

Vedrørende høring over udkast til forslag til ændring af sundhedsloven (ændring af samtykkemodel for organdonation til en blød model af aktivt fravalg)

Det Ethiske Råd takker for modtagelsen af ovennævnte høring, som er blevet behandlet på et rådsmøde d. 19. september. Spørgsmålet om samtykke til organdonation er et, Det Ethiske Råd ofte har forholdt sig til, senest i 2022, da rådet på opfordring af Folketingets sundhedsudvalg offentliggjorde en udtalelse om *Stillingtagen til organdonation*¹. Da rådet i den pågældende udtalelse forholdte sig til den samme ide om en blød model af aktivt fravalg, som det aktuelle lovforslag bygger på, vil dette høringssvar trække på de overvejelser og argumenter, som i mere uddybet form findes i udtalelsen.

Det Ethiske Råd ser positivt på lovforslaget bagvedliggende motivation. Det er tragisk, at der er personer, som ikke blot må stå lang tid på venteliste til et organ, men også dør, mens de står på venteliste. I den forstand er rådet enig i, at 'det nuværende system for organdonation ikke er tilstrækkeligt' (s.3) og ser positivt på tiltag, der på fornuftig og etisk forsvarlig vis kan være med til at forbedre systemet.

Af lovforslaget fremgår det, at 'ændringen skal bidrage til at sætte fornyet fokus på vigtigheden af at tage stilling til organdonation, så flere organer kan komme syge på ventelisten til gode' (s.3). Formålet er altså dobbelt. På den ene side skal lovforslaget sætte fornyet fokus på vigtigheden af at tage stilling til organdonation, og på den anden side er der en forventning om, at et sådant fokus vil betyde, at flere organer kan komme syge på ventelisten til gode. Nedenfor vil rådet kommentere mere detaljeret på begge dele samt på lovforslagets brug af udtrykket 'blød model af aktivt fravalg', men overordnet kan rådets kommentarer opsummeres i fire punkter:

- 1) Rådet ser positivt på, at tiltaget vil gøre det lettere for borgere at tage stilling til organdonation – først og fremmest til gavn for dem selv og deres pårørende, men potentielt også for de personer, der har brug for nye organer.
- 2) Rådet finder det tvivlsomt, om den foreslåede ændring i sig selv vil føre til betydeligt flere organdonorer, og finder det uheldigt, at lovforslaget synes at antyde, at det er formålet med lovændringen.

1

https://etiskraad.dk/Media/638106591189675212/Det%20Ethiske%20R%C3%A5d_Udtalelse%20om%20Stillingtagen%20til%20Organdonation.pdf

- 3) Rådet finder brugen af udtrykket 'en blød form for aktivt fravalg' uhensigtsmæssig, idet modellen ikke synes at adskille sig fra den eksisterende model, men 'blot' gør det lettere for myndighederne at informere borgere digitalt om muligheden for at tage stilling og lettere for borgerne at registrere deres stillingtagen digitalt, hvis de ønsker. Rådet er bekymret for, at en introduktion af en helt ny terminologi til at betegne dette forhold skaber mere forvirring end det gavner.
- 4) Rådet er enig i, at en ændring bør ledsages af en betydelig informationsindsats, samtidig med at rådet finder det afgørende, at den lovforslaget ikke fører til en ændring af den måde, personalet kommunikerer med de pårørende på, eller af den rolle, de pårørende spiller, hvis en person ikke selv har taget stilling til organdonation. Hvis en person ikke har nogle pårørende, og ikke selv har taget stilling, bør det således stadig være umuligt at blive organdonor, ligesom det at en person ikke har taget stilling til organdonation ikke bør kunne være anledning til, at personalet over for de pårørende antyder, at det kunne være fordi personen troede, at vi i Danmark har en hård form for aktivt fravalg, så det ikke er nødvendigt aktivt at melde sig til.

Fornyet fokus på vigtigheden af stillingtagen

Rådet ser som sagt positivt på ideen om at sætte fornyet fokus på vigtigheden af at tage stilling til organdonation. Således anbefalede et enigt råd i sin redegørelse fra 2022 også, at danskerne tilskyndes kraftigere til at tage stilling til organdonation². Som rådet ser det, må det primære formål med en sådan tilskyndelse dog være, "at lette situationen for pårørende og de sundhedsprofessionelle, der ofte står i en svær situation, når den afdøde ikke har taget stilling til organdonation" (s. 4). Det vækker derfor bekymring, når lovforslaget ikke blot fremhæver denne begrundelse, men også anfører, at det er "et ønske med lovændringen [...] at flere vægter den positive opbakning og velvillighed til konkret handling" (p. 4). Det er muligt, at der i teksten skulle stå 'veksler' snarere end 'vægter', men uanset hvad, vækker sprogbrugen tvivl om, i hvilken grad det *primære* formål med forslaget er at få flere borgere til at tage stilling eller at få flere organer. En sådan tvivl næres også af titlen på den politiske aftale ('Fælles om at give livet tilbage – Aftale om national handleplan for at styrke organdonationsområdet'), idet udtrykket 'Fælles om at give livet tilbage' kan give det indtryk, at det er en borgerpligt at være organdonor.

Rådet er enig i, at der er noget smukt og beundringsværdigt ved at hjælpe andre med at leve, når man selv er død, men anerkender også, at der kan være fornuftige og forsvarlige grunde til, at personer ikke ønsker at være organdonorer. Rådet finder det derfor vigtigt, at lovgiver er opmærksom på, at der etisk set er stor forskel på 1) at opfordre borgere til at tage stilling til organdonation og 2) at opfordre dem

²Se s. 5

https://etiskraad.dk/Media/638106591189675212/Det%20Etiske%20R%C3%A5d_Udtalelse%20om%20Stillingtagen%20til%20Organdonation.pdf

(implicit eller explicit) til at have en bestemt holdning til organdonation. Det er kun den første form for tilskyndelse, Det Etiske Råd anser for forsvarlig, og rådet vil gerne understrege, at det i denne ømtålelige sag er vigtigt, at lovgiver er opmærksom på, at den ånd, et tiltag indføres i, også kan have betydning for, hvordan det modtages.

Flere organer til syge på venteliste

Mens rådet som nævnt ser positivt på tiltag, der på neutral og upartisk vis kan tilskynde danskerne til at tage stilling til organdonation, er rådet mere i tvivl om, hvorvidt en sådan stillingtagen kan forventes at føre til flere organdonorer. Det er, som lovforslaget anfører, korrekt at 'op mod 84 % af danskerne har en positiv holdning til organdonation', ligesom det også er korrekt, at 'kun under en tredjedel af danskerne over 15 år har registreret deres stilling til organdonation i det nationale register' (s. 4). Men som det fremgår af Sundhedsstyrelsens seneste holdningsundersøgelse, er de 84%, der har en positiv holdning til organdonation, ikke blevet spurgt specifikt til deres holdning til selve det at være organdonor. Når man spørger specifikt til det, er det 67%, som siger, at de kunne tænke sig at være organdonorer³.

På tilsvarende vis peger rådets udtalelse på, at der i alt er 64% af danskerne, der angiver at have taget stilling til organdonation⁴. Det er sandt, at under en tredjedel (28%) har registreret deres holdning i Organdonationsregisteret, men de resterende 36% har enten udfyldt et donorkort eller tilkendegivet deres holdning til de nærmeste pårørende, og som lovforslaget påpeger (s.6) er disse måder at tilkendegive sin holdning på lige så gyldige som digital registrering.

For en nøgtern betragtning er det, som Det Etiske Råd ser det, altså ca. 67% af danskerne, som har en positiv holdning til selv at være organdonor, og 64% som har taget stilling til, om de ønsker at være organdonorer. Forskellen mellem dem, som har givet udtryk for, at de gerne vil være organdonorer, og dem, der faktisk har taget stilling til organdonation, er altså betydeligt mindre, end lovforslaget giver indtryk af, når det taler om op til 84% og under 33%. Det betyder selvfølgelig ikke, at der ikke er nogen, som gerne vil være organdonor, men bare ikke har fået sig registreret, og det kan også være, at en ændret samtykkemodel kan få dem til at registrere sig⁵. Når Det Etiske Råd i 2022 vurderede, at det var lidet sandsynligt, så skyldtes det, at det var rådets indtryk, at det sundhedspersonale, som beskæftiger sig med organtransplantation, allerede i dag trænes grundigt i kommunikation og gør meget for at hjælpe de pårørende med at finde ud af, hvad den afdøde ville have ønsket i de tilfælde, hvor afdøde ikke selv har taget stilling⁶. Og når det i lovforslaget påpeges, at "Den praksis, der er på sygehusene for at informere de

³ Se s. 10-11 her: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Organdonation/Holdningsundersogelse-om-organdonation-2021.ashx>.

⁴ Ibid. s. 10.

⁵ Som det påpeges på s. 25 i rådets udtalelse, er der af de 36 %, som ikke har tilkendegivet deres holdning til organdonation, 14 %, som angiver, at de gerne vil være organdonorer, men ikke har fået sig tilmeldt endnu. Se også s. 15 i Sundhedsstyrelsens holdningsundersøgelse.

⁶ Se s. 27-30 i rådets udtalelse.

pårørende om afdødes indstilling for eller imod organdonation, videreføres" (p. 9), finder Det Ethiske Råd det derfor tvivlsomt, at den foreslåede ændring af samtykkemodellen til en blød form for aktivt fravalg i sig selv vil føre til betydeligt flere organdonorer.

Betegnelsen blød model af aktivt fravalg

Afslutningsvis finder rådet det også værd at kommentere på selve betegnelsen 'en blød form for aktivt fravalg'. Som beskrevet i rådets redegørelse fra 2022, synes en sådan model ikke at adskille sig fra den bløde form for aktivt tilvalg eller informeret samtykke, som allerede findes i dag⁷. Som det bemærkes i lovforslaget, vil det således "stadig være muligt at registrere, at man ikke ønsker at være organdonor i overensstemmelse med de valgmuligheder, der er i dag, herunder muligheden for at svare 'ved ikke'", ligesom "de pårørende altid vil – som i dag – blive spurgt, hvis den afdøde ikke har tilkendegivet sin holdning til organdonation" (p. 4). Den eneste forskel fra i dag vil altså være, at "alle personer som er fyldt 18 år, og som er bopælsregistreret i Danmark i Det Centrale Person Register (CPR), bliver omfattet af Organdonorregisteret" (p. 4) i den forstand, at deres navn, CPR-nummer og eventuelle holdning til organdonation vil være registeret derinde. Men det er, som lovforslaget påpeger, stadig sådan, at "personen skal selv registrere sin stillingtagen i Organdonorregisteret" (p. 4).

Ligesom lovforslaget ikke ændrer samtalepraksis (hvilket rådet i parentes bemærket heller ikke mener vil være forsvarligt på baggrund af den foreslåede ændring), ændrer det altså heller ikke borgernes tilkendegivne stillingtagen til organdonation. Det, forslaget gør, er at oprette borgere i registeret, så det bliver lettere at tilskynde dem til fx at tage stilling til organdonation, hvis de ikke har gjort det, og lettere at finde deres tilkendegivne stillingtagen, hvis de har valgt at registrere den elektronisk. På den ene side ser rådet positivt på dette tiltag, idet det rent praktisk gør det lettere at tilskynde borgere til stillingtagen, sådan som rådet har opfordret til. På den anden side finder rådet det uheldigt, at det kobles sammen med en ny og forvirrende terminologi for stillingtagen. Som rådet ser det, risikerer det nemlig at skabe unødigt tvivl og debat om en ændring og et forslag, som i bund og grund handler mere om muligheden for at tilskynde til stillingtagen og finde en tilkendegivet stillingtagen, end det handler om samtykkemodeller. Samtidig sender det også et uheldigt signal om, at man er nødt til at 'vende modellen om', fordi danskerne ikke tager sig tid til at tage stilling til, om de gerne vil hjælpe andre ved at donere organer, når der ikke er noget, som tyder på, at danskerne i almindelighed sløser med det vigtige spørgsmål om, hvorvidt de gerne vil donere deres organer, når de dør.

På Det Ethiske Råds vegne,

Leif Vestergaard Pedersen,
Formand for Det Ethiske Råd

⁷ Se s. 6-9 i rådets udtalelse.