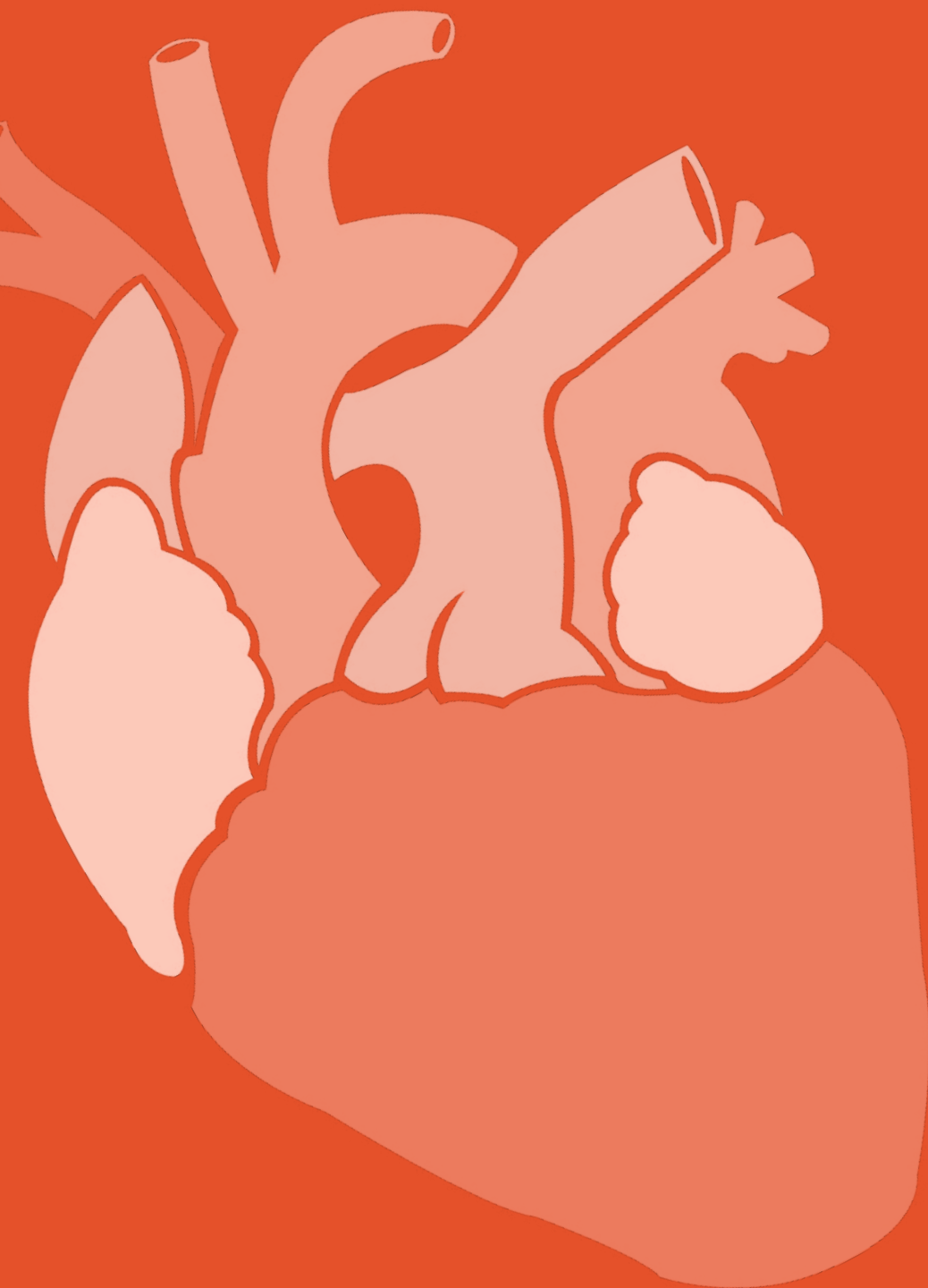


Stillingtagen til organdonation



DET
ETISKE
RÅD

01

Introduktion

04

Det Ethiske Råds anbefalinger

06

De tre grundmodeller

10

De etiske hovedhensyn

16

Modellernes vægtning af hensynet til dem, der har behov for organer

32

Modellernes vægtning af hensynet til patientens selvbestemmelse

37

Noter

Det Etske Råd præsenterer hermed en ny udtalelse om stillingtagen i relation til organdonation. Udtalelsen er blevet til på opfordring af Folketingets sundhedsudvalg, som i et brev af d. 7. juni 2022 har opfordret rådet til at forholde sig til såkaldt 'obligatorisk stillingtagen', 'formodet samtykke' og 'informeret samtykke' under inddragelse af andre landes erfaringer med disse organdonationsmodeller.

I forbindelse med arbejdet har rådet trukket på en række personer, som har indvilliget i at dele deres viden og overvejelser med rådet. Det drejer sig om centerleder ved Dansk Center for Organdonation, Helle Haubro Andersen; lektor, ph.d. Andreas Albertsen fra Aarhus Universitet; lektor, ph.d. Pelle Guldborg Hansen fra Roskilde Universitet; debattør og tidligere rådsmedlem Christopher Arzrouni; stifter og administrerende direktør i Organdonation – ja tak! Lasse Heidelberg, samt direktør i nyreforeningen, Michael Buksti. Rådet vil gerne benytte lejligheden til at takke dem alle for deres bidrag til og interesse for rådets arbejde.

Udtalelsen er blevet til med sekretariatsbistand fra projektleder Martin Ejsing Christensen og færdigbehandlet på et møde i rådet d. 27. oktober 2022.

I arbejdet med emnet har rådet lagt vægt på, at det især er i to sammenhænge, at stillingtagen til organdonation giver anledning til etiske dilemmaer. Den første sammenhæng handler om, hvilken konsekvens det bør have, hvis borgere ikke selv aktivt tager stilling til organdonation ved at lade deres holdning registrere på en af de godkendte måder. Der er her tradition for at skelne mellem to forskellige måder at håndtere en sådan situation på.

For det første kan man have et system, som er baseret på det, der med lidt varierende terminologi enten kaldes "informeret samtykke", "udtrykkeligt samtykke" eller "aktivt tilvalg". Uanset terminologi er tanken her, at man i udgangspunktet ikke kan blive organdonor, hvis man ikke selv aktivt vælger det til eller udtrykkeligt samtykker dertil.

Der ud over kan man også have et system, som er baseret på det, der igen med lidt varierende udtryk enten kaldes "formodet samtykke", "tavst samtykke" eller "aktivt fravalg". Uanset terminologi er tanken her, at man i udgangspunktet er organdonor, medmindre man selv aktivt vælger det fra, og i nogle tilfælde kan et sådant system begrundes med henvisning til et 'tavst' eller 'formodet' samtykke.

I forbindelse med de to systemer skelner man ofte mellem såkaldt 'hårde' og 'bløde' modeller. Ved de hårde modeller har det, som beskrevet ovenfor, en meget

hård og direkte konsekvens, hvis man ikke selv tager stilling. Ved et system baseret på informeret eller udtrykkeligt samtykke/aktivt tilvalg, har en hård model således som konsekvens, at man ikke kan blive organdonor, hvis man ikke selv aktivt vælger det til. Og ved et system baseret på formodet eller udtrykkeligt samtykke/aktivt fravalg har en hård model omvendt den uigenkaldelige konsekvens, at man regnes for organdonor, hvis man ikke aktivt vælger det fra.

Modsat de hårde modeller har det ved de bløde modeller mindre direkte og uigenkaldelige konsekvenser, hvis man ikke selv har taget stilling. For det særlige ved de bløde modeller er, at det så vil være op til de pårørende at tage stilling. Selv om man rent teoretisk kan skelne mellem en blød form for informeret samtykke/aktivt tilvalg og en blød form for formodet samtykke/aktivt fravalg, vil det for begge modeller altså i praksis blive de pårørende, som skal tage stilling, hvis man ikke selv har gjort det.

Ud over de etiske dilemmaer, som knytter sig til de situationer, hvor borgere ikke selv aktivt tager stilling til organdonation, har rådet også fokuseret på spørgsmålet om, hvilken grad af tilskyndelse, det er forsvarligt at forbinde med muligheden for at tage stilling. Dette spørgsmål knyttes ofte sammen med udtrykket 'obligatorisk' eller 'tvunget' stillingtagen, som så regnes for en tredje model ved siden af 'informeret' og 'formodet' samtykke.

Når man på denne måde taler om obligatorisk stillingtagen, er tanken, at borgere så at sige 'tvinges' til at tage stilling ved at gøre stillingtagen til en ufravigelig betingelse for at få adgang til et tilnærmelsesvist universelt eftertragtet offentligt gode som fx et kørekort. Medmindre man vitterligt tvinger alle borger uden undtagelse til at tage stilling, kan der dog være noget misvisende ved at betragte en sådan model som et alternativ til modeller baseret på informeret samtykke/aktivt tilvalg og formodet samtykke/aktivt fravalg. For medmindre man vitterligt gør det obligatorisk i streng forstand for alle borgere at sige ja eller nej til organdonation (og ikke blot for dem, der fx ønsker at få et kørekort), så vil modellen altid efterlade et spørgsmål om, hvad man skal gøre ved dem, som ikke tager stilling. Skal de behandles som ikke-donorere? Som donorer? Eller skal de pårørende tage stilling?

Snarere end at udgøre et egentligt alternativ til modeller baseret på informeret samtykke/aktivt tilvalg og formodet samtykke/aktivt fravalg, giver det derfor mere mening at se "obligatorisk stillingtagen" som ét blandt flere mulige bud på, hvilken grad af tilskyndelse, det er forsvarligt at forbinde med muligheden for at tage stilling til organdonation. Bør borgerne selv aktivt opsøge muligheden? Er det forsvarligt at gøre dem opmærksom på den? Kan man mere eller mindre systematisk tilskyn-

de dem til at tage stilling? Eller kan det måske endda forsvares at tvinge dem til at tage stilling under trussel af straf? Her findes et helt spektrum af forskellige grader af tilskyndelse, som enhver praksis angående stillingtagen til organdonation må forholde sig til, og det netop med afsæt i et sådan spørgsmål om den forsvarlige grad af tilskyndelse til stillingtagen, at rådet i denne udtalelse har forholdt sig til såkaldt 'obligatorisk stillingtagen'.

Når stillingtagen til organdonation ofte giver anledning til etiske dilemmaer og diskussioner vedrørende graden af tilskyndelse og håndteringen af de situationer, hvor borgere ikke har taget stilling, så skyldes det, at der altid vil være flere relevante hensyn på spil, samtidig med at der ofte vil være uenighed om, hvad der er den rette balance mellem de involverede hensyn. Hvor tungt vejer hensynet til de borgere, for hvem et nyt organ måske er et spørgsmål om liv og død? Hvor tungt vejer hensynet til, at alle borgere selv bør bestemme, hvad der sker med deres organer efter deres død? Hvor tungt vejer hensynet til de pårørendes ønsker? Og hvad med bredere samfundshensyn? Selv når der er enighed om alle de relevante kendsgerninger (hvilket ikke er en selvfølge), vil der her ofte være uenighed om, hvordan de relevante hensyn bør afvejes. At det er tilfældet, afspejles også i de anbefalinger og synspunkter vedrørende henholdsvis manglende stillingtagen og tilskyndelse til stillingtagen, som de enkelte rådsmedlemmer er kommet frem til.

Anbefalinger vedrørende manglende aktiv stillingtagen

I tilfælde af manglende aktiv stillingtagen mener **15 rådsmedlemmer** (Leif Vestergaard Pedersen, Berit Andersen, Ida Donkin, Anette Hygum, Rune Engelbreth Larsen, Henrik Nannestad Jørgensen, Mia Amalie Holstein, Grete Christensen, Morten Bangsgaard, Knud Kristensen, Mie Oehlenschläger, Svend Brinkmann, Christian Gamborg, Lise Müller og Merete Nordentoft), at det etisk set vil være mest forsvarligt at holde fast i den nuværende model baseret på en blød form for informeret samtykke eller aktivt tilvalg.

Til grund for deres anbefalinger har rådsmedlemmerne i deres overvejelser især lagt vægt på:

- at en model baseret på informeret samtykke eller aktivt tilvalg efter deres mening stemmer bedst overens med principperne om respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse, som også er bærende principper i Sundhedsloven.
- at det baseret på den tilgængelige viden om internationale erfaringer med alternative modeller såvel som den tilgængelige viden om dansk donationspraksis og danskernes holdninger til donation er tvivlsomt, om en model baseret på en form for aktivt fravalg vil føre til en betydelig forøgelse af antallet af donorer.
- at en ændring af den eksisterende model risikerer at svække den høje og altafgørende folkelige tillid til donationssystemet og generelle støtte til donationssagen. Som nogle medlemmer ser det, udspringer denne risiko især af bruddet med de principper om selvbestemmelse og integritet, som ligger til grund for den nuværende model, mens det for andre også spiller ind, at en ændring vil ske på et usikkert empirisk grundlag, sådan så det er usikkert, om et brud med principperne om selvbestemmelse og integritet vil blive opvejet af en betydelig forøgelse af antallet af donorer

Et rådsmedlem (Jacob Giehm Mikkelsen) mener, at udgangspunktet bør være en blød form for formodet samtykke eller aktivt fravalg, hvor man i udgangspunktet er registreret som organdonor, men selv aktivt skal bekræfte eller fravælge denne

status, og at det ved manglende aktiv stillingtagen bør være op til de pårørende at tage stilling.

Til grund for anbefalingen har det især indgået i rådsmedlemmets overvejelser, at selv om det ikke er sikkert, at en sådan model i sig selv vil øge antallet af donorer betydeligt, så vil den sende et signal om, at det er vigtigt for den enkelte borger at tage stilling til spørgsmålet om organdonation.

Hvad angår tilskyndelse til stillingtagen, mener alle rådsmedlemmer, at det er af afgørende betydning, at alle borgere har let adgang til saglig og upartisk information om organdonation. Der ud over anbefaler **alle rådsmedlemmer** (Leif Vestergaard Pedersen, Berit Andersen, Merete Nordentoft, Mie Oehlenschläger, Jacob Giehm Mikkelsen, Ida Donkin, Anette Hygum, Christian Gamborg, Henrik Nannestad Jørgensen, Morten Bangsgaard, Svend Brinkmann, Lise Müller, Grete Christensen, Knud Kristensen, Mia Amalie Holstein og Rune Engelbreth Larsen), at alle borgere, som ikke allerede har taget stilling til organdonation, på systematisk vis bør tilskyndes dertil. Rådsmedlemmerne forudsætter her, at det stadig vil være muligt at sige "ved ikke" og at manglende stillingtagen ikke ledsages af en sanktion/straf.

Til grund for anbefalingen har rådsmedlemmerne i deres overvejelser især lagt vægt på:

- at en systematisk form for tilskyndelse gør det klart for alle borgere, at man i solidaritet med dem, som har behov for organer, bør tage stilling til organdonation.
- at en sådan tilskyndelse, bl.a. på grund af muligheden for at sige 'ved ikke', ikke udgør en uforsvarlig krænkelse af selvbestemmelsen hos dem, der ikke måtte have lyst til at tage stilling til organdonation.
- at der er internationale erfaringer, som tyder på, at en velimplementeret form for obligatorisk eller tilskyndet stillingtagen kan øge antallet af donorer.

De tre grundmodeller

Som Sundhedsudvalgets tale om "obligatorisk stillingtagen", "formodet samtykke" og "informeret samtykke" antyder, er det gængs at tale om tre forskellige grundmodeller i forbindelse med stillingtagen til organdonation.¹

Én model er baseret på 'informeret samtykke' eller 'aktivt tilvalg'. Grundtanken er her, at den enkelte selv aktivt skal træffe et valg eller udtrykkeligt give samtykke, hvis denne ønsker at være organdonor. Udgangspunktet er altså, at man ikke er registreret som organdonor og selv aktivt skal gøre noget for at blive registreret som sådan.

En anden model er baseret på 'formodet samtykke' eller 'aktivt tilvalg'. Grundtanken er her, at den enkelte i udgangspunktet 'formodes' at ville være organdonor og selv aktivt skal vælge det fra, hvis man ikke ønsker at være registreret som organdonor.²

For begge modeller gælder det, at de findes i en såkaldt 'blød' og 'hård' variant. Forskellen går på de pårørendes mulighed for at spille en rolle. Hvis der er tale om en hård variant, spiller de pårørende ingen rolle, sådan så det altid er donorens egne handlinger i relation til samtykkemodellen, som er afgørende. Hvis der er tale om en blød variant, vil de pårørende derimod komme i spil og blive bedt om at tage stilling, hvis patienten ikke selv har taget stilling.

Hvad er konsekvensen, hvis man ikke selv aktivt tager stilling?

	Blød	Hård
Formodet samtykke/aktivt fravalg	De pårørende tager stilling	Man bliver organdonor
Informeret samtykke/aktivt tilvalg	De pårørende tager stilling	Man bliver ikke organdonor

Hvis grundsystemet er udtrykkeligt samtykke, og personen ikke har givet udtrykkeligt samtykke i levende live, kan personen altså aldrig blive donor, hvis der er tale om den hårde variant – uanset hvad de pårørende måtte mene. Hvis der er tale om en blød model, vil der omvendt være mulighed for, at de pårørende kan inddrages, enten hvis den afdøde ikke har taget stilling for eller imod, eller for at stadfæste/bekræfte i de tilfælde, hvor den afdøde har givet udtrykkeligt samtykke.

Hvis grundsystemet er aktivt fravalg/tavst samtykke, og en person ikke selv aktivt har sagt nej til at donere, vil en hård model betyde, at personen i så fald vil blive regnet som organdonor, uanset hvad de pårørende måtte sige. Hvis modellen er blød, og den afdøde ikke selv har sagt fra eller til, vil de pårørende derimod blive spurgt, inden den afdøde kan blive donor.

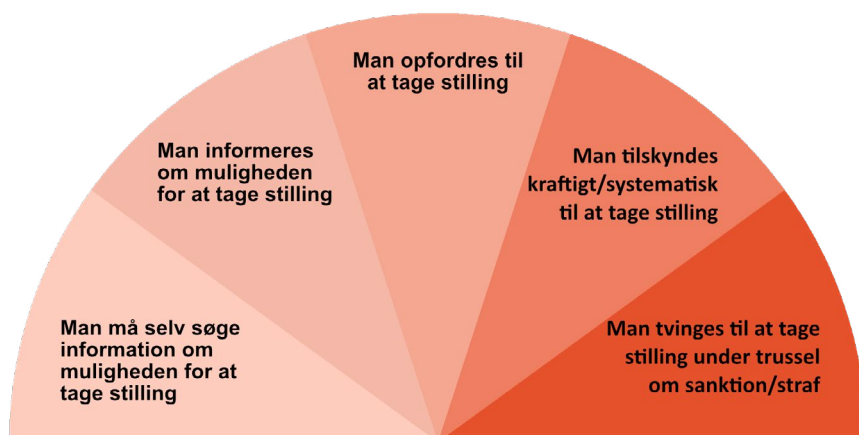
Muligheden for hårde og bløde modeller kan potentielt have stor betydning for vurderingen af, hvor forskellige to modeller egentlig er. Mens der er en klar kontrast mellem en hård form for aktivt fravalg og en hård form for aktivt tilvalg, vil der i praksis som regel være mindre forskel på en blød form for aktivt fravalg og en blød form for aktivt tilvalg, idet begge modeller modificeres af de pårørendes mulighed for indflydelse.

Ud over de to beskrevne modeller, er der også en tredje model, som ofte betegnes 'tilskyndet', 'tvungen' eller 'obligatorisk stillingtagen'. Grundtanken er her, at alle borgere tilskyndes eller tvinges til at tage stilling til, hvordan de forholder sig til organdonation. Mens både aktivt tilvalg og aktivt fravalg lader det være op til den enkelte, om man ønsker at forholde sig til, om man er enig i standardregistreringen som henholdsvis ikke-donor og donor, så er tanken bag obligatorisk stillingtagen altså, at den enkelte aktivt tvinges til at tage stilling.

I litteraturen har der været foreslået flere måder, hvorpå man kan blive tvunget til at tage stilling. Et forslag har været, at stillingtagen kan finde sted i forbindelse med udstedelse af kørekort. Et andet forslag har været, at det fx kan finde sted hvert tredje eller femte år i forbindelse med godkendelsen af ens årsopgørelse eller lignende. Uanset hvad der foreslås, er tanken at knytte stillingtagen til en offentlig handling, som enten er universel eller meget udbredt.

Et separat spørgsmål vedrører den grad af tvang, som knyttes til modellen. Her er der også mange muligheder, lige fra den milde tilskyndelse, som ligger i et pop-up vindue, der let kan lukkes, til den form for pres eller tvang, som er indbygget, hvis stillingtagen fx er en ufravigelig betingelse for at få udstedt et kørekort eller godkendt en årsopgørelse.

Graden af tilskyndelse



Endelig rejser modellen også et spørgsmål om, hvad valgmulighederne bør være. Bør det fx blot være 'ja' og 'nej', eller også 'ved ikke'. Og bør det fx være sådan, at der på forhånd er sat kryds ud for en af mulighederne, sådan så modellen på sine egne betingelser får en standardregistrering ligesom aktivt tilvalg og aktivt fravalg?³

Som muligheden for at kombinere aktivt tilvalg og fravalg med forskellige grader af tilskyndelse eller tvang viser, udgør de tre modeller faktisk ikke tre klart adskilte måder at håndtere stillingtagen til organdonation på. Det er snarere tale om, at de indfanger og tematiserer forskellige dimensioner, som er af etisk relevans i forbindelse med stillingtagen til organdonation. Hvad angår ideen om henholdsvis hårde og bløde former for aktivt tilvalg og fravalg, er der således tale om to forskellige måder at håndtere de situationer på, hvor borgere ikke selv aktivt har givet deres holdning til organdonation til kende, mens tilskyndet, presset eller obligatorisk stillingtagen handler om, i hvilken grad det er, forsvarligt at tilskynde eller tvinge borgere til at tage stilling. Og ligesom en model baseret på en bestemt grad af tilskyndelse altid også må tage stilling til, hvad konsekvensen skal være, hvis borgere ikke tager stilling, vil der også altid være en eller anden grad af tilskyndelse forbundet med modeller baseret på aktivt tilvalg eller fravalg. For selve det at informere om muligheden for at tage stilling kan også ses som en (godt nok svag) form for tilskyndelse, som befinder sig på et spektrum, der strækker sig fra slet ikke at informere om muligheden, over at opfordre til stillingtagen, til direkte at tvinge en stillingtagen igennem på den ene eller den anden måde.

Når der kan opstå uenighed om, hvordan det er bedst at håndtere stillingtagen til organdonation, så skyldes det især to forhold. For det første bringer enhver

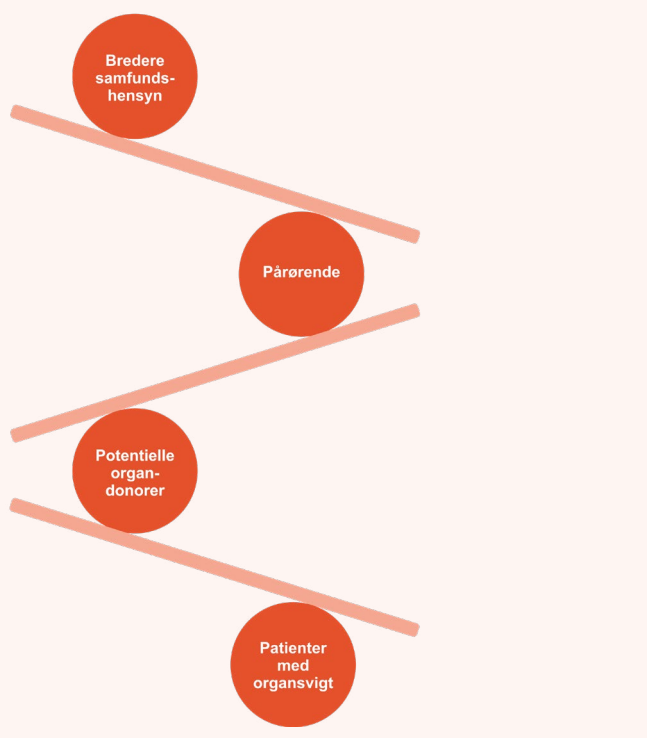
praksis i relation til en sådan stillingtagen en række forskellige hensyn i spil, og en uenighed om, hvordan disse hensyn bør vægtes, kan føre til en uenighed om, hvilken praksis, der er bedst, idet forskellige praksisser kan vægte hensynene forskelligt. Ud over at være forankret i en uenighed om, hvilke hensyn, der bør vægtes mest, kan en uenighed om, hvilken praksis, der er bedst, også udspringe af en uenighed om, hvordan forskellige praksisser rent faktisk vægter de forskellige hensyn. Umiddelbart kan det måske virke usandsynligt, at der skulle være så stor uenighed om, hvordan forskellige praksisser rent faktisk vægter bestemte hensyn, men som det vil fremgå nedenfor, kan der være en betydelig uenighed eller uvished om, hvordan bestemte praksisser vægter de relevante hensyn. Først skal disse hensyn dog beskrives.

De etiske hovedhensyn

I forbindelse med stillingtagen til organdonation er der især fire hensyn, som gør sig gældende. For det første er der hensynet til de mennesker, som har behov for et organ. Dernæst er der et hensyn til den patient, hvis krop de donerede organer i givet fald skal komme fra. For det tredje er der også et hensyn til patientens pårørende, ligesom der kan være et hensyn til bredere samfundsinteresser. I det følgende beskrives nogle af de faktorer, som kan påvirke den vægt, de forskellige hensyn bør tillægges.⁴

Hvad angår de mennesker, som har behov for et organ, er der tale om personer, for hvem muligheden for at kunne modtage et organ vil kunne forbedre livskvaliteten betydeligt, hvis det ikke ligefrem er et spørgsmål om liv og død. Et argument kan her lyde, at der alt andet lige er en umiddelbar pligt til at hjælpe personer, som har behov for det, og at pligten er desto større, jo større nøden er. Det er dog sjældent, at alt andet er lige, og derfor vil der som oftest være en række faktorer, som potentielt kan begrænse en sådan pligt. Et argument kan være, at hensynets

De centrale etiske hensyn



Modellen illustrerer, hvordan enhver stillingtagen til organdonation involverer en afvejning og balancering af fire overordnede typer af hensyn.

vægt afhænger af, hvorvidt behovet for et nyt organ primært er selvforskyldt eller snarere skyldes faktorer uden for individets kontrol. Her er tanken altså, at der alt andet lige er større grund til at hjælpe, hvis organsvigtet fx skyldes medfødte, genetiske forhold uden for individets kontrol, snarere end en livsstil, som personen måske ville kunne have ændret. Det er selvfølgelig omdiskuteret, hvor den præcise grænse mellem det selvforskyldte og det udefrakommende går, og ofte vil der være tale om gradforskelle, men det rækker ikke ved muligheden for at tillægge distinktionen etisk betydning som en begrænsende faktor i forhold til den umiddelbare pligt til at hjælpe mennesker, der har behov for organer.

En anden begrænsende faktor er hensynet til den person, hvis krop de donerede organer i givet fald skal komme fra. Det er dette hensyn, som normalt ligger bag kravet om, at organdonation forudsætter samtykke fra donoren. I princippet ville man helt kunne ignorere hensynet til donoren, hvis man vægtede pligten til at hjælpe højt nok. Men i en dansk kontekst, hvor det informerede samtykke er et grundlæggende princip i sundhedsloven,⁵ er en sådan position ikke så relevant. Det er derimod relevant at overveje, dels hvorfor hensynet til den potentielle donor kan betragtes som en begrænsende faktor, og dels hvori hensynet mere præcist består.

Hvad angår spørgsmålet om, hvorfor man bør tage hensyn til den potentielle donor, kan et argument være, at personer generelt har en ret til eller interesse i selvbestemmelse – også hvad angår brugen af deres organer efter dødens indtræden. Der kan være flere forskellige måder at begrunde en sådan ret eller interesse på. Én begrundelse kan være, at personen grundlæggende ejer sine organer. Her er det altså ejerskabet, som begrunder selvbestemmelsen, og jo mere principielt man tænker ejerskabet, jo mere problematisk bliver det at krænke en persons selvbestemmelse.⁶ Det er dog også muligt at mene, at selvbestemmelse er vigtigt i forbindelse med organdonation, selv om man ikke finder det oplagt at tale om ejerskab. Det kan fx være, hvis man mener, at hvad der sker med en persons organer efter dennes død, kan have stor betydning for, om personens liv bliver vellykket eller ej, kombineret med en ide om, at personen selv alt andet lige er bedst til at vurdere, hvorvidt det er tilfældet. I så fald vil begrundelsen måske ikke være helt så principiel, men alligevel føre til, at der lægges stor vægt på selvbestemmelse.

Uanset hvordan hensynet til den potentielle donors selvbestemmelse begrundes, er det, som nævnt, også relevant at overveje, hvori selvbestemmelse nærmere består. For hvis man vil vurdere, i hvilken grad forskellige samtykkemodeller respekterer potentielle donorers selvbestemmelse, forudsætter det en klar ide om fænomenets mulige dimensioner.



jo mere betydningsfulde forhold, selvbestemmelsen angår, jo større vægt kan man argumentere for, at den bør tillægges

Et af de spørgsmål, som ideen om selvbestemmelse giver anledning til, er, om det er personers umiddelbare ønsker, som bør give anledning til respekt, eller det kun er deres reflekterede, velovervejede og oplyste ønsker, som fortjener det. Det er velkendt, at der kan være forskel på, hvor stor grad af refleksion, der ligger til grund for menneskers ønsker, holdninger eller beslutninger. Nogle er udtryk for en instinktiv reaktion, hvor der er en minimal grad af refleksion og information involveret, mens andre kan være resultatet af flere års, hvis ikke et helt livs, overvejelser og vidensindsamling. Her vil der ofte være tale om et kontinuum, da de fleste personer uanset emnet som regel befinder sig et sted mellem absolut uvidenhed og alvidenhed. Men det rækker ikke ved, at distinktionen mellem oplyste og uoplyste ønsker kan være etisk betydningsfuld, sådan som det fx kommer til udtryk i det gængse krav om informeret samtykke, for her er pointen netop, at den udøvelse af selvbestemmelse, som er baseret på oplyste og velovervejede ønsker, er særlig værdifuld.

Ud over ønskernes form (oplyst eller uoplyst, velovervejet eller uovervejet) kan det i forbindelse med vægtningen af selvbestemmelse også være relevant at se på deres indhold (hvad de handler om). For jo mere betydningsfulde forhold, selvbestemmelsen angår, jo større vægt kan man argumentere for, at den bør tillægges. I forbindelse med organdonation giver en sådan overvejelse især anledning til at overveje, om der er forskel på at krænke selvbestemmelsen afhængigt af, om det sker ved, at en person, som ikke ønsker at være organdonor, får udtaget sine organer, eller det sker ved, at en person, som ønsker at være organdonor, ikke får udtaget sine organer.

Ét synspunkt kan her være, at det er værre at tage organer fra en, som ikke ønsker at være organdonor, end at undlade at tage organer fra en, som gerne vil være organdonor. En sådan position kan begrundes på flere forskellige måder. Hvis man mener, at personer i udgangspunktet ejer sine organer, kan man fx argumentere med, at der generelt er en større pligt til ikke at krænke folks ejendom, så længe deres forvaltning af den ikke aktivt skader andre, end der er til at gøre noget med deres ejendom, som de beder en om. Således kan man fx mene, at der alt andet lige er en større pligt til ikke at tage en persons ejendele, hvis personen ikke ønsker det, end der er en pligt til at overtage personens ejendele, hvis personen beder en om det. Teknisk set formuleres det nogle gange ved at sige, at den negative pligt til ikke at gribe ind i personers anliggender alt andet lige kommer før den positive pligt til at hjælpe dem med at virkeliggøre deres mål.

Det er også muligt at mene, at det er værre at tage organer fra en, som ikke ønsker det, end at undlade at tage organer fra en, som ønsker det, uden at trække på idéen om ejerskab. For synspunktet kan også begrundes med afsæt i ideen om, at selvbestemmelse er vigtigt, fordi det, som sker med organerne efter døden, kan have stor betydning for, om en persons liv bliver vellykket eller ej. I så fald forudsætter argumentet dog, at der er grund til at tro, at det på en eller anden måde har større betydning for, om en persons liv bliver vellykket eller ej, hvis personen bliver donor mod sin vilje, end hvis personen mod sin vilje ikke får mulighed for at donere. Et sådant argument vil altså være nødt til at gå ind i en vurdering af, hvilken rolle de forskellige ønsker spiller i forskellige personers liv, og fx vurdere, om ønsket om ikke at være organdonor er mere centralt for manges selvforståelse, end ønsket om at være organdonor som oftest er.

Netop overvejelser om, hvilken rolle de forskellige ønsker spiller i personers liv, kan dog også give anledning til at mene, at der faktisk ikke er nogen væsentlig forskel på, om man tager organer fra en, som ikke ønsker det, eller undlader at tage organer fra en, som ønsker det. For hvis man har grund til at mene, at ønsket om at donere som oftest er lige så centralt for manges selvforståelse (fx fordi hele deres liv har været lagt an på at hjælpe andre), som ønsket om ikke at donere, så er der jo ingen grund til at gøre forskel på de to. Og hvis man ligefrem mener, at ønsket om at donere spiller en større rolle, end ønsket om ikke at donere, vil man i princippet også kunne argumentere for, at det er værre at undlade at tage organer fra en, som ønsker det, end at tage organer fra en, som ikke ønsker det. Det sidste er dog et argument, som meget sjældent fremføres.

Ud over at give anledning til overvejelser i relation til ønskernes form og indhold, rejser hensynet til selvbestemmelse også et spørgsmål om, i hvilken grad selve det at præsentere nogen for muligheden for at tage stilling til organdonation udgør en krænkelse, som bør begrænse det hensyn til dem, som har behov for organer, der måtte lægge bag en sådan præsentation. Umiddelbart har spørgsmålet to dimensioner. Udgør en sådan præsentation overhovedet en krænkelse? Og, hvis den gør, i hvilken grad gør den det så?

Én faktor, som kan have indflydelse på svarene på disse spørgsmål, er, hvem muligheden præsenteres for. Her kan ét synspunkt være, at det i udgangspunktet ikke udgør en krænkelse for dem, som gerne vil tage stilling, idet det nærmest kan betragtes som en form for hjælp, der netop gør det lettere for dem at gøre det, de gerne vil, nemlig tage stilling.

Sagen stiller sig dog noget anderledes for dem, som ikke måtte have lyst til at

tage stilling til organdonation. Hvis man betragter selvbestemmelse som forankret i ejerskab, bliver spørgsmålet, om det krænker en persons ejendomsret at opfordre eller tilskynde personen til at forholde sig til, hvad der skal ske med personens ejendom (organer) efter personens død, hvis personen ikke ønsker at forholde sig til det spørgsmål. Og hvis man betragter selvbestemmelse som forankret i ideen om et vellykket liv, bliver spørgsmålet, om det at forholde sig til organdonation kan risikere at gøre personens liv mindre vellykket.



Der kan næppe være nogen tvivl om, at de fleste mennesker kender til spørgsmål, som de ikke ønsker at forholde sig til, hvad enten det skyldes, at de hellere vil bruge deres begrænsede tid på at forholde sig til andre spørgsmål, eller måske bare ikke har overskud til at forholde sig til det pågældende spørgsmål, fordi det for dem har en særlig svær karakter

Der kan næppe være nogen tvivl om, at de fleste mennesker kender til spørgsmål, som de ikke ønsker at forholde sig til, hvad enten det skyldes, at de hellere vil bruge deres begrænsede tid på at forholde sig til andre spørgsmål, eller måske bare ikke har overskud til at forholde sig til det pågældende spørgsmål, fordi det for dem har en særlig svær karakter. Hvad angår organdonation er det fx meget tænkeligt, at det for personer, som har det svært ved at forholde sig til deres egen dødelighed, kan være svært at forholde sig til organdonation, fordi det per definition indebærer, at man forholder sig til sin egen død. Spørgsmålet er så, om et ønske om ikke at forholde sig til sin egen dødelighed fortjener respekt. Her vil svaret igen kunne variere i forhold til, om man mener, at respekten for selvbestemmelse gælder alle ønsker (oplyste såvel som uoplyste) eller blot de oplyste.

Hvis man mener, at selvbestemmelse angår alle ønsker, kan der ikke være tvivl om, at det at tilskynde eller tvinge en person til at tage stilling til organdonation, selv om personen ikke ønsker det, krænker personens selvbestemmelse. Hvis man derimod mener, at selvbestemmelse primært angår oplyste og velovervejede ønsker, er situationen mere åben. For så rejser det et spørgsmål om, i hvilken grad et ønske om ikke at tage stilling til noget kan siges at være oplyst. På den ene side er det klart, at en sådan person ikke kan være grundigt oplyst om, hvad fx organdonation nærmere går ud på, da det netop er dette, som personen ikke ønsker at tænke over. På den anden side kan det måske give mening at kalde ønsket om ikke at tage stilling til organdonation oplyst, hvis det er baseret på personens egen, mere eller mindre uarticulerede fornemmelse eller vurdering af, at det i personens konkrete livssituation vil være for uoverkommeligt at forholde sig til sin egen dødelighed. For nogen vil et sådant ønske nemlig nok kunne accepteres som et (måske minimalt) oplyst ønske, som man bør respektere, mens der for andre vil være tale om et uoplyst ønske, som man derfor ikke bør respektere af hensyn til personens selvbestemmelse.

Ud over *hvem* muligheden præsenteres for, kan det også have stor betydning, *hvordan* muligheden præsenteres. En dimension er her den grad af eksplicit opfordring, tilskyndelse eller tvang, som præsentation ledsages af. Jo mere pres



Hvis informationen er biased, vil der være en risiko for, at personens stillingtagen ikke finder sted på så oplyst et grundlag som muligt med afsæt i den enkeltes værdier og holdninger

og tvang, jo større risiko for at krænke nogens selvbestemmelse, vil man således kunne argumentere for, at der er tale om. Hvis stillingtagen fx gøres til en betingelse for at få kørekort eller få godkendt sin årsopgørelse, vil man fx kunne argumentere for, at en sådan form for tvang potentielt kan krænke selvbestemmelsen selv hos dem, der gerne vil tage stilling, for det er ikke sikkert, at de betragter det påtvungne tidspunkt som det mest bejlelige til at tage stilling på.

En anden dimension vedrører de valgmuligheder, man præsenteres for. Her kan det for det første være relevant, *hvilke* valgmuligheder, der er tale om, idet kan opfattes som en krænkelse af ens selvbestemmelse, hvis man præsenteres for et begrænset udvalg, som måske ikke rummer det, man ideelt set ville vælge. I forbindelse med organdonation vil en oplagt overvejelse her være, om man kun har mulighed for at sige 'ja' og 'nej', eller det også er muligt at sige 'ved ikke' eller delegere beslutningen til ens pårørende.

For det andet kan det også have stor betydning, *hvordan* valgmulighederne præsenteres. Hvis de ledsages af informationsmateriale, vil der således være et spørgsmål om, hvorvidt materialet præsenterer alle mulighederne på så upartisk og saglig vis som muligt, eller informationen på den ene eller anden måde er biased i retning af bestemte valgmuligheder. For hvis informationen er biased, vil der være en risiko for, at personens stillingtagen ikke finder sted på så oplyst et grundlag som muligt med afsæt i den enkeltes værdier og holdninger.

Dette er ikke stedet at gå ind i de mange forskellige måder, hvorpå information kan være biased,⁷ men det kan her til sidst være værd at gøre opmærksom på, at det også kan have betydning, *hvem* der præsenterer spørgsmålet og valgmulighederne. I princippet kan det være alt fra et familiemedlem, over en NGO til en læge eller statslig myndighed, som i en konkret situation præsenterer en bestemt person for muligheden for at tage stilling til organdonation. Men i den aktuelle kontekst er der tale om en statslig myndighed, og her kan et argument lyde, at netop det forhold kræver en ekstra opmærksomhed på, hvordan valgmulighederne præsenteres, idet en eventuel bias vil blive forstærket af den særlige autoritet, som statslige myndigheder ofte opfattes som værende i besiddelse af.

Modellernes vægtning af hensynet til dem, der har behov for organer 16

Som nævnt ovenfor behøver uenighed om, hvilken model for samtykke, der er bedst, ikke kun at udspringe af en principiel uenighed om, hvordan de netop beskrevne hensyn bør vægtes. Den kan også udspringe af uenighed eller uvished om, hvordan forskellige modeller rent faktisk vægter disse hensyn, og det er dette spørgsmål, som afsnittet her tager hul på undersøgelsen af ved at se nærmere på, hvordan de forskellige samtykkemodeller kan formodes at vægte hensynet til dem, som har behov for organer.

Hvad angår dette hensyn, er der flere måder, en model kan vægte det på. Som beskrevet ovenfor kan selve det at præsentere personer for muligheden for at tage stilling til organdonation i visse tilfælde ses som motiveret af et hensyn til dem, som har behov for organer, idet nogle personer slet ikke er interesseret i at blive præsenteret for muligheden, endsige tilskyndet eller tvunget til at tage stilling på den ene eller den anden måde.

Et af de helt centrale spørgsmål i forbindelse med vægtningen af hensynet til dem, som har behov for organer, er dog, om der er grund til at tro, at en bestemt samtykkemodel rent faktisk vil øge antallet af donorer, så flere vil få mulighed for at modtage et organ. Da samtykke- eller stillingtagens modeller indgår som ét led blandt mange i et komplekst organdonationssystem, er det dog ikke så ligetil at isolere et antal relativt ensartede måder at tage stilling eller melde sig til på, på tværs af lande og systemer, med henblik på at vurdere, hvad en bestemt samtykkemodel betyder for antallet af donorer.

Organdonation som et system

For at for en forståelse for den komplekse sammenhæng, som samtykkemodeller indgår i, kan det være nyttigt at anlægge et systemisk perspektiv på organdonation som et system, der transformerer et bestemt input om til et bestemt output. For selv om der kan være noget fremmedgørende over en sådan betragtningsmåde, er den velegnet til at skabe en forståelse for systemets kompleksitet. Fra et systemisk perspektiv er et af de mest centrale parametre som nævnt systemets output. Og da

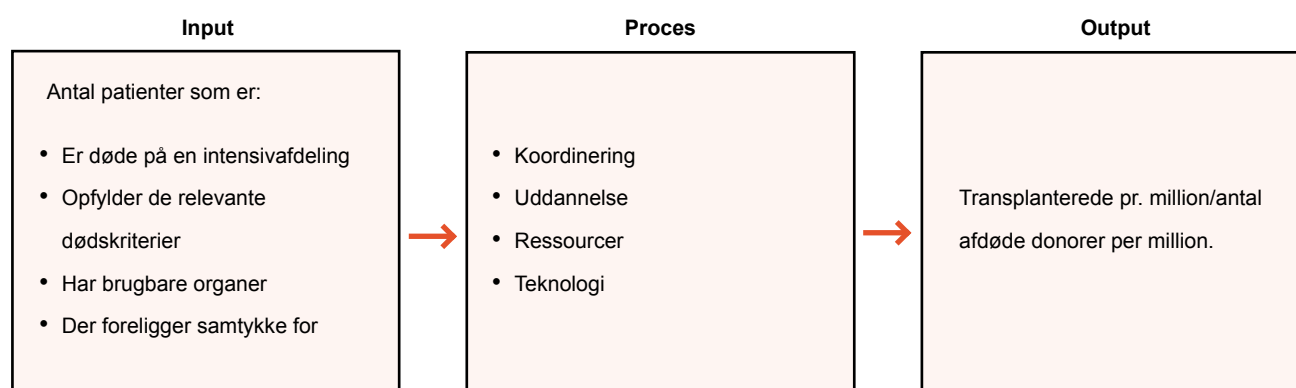
hele systemet har til formål at muliggøre transplantationer, er det i forbindelse med organdonation her oplagt at fokusere på output i form af transplantationer. Her kan man så både have en kvantitativ og en kvalitativ tilgang.

På den ene side kan man forsøge rent kvantitativt at tælle antallet af transplantationer. Det kan fx være i form af et absolut tal for antallet af transplanterede patienter i et bestemt land, eller som en relativ angivelse af antallet af transplanterede patienter per million indbyggere, hvilket gør det lettere at sammenligne lande med hinanden. Ud over at tælle antallet af transplanterede patienter, er det også muligt fx at tælle antallet af transplanterede organer, ligesom man kan tælle, hvor mange der transplanteres af de forskellige organer (fx nyre, hjerte osv.).

På den anden side kan man også interessere sig for outputtets kvalitative sider. Det vil altså sige, at man ikke blot interesserer sig for, hvor mange patienter (eller organer), der transplanteres, men hvor gode organerne er, og hvor godt det går for de personer, som får en transplantation. Det kan man så igen forsøge at kvantificere i form af fx kvalitetsjusterede leveår, men sammenlignet med en blot og bar optælling vil der stadig være tale om en mere fremtrædende kvalitativ dimension i måden, man opgør outputtet på.

Udover outputtet er inputtet som beskrevet også en af de helt centrale faktorer, når man anlægger et systemisk perspektiv. Her er det i princippet også muligt at lægge forskellige snit, men i den aktuelle sammenhæng er det mest relevante nok at betragte inputtet som antallet af patienter med 1) brugbare organer, som 2) er døde på en intensivafdeling, 3) opfylder de relevante dødkriterier, og 4) for hvem der foreligger et gyldigt samtykke. For det er disse patienter, som kommer ind i systemet som donorer. Ligesom med antallet af transplantationer kan antallet af donorer

Organdonation som system



igen opgøres både i absolutte og relative tal, ligesom det også her er muligt at anlægge en mere kvalitativ betragtning på fx samtykkets kvalitet.

Når inputtet og outputtet er fastlagt på den beskrevne måde, er der særligt to spørgsmål, som er interessante fra et systemisk perspektiv:

- 1) hvad bestemmer størrelsen af systemets input
- 2) hvad bestemmer, hvordan systemet transformerer et input af en bestemt størrelse om til et output af en bestemt størrelse?

For svaret på disse spørgsmål angiver, hvilke faktorer man kan påvirke med henblik på at øge systemets output. I den aktuelle kontekst er spørgsmålet altså dels, hvad der bestemmer antallet af afdøde donorer, og dels, hvad der bestemmer, hvordan et bestemt system transformerer et bestemt antal donorer om til et bestemt antal transplanterede patienter.

Hvad angår de afdøde donorer, giver selve definitionen af dem et første fingerpeg om de faktorer, som er på spil. Ovenfor blev de defineret som patienter med **1)** brugbare organer, som **2)** er døde på en intensivafdeling, **3)** opfylder de relevante døds-kriterier, og **4)** for hvem der foreligger et gyldigt samtykke. Som denne definition viser, er den registrerede stillingtagen og det dermed forbundne samtykke, som denne udtalelse beskæftiger sig med, altså en blandt flere faktorer, som tilsammen er med til at bestemme antallet af donorer. Og mens definitionen angiver de faktorer, som umiddelbart er med til at bestemme antallet af donorer, er det værd at bemærke, at der igen vil være en lang række andre faktorer, som er med til at bestemme størrelsen på disse faktorer. Hvad angår spørgsmålet om brugbare organer kan det fx afhænge af befolkningens almene sundhedstilstand og de typiske dødsårsager i et givent land, mens antallet af personer, som dør på en intensivafdeling, helt åbenlyst bl.a. vil afhænge af antallet af sengepladser på et lands intensivafdelinger. På samme måde vil antallet af patienter, som opfylder de relevante døds-kriterier, bl.a. afhænge af, hvilke døds-kriterier der er gyldige,⁸ ligesom antallet af patienter, for hvem der foreligger et gyldigt samtykke, bl.a. afhænger af samtykkemodellen, den generelle viden om organdonation, den almindelige tillid til statslige myndigheder, personalets måde at føre samtaler med de pårørende på osv.

Hvad angår måden, et organdonationssystem transformerer et input af en bestemt størrelse om til et output af en bestemt størrelse, vil der også være en lang række faktorer, som spiller ind. En faktor er de tekniske hjælpemidler, som er til rådighed. En anden faktor er personalets uddannelse. En tredje faktor er koordineringen mel-

lem de forskellige personalegrupper og hospitaler, som er involveret i en transplantation. En fjerde faktor er personalets incitament (organisatorisk såvel som fagligt) til overhovedet at fokusere på organdonation i en potentielt travl og presset hverdag. Og så videre. For hver af disse faktorer ville man igen kunne gå i detaljer med de underfaktorer, som påvirker disse, men det er der ingen grund til at gøre det her, da blot det at nævne muligheden burde være tilstrækkelig til at give et indtryk af et organdonationssystemets kompleksitet.

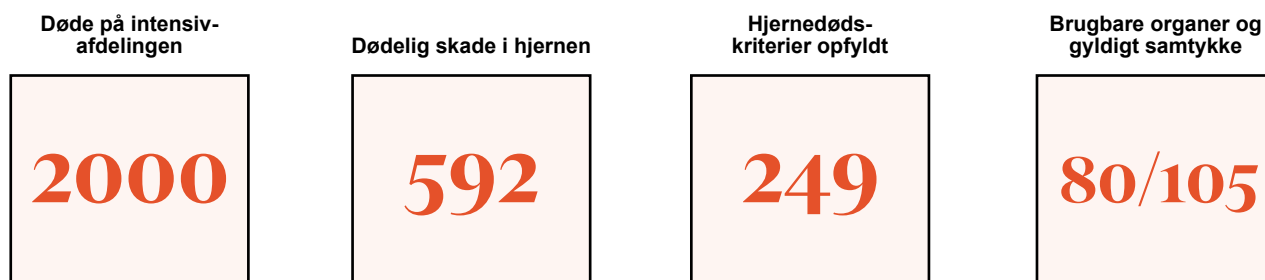
En blød form for informeret samtykke eller aktivt tilvalg og antallet af organdonorer

Organdonationers kompleksitet gør det som sagt svært at etablere pålidelig viden om bestemte samtykkemodellers betydning for antallet af donorer i en dansk kontekst. Hvad angår den nuværende danske model eller praksis er der dog nogle ting, der eksisterer viden om. Den nuværende danske model klassificeres som regel som en blød form for informeret samtykke eller aktivt tilvalg. Det skyldes, at transplantation ifølge Sundhedsloven i udgangspunktet kun må foretages, hvis den afdøde aktivt har sagt ja, men ved manglende stillingtagen også kan gennemføres, hvis den afdødes nærmeste giver samtykke til indgrebet. I praksis er der juridiske set tre lige gyldige måder, hvorpå en person kan give udtryk for sin holdning til organdonation. Man gøre det i Organdonorregisteret, man kan udfylde og bære et donorkort, og så kan man tilkendegive sin holdning over for sine nærmeste pårørende. Af de tre måder, er registrering i organdonorregisteret den form, som er lettest tilgængelig for sundheds-personalet, og mens det er 2/3 af danskerne, som har givet deres holdning tilkendende på en af de anerkendte måder, er det 'kun' 27% af alle danskere over 15 år, som har registreret sin holdning i organdonorregisteret.⁹

Hvad angår den nuværende praksis giver den ifølge Dansk Center for Organdonation ca. 100 afdøde donorer om året i Danmark. I 2021 var der fx 105. Vi ved også, at en donor i gennemsnit gør det muligt for knap tre personer at få en transplantation. I 2021 gav de 105 afdøde donorer fx anledning til, at 279 patienter fik en transplantation.¹⁰

Ud over at kende til den nuværende samtykkemodells input og output, eksisterer der også statistik, som har relevans for at vurdere, hvor mange nye donorer en ændret samtykkemodel nok maksimalt vil kunne give anledning til.¹¹ Ifølge Dansk Center for Organdonation blev der i 2021¹² i alt indberettet 2.000 dødsfald fra intensivafdelinger. Af disse var der potentielt 592, som kunne komme i betragtning som organdonor, idet en dødelig skade i hjernen var mistænkt eller påvist. I sidste ende var det dog 'kun' 249 af disse 592, hvor betingelserne for at anvende hjerne-

Registreret donorer, 2021



dødsriteriet var opfyldt. Og af disse 249 var det 80, der endte som donorer.¹³ Når der alligevel var 105 afdøde donorer i alt, så skyldes det, at det kun var de 80, som blev registreret i Landspatientregisteret.

Der var altså 169 (249-80) potentielle donorer, som endte med ikke at blive donorer. Af disse faldt 89 fra af kliniske årsager, mens 57 faldt fra af samtykkebaserede årsager og resten af andre eller ikke-registrerede grunde. De samtykkebaserede årsager fordelte sig på følgende vis:

- 1) i 45 tilfælde havde den afdøde ikke selv tilkendegivet sin stillingtagen, og de pårørende ønskede ikke, at patienten skulle donere organer
- 2) i 11 tilfælde havde en afdød tilkendegivet, at han/hun ikke ønskede at være organdonor
- 3) i 1 tilfælde var den afdødes indstilling ukendt, og det var ikke muligt at finde de pårørende.

Hvis man tager afsæt i 2021-tallene vil en ændring af samtykkemodellen altså maksimalt kunne øge antallet af donorer med 57 om året, og det mest sandsynlige er nok, at den højest vil kunne øge den med 46, da det umiddelbart er mest oplagt at den kan ændre samtykket hos dem, der ikke selv har taget stilling.¹⁴ Spørgsmålet er så, om der er grund til at tro, at en bestemt ændring af samtykkemodellen vil kunne realisere noget af dette potentiale? Til at vurdere dette, er der især to former for viden, som er relevant. Dels viden om, hvilke konsekvenser introduktionen af en bestemt samtykkemodel har haft i andre lande, og dels viden om den eksisterende danske måde at håndtere stillingtagen på. For selv om den første form for viden ideelt set kan give en ide om, hvorvidt og hvorfor introduktionen af en bestemt praksis har påvirket antallet af donorer i et bestemt land, vil der altid være et separat spørgsmål om, hvorvidt der er grund til at tro, at introduktionen af praksissen vil påvirke antallet af donorer på samme måde i en dansk kontekst.

Internationale erfaringer med en blød form for formodet samtykke eller aktivt fravalg

Hvad angår andre landes erfaringer med introduktionen af en blød form for aktivt fravalg, så har rådet især fundet to kilder nyttige. Dels lektor i statskundskab Andreas Albertsens gennemgang af den tilgængelige litteratur i *Organdonation – og behovet for en ny model* fra 2020¹⁵ og dels Dansk Center for Organdonations systematiske gennemgang af den internationale litteratur på området i rapporten *Formodet samtykke til organdonation. Analyse af, om der er evidens for, at formodet samtykke øger antallet af organer til transplantation* fra 2021 (opdateret i 2022).

I *Organdonation – og behovet for en ny model* taler Albertsen for at indføre en form for aktivt fravalg, dog uden klart at specificere, om der er tale om en blød eller hård model, selv om han i afsnittet "Når afdødes ønsker er ukendte" synes at støtte op om en blød model ud fra en ide om, at familien kan hjælpe med at afklare, hvad afdøde selv ville have ønsket. Selv om han støtter aktivt fravalg, gør Albertsen opmærksom på, at den tilgængelige viden peger i forskellige retninger. Samtidig hævder han dog også, at "den mest nøgterne konklusion på baggrund af de mest omfattende studier, der fokuserer på udviklingen over tid, er, at lande med aktivt fravalg klarer sig bedre end lande med aktivt tilvalg" selv "når der kontrolleres for relevante baggrundsfaktorer såsom økonomi og dødsrater".¹⁶ Dog skriver han også, at det baseret på udenlandske erfaringer med aktivt fravalg "er svært at sige, at en ændring af samtykkemodellen i sig selv afstedkommer den positive effekt", idet introduktionen af aktivt fravalg som regel ledsages af offentlig debat, informationskampagner og efteruddannelse af personale, som alle kan være med til at øge opmærksomheden omkring organdonation.¹⁷ Endelig kan det også være værd at bemærke, at Albertsen i sin bog ikke giver et bud på, hvor meget introduktionen af en blød form for aktivt fravalg sammen med fx informationskampagner kan forventes at øge antallet af donorer i en dansk kontekst.

I den opdaterede version af sin rapport om *formodet samtykke til organdonation* fra 2021 skriver DCO følgende om den internationale litteraturs videnskabelige værdi:

"Publikationernes lave evidensniveau gør det vanskeligt at overføre resultaterne fra et land til andre lande. Det har desuden vist sig, at flere af de undersøgelser, som indgår i artiklerne, er behæftede med faktuelle fejl, som eksempelvis fejlagtig placering af enkeltlandes samtykkestatus. Anvendt metodologi og valg af lande samt analysemetoder er forskellig i de enkelte beskrevne undersøgelser. Derfor er det vanskeligt at sammenligne og sammenfatte den empiriske evidens. En del af artiklerne er af ældre dato, og da organdonationsområdet har udviklet sig meget

over de senere år, kan det være med til at skabe tvivl om, hvorvidt konklusionerne i den beskrevne undersøgelse fortsat kan opfattes som valide. Lægger man forfatterens konklusioner til grund og dermed ser bort fra publikationernes videnskabelige værdi - herunder de metodologiske indvendinger og forbehold, peger undersøgelsesresultaterne i mange retninger. Der er publikationer, der finder, at formodet samtykke:

- øger antallet af donationer
- reducerer antallet af donationer
- ingen forskel gør (nyeste artikel)
- reducerer antallet af donationer fra levende (nyredonationer)
- medfører et øget antal donationer, fordi folk ikke får meldt fra
- øger accept til donation hos pårørende

Efter en fornyet litteratursøgning i maj 2022, er konklusionen stadig, at den foreliggende evidens peger i forskellige retninger, og dette indtryk kan næppe ændres af yderligere publikationer. I sagens natur vil det ikke være muligt at gennemføre studier med et højere evidensniveau, da området har så mange ukontrollerbare faktorer, som tilfældet er.”¹⁸

Og på den baggrund ender DCO med følgende konklusion:

”Dansk Center for Organdonation konkluderer, at der ikke findes entydig evidens for, at formodet samtykke i sig selv øger antallet af organer til transplantation.

Dansk Center for Organdonation kan også konkludere, at organdonationsforløbet er organiseret meget forskelligt i de enkelte lande, hvilket har stor betydning for, hvor mange donorer landet har. I flere artikler fremhæves derfor, at organiseringen kan have større betydning for antallet af donorer end samtykkeformen.

Det skal endeligt bemærkes, at der i et organdonationsforløb er mange faktorer, som kan få betydning for, om donation og senere transplantation er muligt. Samtykkeformen er kun en af disse faktorer.”

Så både DCO og Albertsen kommer til den konklusion, at der ikke er entydig evi-

dens for, at en blød form for formodet samtykke i sig selv øger antallet af organer til transplantation. Albertsen peger dog på, at der til gengæld er grund til at tro, at formodet samtykke vil øge antallet af organer til transplantation, hvis det indføres sammen med andre tiltag (uden dog at ville angive, hvor meget formodet samtykke ca. kan forventes at øge antallet af organer til transplantation). Det er ikke et spørgsmål, som DCOs undersøgeles forholder sig til. I stedet peger den på, at samtykkeformen kun er én faktor blandt mange i et organdonationsforløb og at der er flere artikler, som peger på, at selve organiseringen af forløbet kan have større betydning for antallet af donorer end samtykkeformen.

I rapporten uddybes disse pointer bl.a. i relation til Spanien, som har den højeste donationsrate (antal donorer per million indbyggere) i Europa. I den forbindelse skriver DCO:

”Endvidere skal man være opmærksom på, om landene er placeret i forhold til deres formelle lovgivning eller ud fra den praktiske håndtering af samtykket til organdonation. Et vigtigt eksempel på dette er Spanien.

Spanien nævnes ofte i forbindelse med diskussioner om formodet samtykke, fordi Spanien formelt har formodet samtykke og samtidig har verdens højeste donationsrate. Imidlertid er der i forskningen forskellige opfattelser af, hvorvidt Spanien reelt skal regnes for et land med formodet samtykke eller informeret samtykke. Dette skyldes, at Spanien indførte formodet samtykke i 1979, men i de efterfølgende 10 år kunne man ikke konstatere nogen effekt på donationsaktiviteten. Det var først da man indførte den spanske model i 1989, at landet øgede sin donationsaktivitet og blev førende. Der findes ikke et register, hvor man kan melde sig som ikke-donor, og det kræver altid pårørendes accept at gennemføre organdonation. Spaniens erfaringer kan således ikke kaste lys over effekten af formodet samtykke. Centrale personer i det spanske donationsprogram Matesanz og Dominguez-Gil har selv pointeret, at det formodede samtykke ikke anvendes i praksis i Spanien. Ikke desto mindre har mange artikler medtaget Spanien som et land med formodet samtykke, hvilket på grund af Spaniens høje donationstal kan skævvride resultaterne.

Analysen af artiklerne viser, at der stort set ikke er undersøgelser, der baserer sammenligningerne på den gældende organisering af donationsarbejdet som helhed. Ingen lande har formodet samtykke som det eneste tiltag i relation til organdonation, men alle har i forskelligt omfang indført organiseringer, som er inspireret af den spanske model og som tager hensyn til landenes egne nationale forhold. Det må derfor være den samlede donationsindsats, der afspejles i donationstallene –

ikke et enkelt isoleret element som eksempelvis samtykkeformen.”¹⁹

Albertsen og DCO er altså ikke uenige om, at den internationale litteratur ikke kan sige noget klart om, hvorvidt aktivt fravalg/formodet samtykke i sig selv øger antallet af donorer. Albertsen har så undersøgt, om det så er muligt at sige noget om, hvorvidt aktivt fravalg øger antallet af donorer, hvis modellen introduceres sammen med andre tiltag, og her er hans svar ja, selv om han ikke giver et bud på, hvor meget det i en dansk kontekst kan forventes at øge antallet. DCO peger derimod på, at organdonationssystemer er så komplekse, at der ikke er grund til at tro, at det nogensinde bliver muligt af få bedre eller mere pålidelig viden om, hvordan formodet samtykke i sig selv påvirker antallet af donorer, og at det kan være mere oplagt at fokusere på en faktor, som de vurderer har større potentiale til at øge antallet af donorer, nemlig selve organiseringen af donationsforløbet.

En blød form for formodet samtykke eller aktivt fravalg i en dansk kontekst

Ud over erfaringer fra andre lande kan det i forsøget på at vurdere, hvorvidt en blød form for aktivt fravalg kan forventes at øge antallet af donorer i Danmark, som sagt også være relevant at se på den faktiske kontekst her i landet, idet det er her, modellen i givet fald skal virke. Ved en blød form for formodet samtykke er det mest nærliggende at forestille sig, at det primært er blandt den gruppe, som ikke selv har taget stilling, at samtykkemodellen vil være i stand til at skaffe flere donorer. For det er jo netop konsekvensen af ikke selv aktivt at gøre noget, som modellen ændrer betydningen af. Da der er tale om en blød form for aktivt fravalg, er det dog vigtigt at være opmærksom på, hvordan den helt præcist ændrer betydningen af ikke at gøre noget. Som en blød model ændrer den nemlig ikke ved, at det ved manglende stillingtagen vil være de pårørende, som skal tage stilling, sådan som det også er tilfældet under den eksisterende model baseret på en blød form for informeret samtykke eller aktivt tilvalg. Det vil altså umiddelbart kun være to måder, introduktionen kan øge antallet af donorer på. Enten kan den få flere til at sige ja, mens de er i live, så det i fremtiden vil være sådan, at de pårørende i nogle af de 45 tilfælde, hvor de med udgangspunkt i 2021-tallene sagde nej, slet ikke vil få mulighed for at tage stilling, fordi den afdøde selv har sagt ja. Eller også kan introduktionen af en blød form for aktivt fravalg ændre de samtaler, som personalet har med de pårørende, når den afdøde ikke selv har taget stilling, på en sådan måde, at nogle af de 45 pårørende, som i 2021 sagde nej, for fremtiden vil sige ja.

Hvad angår den første mulighed, er det umiddelbart svært at se, hvorfor introduktionen af en blød form for aktivt fravalg i sig selv skulle kunne tænkes at få nogle af dem, der i dag ikke har taget stilling, til at sige ja til organdonation. Det er dog

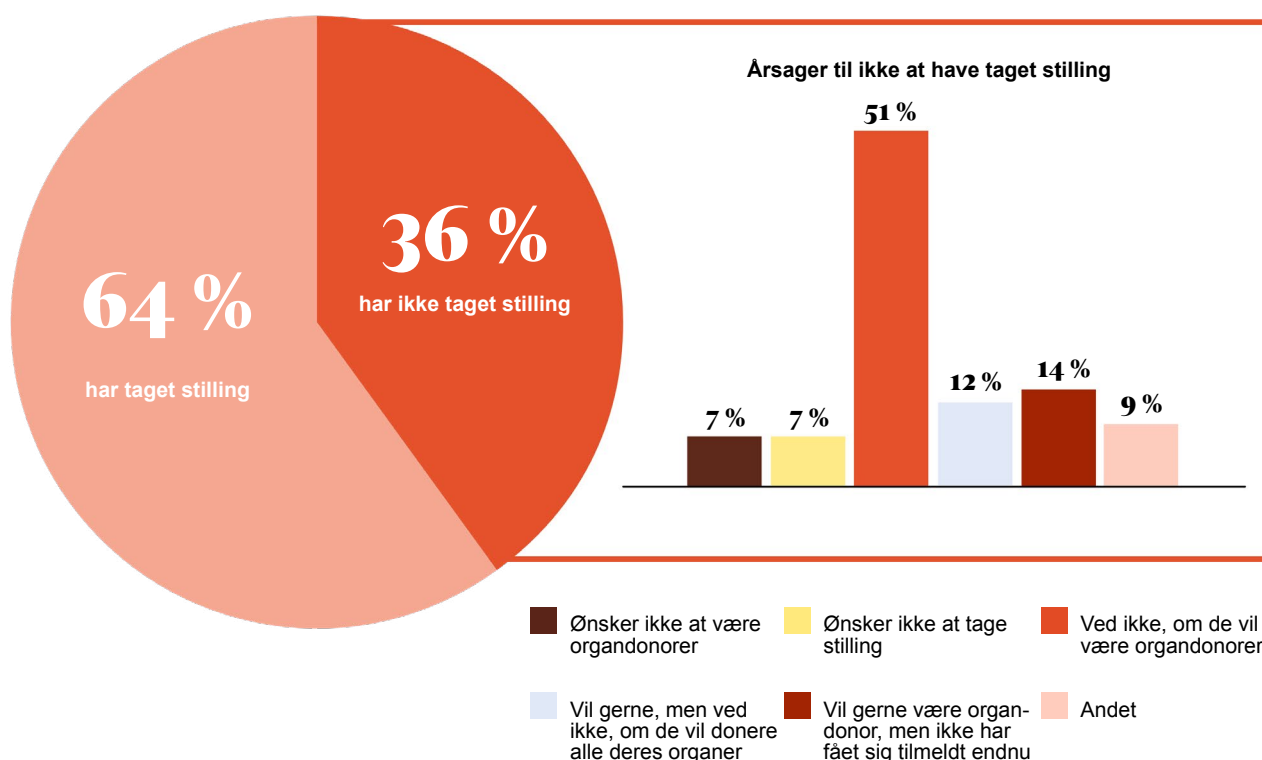


Ud over erfaringer fra andre lande kan det i forsøget på at vurdere, hvorvidt en blød form for aktivt fravalg kan forventes at øge antallet af donorer i Danmark, også være relevant at se på den faktiske kontekst her i landet, idet det er her, modellen i givet fald skal virke

tænkeligt, at øget opmærksomhed om organdonation og muligheden for at blive organdonor vil kunne flytte nogen fra ikke at have taget aktivt stilling til at sige ja, sådan som den internationale erfaring ifølge Albertsen også peger på. Spørgsmålet er dog så, hvor stor en sådan ændring i givet fald vil være, og hvad den i sidste ende kan forventes at betyde for antallet af donorer.

Overvejelser om dem, der ikke har taget stilling

En form for viden, som det her kan være relevant at inddrage, hvis man vil gøre så overvejelser om muligheden for at øge antallet af afdøde donorer ved at introducere en blød form for aktivt fravalg, er Sundhedsstyrelsens Holdningsundersøgelse om organdonation 2021.²⁰ Af denne fremgår det, at mens der er 64 % af danskerne, som aktivt har tilkendegivet deres holdning, så er der 36 % af danskerne, som angiver ikke at have taget stilling til organdonation. Af disse 36 % angiver 7 %, at de ikke ønsker at være organdonorer; 7 %, at de ikke ønsker at tage stilling; 51 %, at de ikke ved, om de vil være organdonorer; 12 %, at de gerne vil, men ikke ved, om de vil donere alle deres organer; 14 %, at de gerne vil være organdonor, men ikke har fået sig tilmeldt endnu; og 9% angiver andet. Så vidt rådet ved, findes der ikke videnskabelige forsøg



på at vurdere, hvilken betydningen disse tal har for muligheden for at øge antallet af afdøde donorer igennem indførslen af en blød form for aktivt fravalg. På grund af organdonations kompleksitet vil ethvert forsøg på at foretage en sådan vurdering sandsynligvis også være nødt til at operere med en række diskuterbare antagelser. Men så længe det ikke opfattes som en videnskabelig undersøgelse, kan tallene bruges til at illustrere nogle af de mere kvalitative overvejelser, som er forbundet med et forsøg på at vurdere, hvilken betydning danskernes holdning til organdonation har for muligheden for at øge antallet af afdøde donorer igennem indførslen af en blød form for aktivt fravalg. Hvis man i mangel af bedre tager afsæt i disse tal, er det blandt de 36 %, som ikke har taget stilling, og nok især de 14%, af disse 36 % som angiver, at de gerne vil være organdonor, men bare ikke har fået tilmeldt sig endnu, man kan forvente, at en informationskampagne i forbindelse med indførslen af en blød form for aktivt fravalg vil kunne spille en rolle i forhold til. Det er dog også tænkeligt, at man vil kunne påvirke nogle af de 12 % der gerne vil, men ikke ved, om de vil donere alle deres organer, såvel som nogle af de 51%, som ikke ved, om de vil være organdonor, selv om det alt andet lige nok vil være sværere at påvirke disse grupper ved blot at ændre samtykkemodellen.

Hvis man for eksemplets skyld tager afsæt i de 14 %, som gerne vil være donorer, men ikke har fået sig tilmeldt endnu, er spørgsmålet altså, hvad det vil betyde for antallet af donorer, hvis en informationskampagne i forbindelse med introduktionen af en blød form for aktivt fravalg lykkedes med at få en del af eller alle disse 14% til selv at sige ja til organdonation. Hvis man igen tager afsæt i tallene fra 2021, er spørgsmålet altså, hvor mange af de 45 tilfælde, hvor de pårørende i 2021 sagde nej, der slet ikke ville ende hos de pårørende, hvis introduktionen af en blød form for aktivt fravalg lykkes med at få de 14 %, som gerne vil være donorer, men ikke har fået tilmeldt sig endnu, til at tilmelde sig. Umiddelbart kunne det her være nærliggende bare at tage 14% af 45, så man når frem til, at man ca. vil kunne forvente 6 nye donorer. Desværre er en sådan fremgangsmåde ikke retvisende, for den forudsætter, at de 45 tilfælde, hvor de pårørende i 2021 sagde nej, udgør en repræsentativ stikprøve i forhold til den generelle gruppe af borgere, som ikke har taget stilling til organdonation. Når det er så vigtigt at sikre sig, at de 45 udgør en repræsentativ stikprøve, så skyldes det, at det er den generelle gruppe af personer, som ikke har taget stilling, som de 14% relaterer sig til, og hvis de 45 ikke gør det samme, risikerer en direkte overførsel af de 14% at under- eller overvurdere, hvad en informationskampagne i forbindelse med en evt. indførsel af en blød form for aktivt fravalg vil kunne betyde for antallet af donorer.

Ifølge tallene fra den kliniske kvalitetsdatabase i Dansk Center for Organdonations udgivelse *Organdonationsdatabasen, Årsrapport 2021* blev de pårørende til 171

potentielle organdonorer i 2021 informeret om muligheden for organdonation, og her var der så 46 (27%), som afslog.²¹ Der er altså en betydelig del af de pårørende, som rent faktisk siger ja til organdonation, når de bliver informeret om, at en patient potentielt kan blive organdonor, og derefter har en samtale med personalet om spørgsmålet.²² Og alt andet lige virker det meget rimeligt at formode, at der i nogle af disse tilfælde vil være tale om, at de pårørende siger ja på vegne af personer, som egentlig gerne ville være organdonorer, men bare ikke havde fået taget stilling. Og hvis det er tilfældet, vil det altså være sådan, at nogle af de 14%, som i det illustrative eksempel gerne vil være organdonor, men bare ikke har fået taget stilling, allerede i dag befinder sig blandt dem, der faktisk bliver organdonor, sådan så det ikke vil gøre en egentlig forskel, hvis de flyttes fra ikke at have taget stilling til at sige ja til organdonation. Hvis man følger en sådan tankerække, er der altså grund til at tro, at en direkte overførsel af de 14% i form af 6 nye afdøde donorer overvurderer, hvor mange donorer der egentlig vil komme om året fra denne gruppe som følge af en informationskampagne i forbindelse med introduktionen af en blød form for aktivt fravalg. Og jo flere af de 14%, som ikke har taget stilling, selv om de gerne ville, man tror, de pårørende allerede siger ja på vegne af, i jo højere grad overvurderer en direkte overførsel af de 14% antallet af nye donorer, som introduktionen af en blød form for aktivt fravalg vil føre til.

Overvejelser om personalets samtaler med de pårørende

En vurdering som den ovenfor forudsætter, som angivet, at personalet gennem de samtaler, de fører med de pårørende, allerede i dag i nogle tilfælde er i stand til at hjælpe de pårørende frem til en beslutning, som tager højde for den afdødes egne udtrykte eller formodede ønsker og overvejelser i relation til organdonation. Og den anden måde, som introduktionen af en blød form for aktivt fravalg kan tænkes at påvirke antallet af donorer på, er netop ved at påvirke personalets måde at føre samtaler med de pårørende på, sådan så at flere pårørende end i dag ender med at sige ja. Spørgsmålet er så, om der er grund til at tro, at det vil ske.

Rent teoretisk kunne man forestille sig, at personalet i dag med aktivt tilvalg fortæller de pårørende noget i stil med, at når den afdøde ikke selv har taget stilling, så kunne det være fordi, denne ikke ønskede at være organdonor ('vi har jo aktivt tilvalg'), men at det nu er op til de pårørende at tage stilling. Med aktivt fravalg kunne man så forestille sig, at personalet ændrede det til at sige, at når den afdøde ikke selv har taget stilling, så kunne det være fordi, denne ønskede at være organdonor ('vi har jo aktivt fravalg'), men at det nu er op til de pårørende at tage stilling. Og spørgsmålet vil så være, om en sådan fremgangsmåde vil være i stand til at ændre noget i de pårørendes overvejelser. Spørgsmålet er altså, om der er grund til at tro,

at præsentationen af en sådan mere eller mindre løs mulighed vil ændre meget i de pårørendes overvejelser. Men der er ingen grund til at gøre for meget ud af sådanne spekulationer om måden, samtalerne med de pårørende føres på. For der eksisterer en officiel *Vejledning i kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation*,²³ der oprindeligt blev udgivet af Dansk Center for Organdonation i 2014, og som det er oplagt at inddrage i forbindelse med overvejelser vedrørende personalets samtaler med de pårørende.

Et af de afsnit i vejledningen, som i denne sammenhæng er mest relevant, er afsnittet om "pårørendes beslutning", hvor det lyder:

Pårørendes beslutning

I de tilfælde, hvor patienten ikke selv har tilkendegivet sin holdning – eller har ønsket, at beslutningen er under forudsætning af de pårørendes accept, skal de pårørende give tilsagn.

De pårørende informeres om, at alt tyder på, at patienten er død, og at hjernen er ophørt med at fungere. Videre behandling vil være uden mening, men der er mulighed for, at patienten kan blive organdonor.

Nogle pårørende er usikre på, hvad de skal svare, når de bliver stillet over for muligheden for organdonation. I den situation er det ikke usædvanligt, at de spørger lægen eller sygeplejersken: "hvad ville du gøre i vores situation?". Her viser erfaringen, at det kan være en hjælp, hvis man fortæller om nogle af de overvejelser, andre pårørende har gjort i tilsvarende situationer, uden dog at lægge en løsning frem. På den måde kan samtalen komme til at handle om de værdier, der ligger til grund for forskellige beslutninger, og samtidig kan man give de pårørende et konkret ordbrug at tale om organdonation ud fra.

For at kunne træffe en beslutning kan det for nogle pårørende være en hjælp at tale om patientens personlighed og hvilke ting i livet, han/hun satte pris på. For at afdække, hvad patienten selv ville have ønsket, kan man benytte åbne spørgsmål.

"Hvad tror du, Peter selv ville ha' ønsket?", "Hvordan tror du, Peter havde det med organdonation?"

Som det fremgår af afsnittet, lægger vejledningen altså bl.a. op til, at personalet kan tale med de pårørende om patientens personlighed og hvilke ting i livet, han/hun satte pris på, med henblik på at afdække, hvad patienten selv ville have ønsket.

Ud over afsnittet om "pårørendes beslutning" er der også et afsnit om "Det spontane nej", som er af relevans i denne sammenhæng. I afsnittet lyder det:

Det spontane nej

Den danske befolkning er, som udgangspunkt, meget positivt indstillet over for organdonation. I en undersøgelse, som Dansk Center for Organdonation fik udarbejdet i 2016, fremgår det, at 86% af de adspurgte havde en positiv holdning til organdonation. På trods af den umiddelbare positive indstilling er der sommetider pårørende, der spontant svarer nej, når de står midt i sorgen, og muligheden bliver konkret.

For at udelukke, at et spontant nej fra de pårørende ikke er baseret på misforståelser eller dårlig information – eller er et helt forståeligt spontant nej til det at miste en nærtstående, kan man anvende den undersøgende tilgang.

Følgende er eksempler på, hvordan man kan undersøge de pårørendes beslutningsgrundlag:

- *Afdøde har ønsket at donere, men familien modsætter sig
Undersøg om de pårørende ved, hvad der ligger til grund for den afdødes beslutning. Undersøg hvad der ligger til grund for familiens beslutning*
- *Afdøde har ikke tidligere tilkendegivet sin holdning, og de pårørende siger spontant nej til donation. Undersøg hvad der ligger til grund for beslutningen ved f.eks. at spørge:
"Det lyder til, at I har gjort jer nogle overvejelser om dette?"*

Ofte vil pårørende uddybe deres svar, og det bliver derved tydeligere, om beslutningen er truffet på et informeret grundlag. Hvis familien ikke ønsker, at patienten skal være organdonor, afsluttes behandlingen, og hjertedøden vil indtræffe.

Som det fremgår af afsnittet, opfordrer vejledningen altså til, at personalet ved et spontant nej fra de pårørendes side bestræber sig på at sikre, at nej'et ikke er baseret på misforståelser eller dårlig information, ved på åben og undersøgende vis at spørge ind til, hvad der ligger til grund for nej'et.

Hvis man tager afsæt i Dansk Center for Organdonations Vejledning i kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation, anbefales personalet altså både at spørge ind til de pårørendes tanker om, hvad patienten selv ville have syntes, og at gøre sig ekstra bestræbelser for at sikre, at et spontant nej fra de

pårørendes side også er udtryk for en oplyst og velovervejet beslutning. Hvis den faktiske praksis i nogen grad svarer til den 'best practice', som beskrives i vejledningen, kan det altså tyde på, at der næppe er meget at vinde ved en introduktion af en blød form for aktivt fravalg via en påvirkning af måden, personalet fører samtaler med de pårørende på, idet personalet allerede i dag så gør sig store bestræbelser for at sikre, at de pårørende tænker over patientens egne holdninger, og især ved et nej er helt sikre på, at der er tale om den rigtige beslutning. Man kan selvfølgelig diskutere, i hvilken grad praksis rent faktisk svarer til den teoretiske 'best practice', men i og med at vejledningen dels har haft en del tid til at virke, nu hvor den er fra 2014, og dels eksplicit anbefaler, at alle læger, som varetager samtaler om hjernedød og organdonation, deltager i de kommunikationskurser, som Dansk Center for Organdonation arrangerer, kan det tale for en vurdering af, at der nok ikke er så langt mellem ideal og virkelighed. Baseret på sit eget kendskab til området, er det er også den vurdering, som Dansk Center for Organdonations centerleder Helle Haubro Andersen mener, er mest retvisende.

Hvis man går ud fra, at der ikke er stor forskel på praksis og 'best practice', forekommer det altså tvivlsomt, om indførelsen af en blød form for aktivt fravalg igennem en påvirkning af den måde, donationssamtaler føres på, vil være i stand til at ændre betydeligt ved de 45 tilfælde, hvor de pårørende sagde nej i 2021. Og hvis den er i stand til at ændre noget, vil det højst sandsynligt primært være igennem en ledsagende oplysningskampagne, som ikke er unik for en model baseret på aktivt fravalg, men frit kan kombineres med andre modeller. Hvis man, omvendt, ikke tror, at personalet allerede i dag igennem samtaler med de pårørende er i stand til at 'fange' mange af de potentielle donorer, som introduktionen af en model baseret på en blød form for aktivt fravalg potentielt kan påvirke, vil det dog i princippet stadigvæk være muligt at mene, at introduktionen af en sådan model vil kunne øge antallet af donorer i en dansk kontekst.

En hård model for formodet samtykke eller aktivt fravalg

Selv om en blød model for aktivt fravalg er den alternative model, som denne udtalelse behandler mest indgående, kan det være værd kort at overveje den betydning, en hård model for formodet samtykke eller aktivt fravalg må formodes at have for antallet af donorer. Hvad angår de internationale erfaringer med en sådan model, er de allerede beskrevet i det forrige afsnit. Men det er muligt at gøre sig nogle mere generelle overvejelser over, hvad der må forventes at have indflydelse på, hvordan en sådan model vil virke. Indførelsen af en sådan model vil, på den ene side, nok øge antallet af personer, der aktivt siger nej, da nogle af dem, som i dag ikke har taget stilling, formodentlig vil blive bekymret for, at de under en sådan

model vil blive regnet for donor, når de ikke selv aktivt har taget stilling. Omvendt vil der under en sådan model nok også være en del, som stadig ikke får taget aktivt stilling, og dermed ender med automatisk at blive registreret som donor. Om introduktionen af modellen i sidste ende vil generere flere nej'er end ja'er er dog umiddelbart svært at sige, idet det bl.a. nok vil afhænge meget af mediedækningen, muligheden for evt. at sige 'ved ikke' osv. Og selv hvis modellen fører til, at flere ender med at blive registreret som donor, vil der også her stadig være et spørgsmål om, hvorvidt det i sidste ende vil resultere i flere faktiske afdøde donorer end dem, personalet allerede i dag må formodes at sikre gennem samtaler med de pårørende.

Obligatorisk stillingtagen

Til sidst kan det også være værd at se på, hvad introduktionen af en model baseret på obligatorisk eller tilskyndet stillingtagen kan forventes at betyde for antallet af donorer. Hvad angår internationale erfaringer, er de her blandede.

Ifølge Albertsen²⁴ er ét sted, hvor man har gjort sig erfaringer med modellen Texas. Her indførte man i 1991 en version, hvor borgerne blev tvunget til at tage stilling i forbindelse med ansøgning om kørekort. Modellen blev dog opgivet igen i 1997, da antallet af borgere, der afviste at donere, steg til 80% bl.a. som følge af, at en registrering af, at man ikke ønskede at tage stilling, blev tolket som et nej til organdonation. En lignende erfaring har man også gjort sig i Virginia. New Zealand er det eneste land, som har tvunget valg i forbindelse med udstedelse af kørekort, men her er antallet af donorer lavt (13,2 pr. mio. indbyggere) og ifølge Albertsen bidrager modellen til det, idet valget ikke er bindende og sundhedspersonalet kun i begrænset omfang tjekker, hvad folk har registreret. Mere succesfuld har indførelsen af tvunget valg været i Illinois, hvor over 60% i dag er registreret som donorer (sammenlignet med 54% i USA i gennemsnit). Selv om de nævnte erfaringer er meget blandede, påpeger Albertsen, at "det er vigtigt at bemærke, at de mindre oplyftende erfaringer i høj grad handler om mangelfuld implementering"²⁵ og konkluderer på den baggrund, at der er "grund til at tro, at tvungent valg vil øge antallet af organer i en dansk sammenhæng", selv om "erfaringerne både er sparsomme og tvetydige".²⁶ Han understreger dog også, at implementeringen af den grund vil være meget vigtig, og foreslår selv en model, "hvor befolkningen tvinges til at tage stilling i forbindelse med ansøgning om kørekort og hver femte årsopgørelse" kombineret med, at "valget skal være bindende, let at ændre og truffet på en måde, hvor den enkelte har adgang til saglig og neutral information om organdonation".²⁷ Selv hvis man accepterer en sådan vurdering, vil der dog også her være et spørgsmål om, i hvilken grad et øget antal registrerede organdonorer også fører til et øget antal faktiske organdonorer, da det, som beskrevet, afhænger af, hvordan personalet i dag fører samtaler med de pårørende.

Modellernes vægtning af hensynet til patientens selvbestemmelse 32

Ligesom det forudgående afsnit har præsenteret en kvalificeret vurdering af, hvordan forskellige modeller eller praksisser må forventes rent faktisk at vægte hensynet til dem, der har behov for organer, er det også muligt at foretage en kvalificeret vurdering af, i hvilken grad forskellige modeller eller praksisser kan forventes at tage hensyn til den potentielle donors selvbestemmelse. Og det er netop formålet med dette afsnit.

Informeret samtykke/aktivt tilvalg

Det karakteristiske ved en model baseret på udtrykkeligt samtykke eller aktivt tilvalg er, som beskrevet, at personen selv eller de pårørende aktivt skal sige ja, hvis personen skal kunne donere sine organer. Ved en hård model er det kun personen selv, som kan sige ja, og ved en blød model kan de pårørende sige ja, hvis personen ikke selv har taget stilling.

I forhold til selvbestemmelse giver dette grundforhold modeller baseret på udtrykkeligt samtykke en række særegne træk.

For det første krænker de ikke personers selvbestemmelse ved i en eller anden grad eller form at tvinge dem til at tage stilling til spørgsmålet om organdonation, selv om de måske ikke har lyst til det. I princippet kan modellen dog godt kombineres med en form for obligatorisk stillingtagen, og i et land som Danmark suppleres modellen også af informationskampagner, som mere eller mindre direkte opfordrer eller tilskynder borgere til at tage stilling.

For det andet er det muligt at mene, at modellen mere eller mindre ubevidst er biased i forhold til det ikke at være donor, idet det er denne holdning, som modellen med stats sanktioneret autoritet præsenterer som det naturlige og selvfølgelige udgangspunkt. Her vil et spørgsmål dog være, hvor stærk denne bias i givet fald er, og om ikke den eventuelt ophæves eller modvirkes af fx informationskampagner.

For det tredje er det et træk ved modeller baseret på udtrykkeligt samtykke/aktivt

tilvalg, at de alt andet lige tager mere hensyn til, at personer, som ikke ønsker at donere, ikke risikerer at blive donorer, end til at personer, som ønsker at donere, risikerer ikke at blive donorer. For idet modellen er baseret på aktivt tilvalg, vil den i udgangspunktet i højere grad understøtte ønsket hos dem, der ikke ønsker at donere, end ønsket hos dem, der gerne vil donere. For den kræver jo netop, at dem, der gerne vil donere, aktivt vælger det til, mens dem, der ikke ønsker at donere, ikke behøver at gøre noget. Hvis der er tale om en blød model, udjævnes dette forhold dog noget, idet en sådan model giver de pårørende mulighed for at træffe en beslutning i de tilfælde, hvor patienten ikke selv har taget stilling. Hvis patienten i virkeligheden ønsker at være donor, men bare ikke har fået meldt sig til, åbner en blød model således fx op for, at de pårørende efter at have overvejet, hvad patienten selv ville have ønsket, siger ja på dennes vegne.

For det fjerde er der intet ved en model baseret på udtrykkeligt samtykke, som i sig selv garanterer, at samtykket er baseret på en bestemt refleksionsproces eller en bestemt grad af viden om sagen, idet det dels afhænger af den form for information, den ledsages af, og dels afhænger af, i hvilken grad borgerne selv vælger at sætte sig ind i denne information, inden de træffer en beslutning.

Formodet samtykke/aktivt fravalg

Det karakteristiske ved modeller baseret på 'formodet' samtykke eller aktivt fravalg er, som beskrevet, at en person i udgangspunktet regnes som organdonor, medmindre denne eller de pårørende selv aktivt siger fra. Ved en hård model er det kun personen selv, der kan sige fra, mens de pårørende også kan sige fra ved en blød model, når personen ikke selv har taget stilling.

Ligesom det er tilfældet for en model baseret på udtrykkeligt samtykke, krænker en model baseret på formodet samtykke ikke personers selvbestemmelse ved i en eller anden grad eller form at tvinge dem til at tage stilling til spørgsmålet om organdonation, selv om de måske ikke har lyst til det. I princippet kan modellen dog godt kombineres med en form for obligatorisk stillingtagen, hvilket fx er tilfældet i Holland, hvor alle borgere bedes om at tage stilling, når de fylder 18 år, ved enten at sige ja, nej, eller at de pårørende skal bestemme. Samtidig bliver man dog automatisk regnet som donor, hvis man ikke tager stilling og familien ikke kan sandsynliggøre, at der er grund til at tro, at man faktisk var imod.²⁸

Ligesom det er muligt at mene, at en model baseret på aktivt tilvalg er biased i forhold til det ikke at være donor, er det også muligt at mene, at en model baseret på aktivt fravalg er biased i forhold til at være donor. For under denne model er det jo

netop denne donorstatus, som modellen med statssanktioneret autoritet præsenterer som det naturlige og selvfølgelige udgangspunkt.

Og ligesom det er muligt at mene, at en model baseret på aktivt tilvalg tager mere hensyn til, at dem, der ikke ønsker at være donor, ikke risikerer at blive donor, kan man også mene, at en model baseret på aktivt fravalg tager mere hensyn til at dem, der gerne vil være donor, ikke risikerer at gå glip af at være donor. For idet modellen er baseret på aktivt fravalg, vil den i udgangspunktet understøtte ønsket hos dem, der ønsker at donere, mere, end ønsket hos dem, der ikke vil donere. For modellen kræver jo netop, at dem, der ikke vil donere, aktivt melder sig til, mens dem, der ønsker at donere, ikke behøver at gøre noget. Hvis der er tale om en blød model, udjævnes dette forhold dog noget, idet en sådan model giver de pårørende mulighed for at træffe en beslutning i de tilfælde, hvor patienten ikke selv har taget stilling. Hvis patienten i virkeligheden ikke ønsker at være donor, men bare ikke har fået meldt sig fra, åbner en blød model således op for, at de pårørende efter at have overvejet, hvad patienten selv ville have ønsket, siger nej på dennes vegne.

Baseret på den kendsgerning, at over 80% af danskerne i Sundhedsstyrelsens løbende undersøgelser af holdningen til organdonation siger, at deres umiddelbare holdning til organdonation er positiv eller meget positiv,²⁹ lyder et argument, at en model baseret på aktivt fravalg vil bidrage til, at flere danskere får givet samtykke i overensstemmelse med, hvad deres egentlig holdning er. For selv om det altså er over 80 %, som giver udtryk for, at de umiddelbart har en positiv holdning til organdonation, så er det kun 2/3, som angiver, at de rent faktisk har taget stilling, og af dem er da endda også en lille del, som har sagt nej til at være donor. Her er det dog værd at være opmærksom på, at det i Sundhedsstyrelsens seneste undersøgelse faktisk kun er 67% af respondenterne, som gav udtryk for, at de var enige i udsagnet ”jeg vil gerne donere mine organer til andre, når jeg er død”.³⁰ Så selv om over 80% umiddelbart giver udtryk for en positiv holdning til organdonation, kan man altså ikke uden videre konkludere, at over 80% faktisk kunne tænke sig at donere deres egne organer, når de dør.

Endelig er der ligesom ved en model baseret på udtrykkeligt samtykke intet ved en model baseret på formodet samtykke, som i sig selv garanterer, at samtykket er baseret på en bestemt refleksionsproces eller en bestemt grad af viden om sagen, idet det dels afhænger af den form for information, den ledsages af, og dels afhænger af, i hvilken grad borgerne selv vælger at sætte sig ind i denne information, inden de træffer en beslutning.

Obligatorisk eller tilskyndet stillingtagen

Det karakteristiske ved en model baseret på obligatorisk (eller tilskyndet) stillingtagen er, som beskrevet, at den i en eller anden grad tvinger eller opfordrer borgere til at tage stilling. Og for så vidt som modellen gør det, adskiller den sig fra både aktivt tilvalg og aktivt fravalg, som ikke tvinger til stillingtagen på samme måde, selv om de som beskrevet oftest vil kombineres med informationskampagner som i en eller anden grad tilskynder eller opfordrer til stillingtagen. I den forstand er det altså især, når der er tale om obligatorisk stillingtagen eller en systematisk og gentagen tilskyndelse til stillingtagen, at man kan tale om et særtræk for en model baseret på obligatorisk stillingtagen. Og jo kraftigere en model tvinger eller tilskynder, i jo højere grad risikerer den alt andet lige at krænke selvbestemmelsen i denne henseende.

Det er som beskrevet et fællestræk ved både aktivt tilvalg og aktivt fravalg, at begge modeller automatisk tilskriver borgere en 'default' donorstatus. Ved aktivt tilvalg er borgere i udgangspunktet ikke donorer, mens de ved aktivt fravalg i udgangspunktet er donorer. Det er af denne grund, at begge modeller rummer en risiko for, at den automatiske klassificering ikke repræsenterer borgeres faktiske ønsker. På den måde kan begge modeller altså siges at rumme en risiko for at krænke visse borgeres selvbestemmelse (selv om inddragelsen af pårørende kan ses som et middel til at mindske risikoen), og det forhold er blevet brugt til at argumentere for, at obligatorisk eller tilskyndet stillingtagen ud fra et selvbestemmelsesperspektiv er at foretrække frem for de to andre modeller.³¹

Ud over at tilskyndet stillingtagen alt andet lige må formodes at føre til færre fejl, er der også blevet argumenteret for, at en sådan model generelt vil føre til en mere kvalificeret stillingtagen. Tanken er her, at både aktivt tilvalg og aktivt fravalg er biased eller vinklet i måden, de præsenterer borgere for spørgsmålet om organdonation på, idet de indirekte sender et stats sanktioneret signal om, at henholdsvis det ikke at være donor og det at være donor er det naturlige og rigtige. På den måde kommer den enkeltes stillingtagen altså ikke til at finde sted på et helt frit og upåvirket (neutralt) grundlag, og det er fordi obligatorisk eller tilskyndet stillingtagen ikke rummer den samme form for påvirkning, at et argument kan lyde, at en sådan model respekterer selvbestemmelse i højere grad end de andre modeller.³²

Det kan diskuteres, om graden af tilskyndelse eller tvang/pres har betydning for, i hvilken grad det giver mening at hævde, at en bestemt model baseret på obligatorisk eller tilskyndet stillingtagen rent faktisk ikke påvirker selve stillingtagens processen, idet det kan være nærliggende at se introduktionen af en betydelig 'straf'

for ikke at tage stilling som et signal om, at det ikke er i orden ikke at forholde sig til spørgsmålet. Og det gælder selv, når modellen rummer en mulighed for at sige 'ved ikke' eller 'er i tvivl', idet man kan argumentere for, at det ikke er det samme slet ikke at forholde sig til et spørgsmål som at komme frem til, at man er i tvivl om spørgsmålet. Et argument lyder som sagt også, at obligatorisk stillingtagen på denne måde kan siges at krænke visse personers autonomi ved at tvinge dem til at forholde sig til et spørgsmål, som de måske slet ikke har lyst til at forholde sig til.

Selv om et sådant argument kan have noget for sig, rejser det dog også et spørgsmål om, hvor stor krænkelsen egentlig er, hvis der fx 'blot' er tale om en mild tilskyndelse i form af et pop-up vindue, som man har mulighed for helt at afvise eller at forholde sig til ved 'blot' at sige 'ved ikke'. Der er dog også muligt at argumentere for, at netop det, at valget påtvinges i en for emnet relativt tilfældig situation i form af fx et pop-up vindue faktisk risikerer at forringe kvaliteten af en given stillingtagen, idet mange måske bare vil "tage en hurtig, uovervejede beslutning" eller måske bare sige nej eller ved ikke, fordi de ikke er forberedte på at tage stilling.³³ Hvor vidt den ene eller anden tendens dominerer, synes dog at være et åbent, empirisk spørgsmål. Hvis en model baseret på obligatorisk stillingtagen udelukkende implementeres digitalt kan der dog næppe være tvivl om, at den vil rejse nogle af de samme problemstillinger i forhold til såkaldt 'digitalt udsatte', som andre former for digitalisering giver anledning til.³⁴

- 1) For en kort og klar oversigt over de forskellige modeller se Saunders, Ben (2018): 'Consent and Organ donation' i The Routledge Handbook of the Ethics of Consent (ed. Schaber & Müller). Routledge, London.
- 2) Det er omdiskuteret, om betegnelsen "formodet samtykke" er retvisende, dels fordi brugen af udtrykket 'formodet' kan give indtryk af, at det er uklart, om modellen sikrer gyldigt samtykke, og dels fordi det også er muligt at forsvare modellen uden at henvise til samtykke-baserede argumenter (se ibid. s. 315). Nogle foretrækker derfor i stedet at tale om 'tavst samtykke'. Selv om aktivt tilvalg og aktivt fravalg nok er de mest præcise termer, er informeret og formodet samtykke meget udbredte, og denne udtalelse har derfor ikke lagt sig fast på en bestemt begrebsbrug, men gør i stedet brug af alle udtrykkene - enten ved at nævne dem samtidigt eller ved at veksle imellem dem.
- 3) I 2007 anbefalede det tyske etiske råd fx en model, som kombinerer tilskyndet stillingtagen med aktivt fravalg. (https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/Archiv/Stellungnahme_Organmangel.pdf). Tanken var her, at borgerne først opfordres eller tilskyndes til at sige ja eller nej til organdonation, samtidig med at de informeres om, at de automatisk vil blive betragtet som organdonorer, hvis de ikke tager stilling og deres pårørende ikke modsætter sig ved deres død.
- 4) Ud over de nævnte hensyn kan det også være relevant at pege på de sundhedspersoner, som er involveret i forbindelse med organdonation.
- 5) Se fx Sundhedslovens §2, som slår fast, at "loven fastsætter kravene til sundhedsvæsenet med henblik på at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse"
- 6) Et sådan synspunkt uddybes bl.a. i rådets udtalelse om Formodet og informeret samtykke fra 2017: <https://nationaltcenterforetik.dk/Media/637838147966067206/2017%20Udtalelse%20om%20formodet%20og%20informeret%20samtykke.pdf>
- 7) Problemstillingen er udførligt behandlet i et etisk baggrundsnotat i tilknytning til rådets projekt om "Nudging og folkesundhed" fra 2016: <https://nationaltcenterforetik.dk/Media/638091203237948942/Etisk%20baggrundsnotat.pdf>
- 8) Det er netop for at øge antallet af donorer, at Sundhedsstyrelsen for nylig har anbefalet indførelsen af en ny procedure (DCD) i forbindelse med konstateringen af døden hos organdonorer. Se i den sammenhæng rådets udtalelse om Organdonation efter cirkulatorisk død (DCD): [https://nationaltcenterforetik.dk/Media/638037658445562449/Organdonation-efter-cirkulatorisk-d%C3%B8d\(D-CD\)-Det-Etiske-Raads-hoeringssvar.pdf](https://nationaltcenterforetik.dk/Media/638037658445562449/Organdonation-efter-cirkulatorisk-d%C3%B8d(D-CD)-Det-Etiske-Raads-hoeringssvar.pdf)
- 9) Se s. 10 <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Organdonation/Holdningsundersoegelse-om-organdonation-2021.ashx>
- 10) <https://www.organdonation.dk/tal/tal-2021/> Organerne fra nogle afdøde danske donorer ender godt nok i udlandet via transplantationssamarbejde, men Danmark modtager ligeledes organer fra udlandet.
- 11) Da der så vidt rådet ved ikke findes grundigt udarbejdede forsøg på at vurdere det samtykke-relaterede donorpotentiale, og en vurdering ikke kan undgå at operere med en række antagelser, er det følgende primært tænkt som et første forsøg på at illustrere, hvilken type af overvejelser, en vurdering af det samtykke-relaterede donorpotentiale giver anledning til.

- 12) Årsrapport 2021 (ipapercms.dk), s. 31.
- 13) Det faktiske antal donorer var som sagt 105 i 2021, men det var kun de 80, som blev registreret i Landspatientregisteret som donorer.
- 14) Det faktiske tal kan være større, da det kan tænkes, at det faktiske antal af personer, som faldt fra af samtykkebaserede årsager er større, end det antal personer, som er registreret til at være faldet fra af samtykkebaserede årsager, ligesom antallet af faktiske donorer er større (105), end antallet af registrerede donorer (80).
- 15) Albertsen, Andreas (2020): Organdonation – og behovet for en ny model. Aarhus Universitetsforlag.
- 16) Albertsen, s. 60.
- 17) Ibid. s. 62.
- 18) S. 7.
- 19) Ibid. 17.
- 20) https://www.sst.dk/-/media/Viden/Sundhedsv%C3%A6sen/Organdonation/Danskernes-hold-2021.ashx?sc_lang=da&hash=D1724855EBCDA8B908DAC7DDA38FA0DD
- 21) S. 18, <https://ipaper.ipapercms.dk/RM/DanskCenterforOrgandonation/aarsrapporter/aarsrapport-2021/?page=18> . Ifølge rapporten har tallet været stabilt de sidste fire år, selv om andelen, der siger nej, har varieret betydeligt over år.
- 22) Det er her værd at være opmærksom på, at de 171 tilfælde dækker flere kategorier. Således dækker de både de tilfælde, hvor patienten faktisk har taget stilling, og de tilfælde, hvor patienten ikke har taget stilling, og det så er op til de pårørende at gøre det.
- 23) <https://www.organdonation.dk/siteassets/2.-national-guideline/dokumentsamling---ng/vejledning-i-kommunikation-med-parorende-om-hjernedod-og-organdonation.pdf>
- 25) Albertsen, s. 78.
- 26) Ibid. s. 79.
- 27) Ibid. s. 89
- 28) Ibid.
- 29) <https://www.government.nl/topics/organ-tissue-donation/new-donor-act-active-donor-registration>
- 30) S. 10, https://www.sst.dk/-/media/Viden/Sundhedsv%C3%A6sen/Organdonation/Dansker-nes-holdning-til-organdonation/Holdningsundersogelse-om-organdonation-2021.ashx?sc_lang=da&hash=D1724855EBCDA8B908DAC7DDA38FA0DD
- 30) S. 11, ibid.
- 31) Hansen (2018). <https://videnskab.dk/krop-sundhed/taenk-over-dette-foer-du-stoetter-at-alle-over-18-aar-automatisk-registreres-som>
- 32) Ibid.
- 33) Albertsen (2020): s. 84
- 34) <https://digst.dk/media/24389/digital-inklusion-i-det-digitaliserede-samfund.pdf>

ISBN-nr. 978-87-92915-31-3

M: kontakt@etiskraad.dk



**DET
ETISKE
RÅD**