., professor
Lotte Hvas, dr.med., praktiserende læge, *næstformand*
Lene Jensen, direktør
Thomas G. Jensen, dr.med., professor
Rikke Bagger Jørgensen, seniorforsker
Morten Kvist, cand.theol., valgmenighedspræst
Peder Mouritsen, gårdejer
Elsebeth Gerner Nielsen, rektor
Birthe Skaarup, fhv. folketingsmedlem
Karin Verland, adm. direktør
Peter Øhrstrøm, dr.scient., professor

ORGANDONATION

Organdonation som praksis i sundhedsvæsnet er forbundet med vanskelige etiske overvejelser.

Det skyldes først og fremmest, at der er en direkte afhængighed mellem modtagerens behov for organer og et andet menneskes død. De etisk set gode rammer om organdonation må derfor indebære, at der er taget ordentligt vare på hensynet til såvel giverne som modtagerne af organer.

Mennesker med et sygdomsbetinget behov har interesse i, at det er muligt at gennemføre organtransplantationer, og at der følgerlig er organer til rådighed. Men det har betydning for alle i samfundet, at den døde krop behandles med respekt og værdighed. Det har betydning for os, at det er muligt for de pårørende at have menneskelige rammer om afskeden med deres nærmeste. Og det har betydning for os, at potentielle organdonorer mødes af det offentlige med den relevante grad af respekt for deres livssyn; med respekt for, at man kan være i tvivl, og med respekt for, at det kan være grundlæggende svært at tage stilling til organdonation.

Det Ethiske Råd fremlægger i denne redegørelse rådsmedlemmernes anbefalinger om organdonation.

ISBN 978-87-91112-78-2



9 788791 112782