

ORGANDONATION

Det Ethiske Råds udtalelse om fordele
og ulemper ved donation af nyre fra
anonym, levende donor



DET
ETISKE
RÅD

**Det Etske Råds udtalelse om fordele og ulemper
ved donation af nyre fra anonym, levende donor**

Udgivet af Det Etske Råd, 2017

ISBN: 978-87-92915-05-4

Det Etske Råd
www.etiskraad.dk
www.twitter.com/etiskraad
kontakt@etiskraad.dk

Det Etske Råds udtalelse om fordele og ulemper ved donation af nyre fra anonym, levende donor

I slutningen af 2016 anmodede daværende sundheds- og ældreminister, Sophie Løhde, Det Etske Råd om at vurdere fordele og ulemper ved en ordning med mulighed for nyredonation fra anonym, levende donor (herefter AL-donation). Denne form for donation er ikke forbudt i Danmark, men den praktiseres ikke. Ifølge de danske transplantationscentre for nyrer¹ skyldes dette blandt andet, at centrene har prioriteret og haft succes med at forøge antallet af nyredonationer mellem personer, hvor der i forvejen eksisterer en relation. Desuden har centrene lagt mange kræfter i arbejdet med at opbygge og konsolidere programmer for nyredonationer mellem relaterede personer – også på det medicinske og teknologiske niveau.

Hvis AL-donation skal muliggøres, vil det kræve forskellige tiltag. I ”Handlingsplan for organdonation” nævnes det blandt andet, at ”Brugen af anonyme donorer vil kunne organiseres i en donorbank. Donorbanken skal være statsligt forvaltet. Der skal være særlige godkendelsesprocedurer for donors fysiske og psykiske helbred...”² Transplantationscentrene anfører, at det efter deres opfattelse må betragtes som særdeles vigtigt at bevare anonymiteten, ikke mindst for at beskytte modtageren. Dette nødvendiggør ifølge centrene, at journalføringspraktikken skal gennemgås med henblik på at sikre, at anonymiteten opretholdes. Desuden skal der beskrives standarder for, hvordan situationen håndteres, hvis donation og transplantation foregår på samme hospital. Ifølge centrene vil et dansk program for AL-donation med beskrivelse af standarder for blandt andet opretholdelse af anonymitet helt naturligt høre ind under Sundhedsstyrelsen.

1 Tak til ledende overlæge, Stinne Kvist, Nyremedicinsk afdeling, Aarhus Universitetshospital, klinikchef Bo Feldt-Rasmussen, Nefrologisk Klinik, Rigshospitalet og ledende overlæge Hans Dieperink, Nyremedicinsk afdeling, Odense Universitetshospital for deres svar på en række spørgsmål, Det Etske Råd stillede.

2 *Arbejdsgruppens anbefalinger til Handlingsplan for Organdonation* (januar 2013), s. 26: <http://www.nyreforeningen.dk/wp-content/uploads/2014/09/Handlingsplan-for-Organdonation.pdf>

I denne udtalelse fremlægger Det Ethiske Råd først nogle relevante fakta om nyretransplantation. Derefter fremstiller rådet nogle overvejelser om AL-donation af nyrer, hvorefter rådets anbefalinger præsenteres.

Fakta om nyredonation

Antal transplanterede nyrer i Danmark 2012 - 2016³

Antal/årstal	2012	2013	2014	2015	2016
Nyrer – fra afdøde	137	108	139	154	154
Nyrer – fra levende	77	107	110	119	109

Der er tre transplantationscentre for nyrer i Danmark, nemlig i Aarhus, Odense og København. Den 1. januar 2017 var der 391 aktivt ventende på en nyre i Danmark.⁴ I 2016 døde 20 personer, mens de stod på ventelisten til en nyre.⁵ Man kan midlertidigt eller permanent blive ”taget af” ventelisten” til nyrer alt afhængigt af, om årsagen til, at der ikke aktuelt kan transplanteres, kan kureres eller ej. En infektion kan fx føre til, at man midlertidigt tages af ventelisten, mens cancer i nogle tilfælde kan føre til, at man permanent fjernes fra listen. Nogle gange tages nyrepatienter af ventelisten, fordi de er blevet for syge til at modtage et organ i ventetiden.

Hvis det vurderes, at risikoen ved en nyretransplantation er for stor i forhold til fortsat dialysebehandling, kan det generelt udgøre en begrundelse for permanent at fjerne en person fra ventelisten. I 5-års perioden fra 2012-2016 er i gennemsnit 32 patienter om året permanent blevet fjernet fra listen. Mangel på organer er ikke en begrundelse for ikke at sætte en patient på ventelisten. Fordelingen af organer til donation foregår på baggrund af en række kriterier, hvor blandt andet børn og personer med svært forligelige vævstyper prioriteres højt. Der eksisterer desuden en udvekslingspligt mellem de nordiske lande, som har første prioritet forstået på den måde, at hvis en doneret nyre har et ”perfekt vævstypematch” til en patient i et af landene i Scandiatransplant, så får vedkommende tilbudt nyren.⁶ Et land er dog kun forpligtet til at aflevere den ene nyre, hvis begge nyrer fra den afdøde kan anvendes til transplantation, så den anden kan benyttes i donorens hjemland. Men idet der er tale om et tilbagebetalingssystem, så de afleverede nyrer senere godtgøres, afleveres begge nyrer nogle gange til udlandet, hvis der er perfekt vævstypematch til to udenlandske patienter fra de lande, der er med i ordningen. Scandiatransplant omfatter alle patienter på venteliste i de pågældende lande.

3 Tallene er fra *Status på handlingsplan for organdonation* fra 2017 s. 6: https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/_media/9255FB32DC254C8FAAD0729FA2DB2F4C.ashx

4 Ventelistestatistikken kan følges her: <http://www.scandiatransplant.org/data/scandiatransplant-figures>

5 <http://organdonor.dk/tal-og-statistik/>

6 Se kriterierne for denne ordning: http://www.scandiatransplant.org/organ-allocation/Kidney_exchange_14_dec_2016.pdf

Grunden til, at man har dette system, er, at jo mindre forskel, der er på donorens og modtagerens vævstype, des længere forventet funktionstid har nyren.

Overvejelser angående AL-donation af nyrer

Hvis man ønsker at forstå, hvad der er på spil i debatten om AL-donorer, kan det være en fordel at have et vist kendskab til grundelementerne i den medicinske etik og ikke mindst i udviklingen af den medicinske etik og praksis. Visse elementer i den medicinske etik taler således klart imod brugen af AL-donorer, mens andre og historisk set nyere elementer taler for en accept af donationer fra AL-donorer. I det følgende skitseres nogle af de relevante aspekter kortfattet med henvisning til den internationale diskussion om emnet.

Den hippokratiske tradition

Der er bred enighed om, at Hippokrates (ca. 460 f. kr. – ca. 370 f. kr.) har haft stor indflydelse på den vestlige verdens opfattelse af de etiske forpligtelser, der er knyttet til forholdet mellem sundhedspersonerne og patienten. I særdeleshed er det hans princip om, at lægen først og fremmest må bestræbe sig på ikke at skade den enkelte patient gennem sit virke ("primum non nocere"), der har haft stor indflydelse og stadig indgår som et centralt element i den medicinske etik.⁷ Princippet kan uden videre benyttes som argument imod at anvende AL-donorer, hvis det kombineres med en sundhedsfaglig tankegang, hvor der er fokus på de rent helbredsmæssige aspekter af donationerne.

Dette skyldes naturligvis, at der ikke er nogen sundhedsmæssig gevinst knyttet til at donere en nyre, mens der tværtimod er forskellige risici forbundet hermed. Den mest alvorlige risiko knytter sig til udtagningen af nyren. I dansk sammenhæng er der ikke konstateret dødsfald i forbindelse med donation af en nyre, men internationale tal viser, at der forekommer ca. 3 dødsfald ved 10.000 donationer, idet enhver operation rummer en risiko.⁸ Desuden er man sårbar i den forstand, er der ikke længere er en nyre i reserve, hvis der opstår problemer med den tilbageværende nyre.

Herudover diskuteres det, hvilke langsigtede konsekvenser det kan have at leve med kun én nyre. Nogle undersøgelser tyder således på, at nyredonation medfører forøget risiko for forhøjet blodtryk samt nedsat nyrefunktion 5-10 år efter donationen. Men kvaliteten af dokumentationen for dette er lav.⁹ Det skal også

7 I et af den medicinske etiks hovedværker, *Principles of biomedical ethics*, af Tom L. Beauchamp & James L. Childress anføres ikke-skade-princippet sammen med tre andre principper som de væsentligste i den medicinske etik.

8 <https://publikationer.regionh.dk/pdf/full-6351/hvis-du-overvejer-at-give-en-nyre-til-en-af-dine-paaroerende.pdf>

9 Kunnskapscenteret: *Konsekvenser for levende giver ved nyredonasjon* for en opsummering af resultaterne fra relevante undersøgelser og rummer en række litteraturhenvisninger: <http://www.kunnskapscenteret.no/publikasjoner/konsekvenser-for-levende-giver-ved-nyredonasjon>

nævnes, at der umiddelbart efter udtagningen af en nyre til donation kan være en række gener og problemer knyttet til operationen, fx træthed i 1-2 måneder, brok og ufølsomhed i eller omkring operationsarret, fjernelse af milten på grund af beskadigelse mv.¹⁰

At disse risici og gener for donoren er forholdsvis ubetydelige sammenlignet med de fordele, modtageren har af at få transplanteret organet, er ikke nødvendigvis et stærkt argument for alligevel at gennemføre donationen. For ud fra en hippokratisk tankegang er lægen den enkelte patients advokat. Det betyder, at lægen først og fremmest skal have blik for de interesser, den konkrete patient, lægen i en given situation står overfor, har. Denne patients interesser kan således ikke uden videre tilsidesættes af hensyn til andre patienters interesser. Lægen skal primært varetage den konkrete patients – i dette tilfælde organdonorens – behov.

I praksis har ikke-skade-princippets betydning i den medicinske praksis bidraget til en restriktiv holdning til at anvende AL-donorere, hvilket fx fremgår af den internationale debat:

*Living kidney donors assume medical risk without the prospect of medical benefit, suggesting that the practice of removing donors' kidneys may violate the principle of nonmaleficence. This concern has stimulated significant interest in the harms of donor nephrectomy and the belief that living donation is justifiable only when risks are low.*¹¹

”Risk” betragtes i den givne sammenhæng alene som sundhedsfaglig/helbreds-mæssig risiko.

Den citerede artikel bakker ikke op om den beskrevne tankegang. Pointen i artiklen er tværtimod, at det beskrevne sundhedsfagligt funderede risikobegreb er for snævert. Det er ikke tilstrækkeligt at fokusere på den sundhedsfaglige risici for donoren. Herudover bør også de ”gevinster”, donoren har i forbindelse med donationen, medregnes.

Hvis der er tale om en nyredonation til en pårørende, kan disse gevinster naturligvis være overordentlig store. Selve dette at ens ægtefælle eller barn får en chance for at overleve og/eller genoptage sin normale livspraksis, kan derfor som oftest berettige, at donoren løber en væsentlig risiko. Anderledes forholder det sig derimod i forbindelse med en AL-donation. I forbindelse med denne type af donationer er det ud fra den beskrevne tankegang sværere at få øje på, hvad donoren

10 <http://nyredonor.dk/index.php/donor/57-information-om-nyredonation>

11 M. B. Allen et al.: ”What are the harms of refusing to allow living kidney donation? An expanded view of risks and benefits”; *American Journal of Transplantation* 2014; 14: 531-537, p. 531-532.

selv får ud af donationen. Som udgangspunkt vil risikoen derfor være for stor til, at AL-donationer kan betragtes som etisk acceptable.

Den beskrevne ”udvidede” opfattelse af gevinster beskrives i en anden og senere artikel som *patientorienteret behandling*, dvs. som:

*“Providing care that is respectful of and responsive to individual patient preferences, needs, and values and ensuring that patient values guide all clinical decisions.”In shared decision-making, a patient’s preferences and values are integrated with the physician’s expertise to develop a treatment plan.*¹²

Om en given donation anses for acceptabel afgøres derfor i et samspil mellem donorens og det sundhedsfaglige perspektiv. Dette indebærer, at: ”Donor consent and autonomy is necessary, but not sufficient, to proceed to kidney donation”.¹³

Begge de ovenstående måder at opfatte forholdet mellem patienten (donoren) og sundhedspersonalet på rummer en antagelse om, at den sundhedsfaglige tankegang og praksis faktisk bør have væsentlig betydning for, hvornår en given donation anses for at være etisk acceptabel. Dette indebærer, at ikke-skade-princippet skal inddrages, og at der derfor skal være et vist fokus på de helbredsmæssige konsekvenser, donationen vil have for den mulige donor. I den forstand er opfattelserne ikke rent patientorienterede. De rummer derimod et element af paternalisme, dvs. at patientens selvbestemmelse indskrænkes af hensyn til patienten selv.

Autonomietik og selvbestemmelse

De seneste årtier er den medicinske paternalisme imidlertid blevet udsat for voldsom kritik, hvilket har ført til store ændringer af den medicinske praksis. I dansk sammenhæng anerkendes patienternes ret til selvbestemmelse fx nu i langt videre udstrækning i sundhedsloven end tidligere. På det teoretiske niveau har kritikken af paternalismen også ført til ændringer, idet den medicinske etik har haft meget fokus på netop autonomi og selvbestemmelse. Og ud fra disse teoridannelser ser problematikken om AL-donation noget anderledes ud end fra det hippokratiske perspektiv.

Udgangspunktet for den autonomiorienterede tankegang er meget kort fortalt, at det, der udgør den bedste behandling for en given person eller patient, er den behandling, der *set fra patientens eget perspektiv* er den bedste eller rigtigste. Dette medfører, at det er personens egne interesser og værdier, der udgør udgangspunktet for vurderingen af, hvad den bedste eller rigtigste behandling i den

12 C. Thiessen et al.: ”Development of a Donor-Centered approach to risk assessment: Rebalancing nonmaleficence and autonomy; *American Journal of Transplantation*; 2015; 15: 2314-2323, p. 2315.

13 Ibid.

givne situation er. Og i forbindelse med diskussionen om AL-donationer er det væsentligt, at "værdier" normalt opfattes bredt. Værdier skal således ikke kun forstås som det, der i snæver forstand fremmer personens egen livskvalitet. Værdier omfatter herudover også det, der giver tilværelsen mening og sammenhæng for personen, hvilket for eksempel kan være etiske idealer, religiøse opfattelser eller lignende. Netop derfor skal for eksempel personer, der er Jehovas Vidner, ud fra en autonomitankegang have mulighed for at frabede sig blodtransfusion, hvis de vel at mærke er velinformerede om konsekvenserne og habile til at træffe beslutningen.

Man kan hævde, at en tilsvarende ret til selvbestemmelse bør tildeles personer, der af altruistiske eller andre grunde ønsker at donere en nyre anonymt. For også i dette tilfælde er der tale om, at en person ønsker at foretage en handling, der ikke er i personens interesse i rent sundhedsfaglig forstand, men som personen ikke desto mindre ønsker at udføre på grund af sine værdimæssige overbevisninger. I dette tilfælde er der endda tale om en altruistisk handling, der - udover at have særdeles positive konsekvenser for modtageren af nyren - også normalt anses for at være prisværdig i sig selv. Desuden kan man mene, at denne type af handlinger bidrager til at forøge den generelle solidaritet i samfundet på grund af den "gave-givnings-logik", sådanne donationer fører med sig. Hvis man selv har modtaget en betingelsesløs gave fra et andet menneske, vil man være mere tilbøjelig til selv at give en gave - at give gaven videre - til en ny modtager osv. Og eksistensen af sådanne "kredsløb" kan måske i sidste ende bidrage til at skabe samfundsmæssig sammenhængskraft¹⁴ og være med til at redde liv.

Ud fra en autonomitankegang kan det måske umiddelbart være svært overhovedet at få øje på, at der er etiske problemer forbundet med selve dette at være AL-donor af nyre, hvis donoren vel at mærke er både velinformeret og beslutningshabil. Men de fleste personer har nok trods alt en grænse for, hvor langt autonomiargumentet rækker. Som illustration kan det nævnes, at man i USA har haft en konkret sag, hvor en far ønskede at donere sin anden nyre til sin datter, der tidligere havde modtaget hans første nyre.¹⁵ Selv om donationen ikke ville have slået ham ihjel, nægtede kirurgerne at foretage transplantationen, fordi faderen efterfølgende ville have haft behov for blandt andet dialysebehandling resten af sit liv.

Situationen illustrerer, at det måske ikke altid er indlysende, at en frivillig donation etisk set er uproblematisk at gennemføre. Der kan være andre etiske principper involveret, som er uforenelige med autonomiprincippet, så der opstår et etisk dilemma. Det er ikke muligt at tilgodese alle etiske værdier fuldt ud på en

14 Se fx Richard Titmuss (1970) *The Gift Relationship: from Human Blood to Social policy* for en uddybning af denne tankegang.

15 Robert M. Veatch & Lainie F. Ross: *Transplantation Ethics*, second edition, Georgetown University Press, 2015, Chapter 12.

og samme tid, så hvilke etiske værdier skal tillægges mest vægt? I den givne situation kan et synspunkt fx være, at faderen i for høj grad ville blive anvendt som et middel til sin datters sundhed, hvis han havde fået lov til at donere også sin anden nyre. Så selv om han faktisk selv ønsker at donere, kan man derfor mene, at dette ville være uforeneligt med en menneskeopfattelse, vi som samfund ønsker at opretholde. Vi må derfor bestræbe os på at forøge antallet af nyre til transplantation på andre måder end ved at tillade en hvilken som helst form for donation. Nyrepatienter har ikke en "ret" til at modtage organer, som tilsidesætter andre væsentlige etiske værdier.

I forhold til argumentationen ovenfor skal det nævnes, at en væsentlig diskussion er, om det kan være berettiget at sige, at en person anvendes som middel, selv om personen har givet samtykke til at blive anvendt på den givne måde og er habil til at træffe beslutninger. Ud fra nogle opfattelser er dette ikke tilfældet, fordi dette at respektere en anden persons beslutninger og fornuft udgør den højeste form for anerkendelse af personen.

Som nævnt er et af udgangspunkterne for at respektere en persons selvbestemmelse under alle omstændigheder, at personen er habil til at træffe beslutninger. Hvis AL-donation muliggøres i Danmark, er det derfor vigtigt, at der etableres en procedure, hvor den potentielle donors beslutningshabilitet undersøges.

Som Det Etiske Råd har gjort opmærksom på i flere sammenhænge – senest i et høringssvar om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile¹⁶ – foregår vurderinger af habilitet ofte i en gråzone, fordi der indgår flere forskellige kriterier i vurderingen samtidig med, at hvert enkelt kriterie ikke er enten opfyldt eller ikke opfyldt. Kriterierne er tværtimod opfyldt i større eller mindre grad. Eksempelvis er en person normalt ikke enten fuldstændig rationel eller overhovedet ikke rationel, det er et sted midt imellem. Dette kan vanskeliggøre habilitetsvurderinger. Men man kan i princippet udmærket forestille sig, at man kan operere med mere krævende habilitetsvurderinger i særlige tilfælde, fx hvis en person ønsker at foretage en anonym nyredonation af rent altruistiske grunde eller ved lignende handlinger, der ikke i normal forstand kommer personen selv til gode.¹⁷

Det skal bemærkes, at Det Etiske Råd har diskuteret, om det i sig selv kan være en indikation på inhabilitet, at en levende person ønsker at donere en nyre anonymt. Medlemmerne mener ikke, at dette er tilfældet, blandt andet ud fra den betragtning, at godgørende handlinger og altruisme i mange andre sammenhænge regnes for at være noget endog særdeles prisværdigt. Dertil kommer, at det ikke

16 <http://www.etiskraad.dk/etiske-temaer/sundhedsvaesenet/hoeringssvar/2017-02-09>

17 I Sverige stiller man særlige krav til habilitetsvurdering af potentielle anonyme, levende nyredonorer, se side 461 – 463 i den svenske udredning *Utredning om donations- och transplantationsfrågor* fra 2015: <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2015/09/sou-201584/>

forekommer uforståeligt eller irrationelt, at donoren i den givne sammenhæng er villig til at yde et forholdsvis begrænset personligt offer, idet offeret med stor sandsynlighed vil have særdeles positive konsekvenser ved at forbedre et andet menneskes livskvalitet væsentligt eller endog redde personens liv. I den forstand er der en rimelig sammenhæng mellem middel og mål, som gør donationen forståelig. Anderledes ville det måske have forholdt sig, hvis donorens eget ”offer” for eksempel var større eller lige så stort som den ”gevinst”, der knyttede sig til donationen for modtageren.

En problematik er, at donoren ved at give sin ene nyre væk til en ukendt person frasiger sig selv muligheden for i stedet at donere nyren til et familiemedlem eller en ven, hvis der opstår et behov for dette. En potentiel AL-donor skal i givet fald naturligvis også informeres om denne problematik, men det skal bemærkes, at formålet med at donere en nyre for nogle AL-donorer ikke blot er at hjælpe en ukendt nyrepatient. Formålet kan også være at skabe opmærksomhed om problemerne med mangel på organer til transplantation. Donationen kan dermed også rumme en implicit opfordring til andre om at tilmelde sig donorregisteret eller selv melde sig som AL-donor. Hvis dette formål faktisk indfris, formindskes behovet for at ”gemme” en nyre til familie eller venner naturligvis tilsvarende.

Det skal også nævnes, at der ved AL-donation ikke er tale om samme type af pres fra omverdenen, som der kan være ved nyredonation til fx et familiemedlem, hvor det kan være vanskeligt at undslå sig for at donere. Dette kan tale for, at frivilligheden i højere grad kan tages for givet ved AL-donationer end ved donationer til familie eller venner. Ligeledes sikrer anonymiteten imod kommercialisering.¹⁸

En særlig problematik er, i hvilket omfang AL-donorer skal have adgang til kompensation for donationen. Et synspunkt i Det Ethiske Råd er, at kompensationen ikke bør have en sådan karakter, at den i sig selv udgør et incitament til at donere – der bør således ikke være tale om egentlig betaling. Et andet synspunkt er, at der bør være klare grænser for, hvor stor en kompensation der skal kunne gives, blandt andet i forbindelse med kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Der henvises til Det Ethiske Råds publikation Udtalelse om kompensation for ægdonation fra 2013¹⁹ for en nærmere diskussion af problematikken om kompensation.

18 Det Ethiske Råd har diskuteret spørgsmålet om kommercialisering i redegørelsen *International handel med menneskelige æg, rugemoderskab og organer* fra 2013 og vil derfor ikke tage problematikken op igen her, se: <http://www.etiskraad.dk/etiske-temaer/sundhedsvaesenet/publikationer/handel-med-aeg-rugemoderskab-og-organer-redegoerelse-2013>

19 <http://www.etiskraad.dk/etiske-temaer/assisteret-reproduktion/publikationer/kompensation-for-aegdonation-2013> Den eksisterende praksis angående kompensation ved nyredonation fremgår af det følgende link: <http://www.nyreforeningen.dk/dine-oekonomiske-rettigheder-som-nyredonor/>

I 2013 offentliggjorde en arbejdsgruppe nedsat af Ministeren for Sundhed og Forebyggelse en Handlingsplan for Organdonation²⁰, hvor der indgik anbefalinger om donationer fra levende donorer. En af anbefalingerne var, at der skal være fokus på ”i vurderingen af potentielle donorer, at være åbne i tilgangen til, hvem der kan være donor – herunder efter en konkret vurdering at acceptere donationer fra personer uden familiemæssig tilknytning til modtageren” (s. 27). Det fremgår ikke direkte af teksten, om arbejdsgruppen anbefaler brug af anonyme donorer, men gruppen peger på nogle problemer knyttet til anonym donation:

På grund af befolkningens og sygehusenes/afdelingernes størrelser vil kravet om anonymitet være svært at overholde.

Dertil kommer, at der ved anonyme donationer må stilles store krav til sikkerheden for, at donor blot ønsker at hjælpe og ikke handler ud fra pres fra omverdenen eller ønske om personlig vinding, som f.eks. et ønske om offentlig opmærksomhed, gennemførelse af donation som en grænseoverskridende handling, mm.

Ser man på erfaringerne fra udlandet, kan det forventes, at nettoeffekten af indførelse af donorkæder og/eller anonyme donationer maksimalt vil være 5 transplantationer årligt. (s. 26)

Flere af antagelserne i den citerede passage kan diskuteres. For eksempel kan man spørge, hvorfor en persons ønske om at gennemføre en donation som en grænseoverskridende handling ikke skal accepteres? Ud fra en autonomitankegang kan dette være vanskeligt at begrunde. Et andet spørgsmål er, om en nettoeffekt på maksimalt 5 transplantationer i Danmark årligt udgør en begrundelse for at være tilbageholdende med at muliggøre AL-donationer, når det tages i betragtning, at donationen i nogle tilfælde kan være livreddende? Hvis fem liv kan reddes eller forbedres ved at muliggøre AL-donationen, kan dette alt andet lige betragtes som et klart fremskridt. Det skal i øvrigt nævnes, at man i en række andre lande benytter transplantation af nyre fra levende, anonyme donorer. Dette gælder i nogle europæiske lande, fx Holland, Storbritannien og Sverige. I Sverige er det foregået siden 2004, og i perioden fra 2004 – 2015 udførte man cirka 20 transplantationer af den art.²¹

De ovenstående diskussioner sætter fokus på nogle af de problemstillinger, det er nødvendigt at forholde sig til i forbindelse med en stillingtagen til AL-donationer. I det følgende skema er der med udgangspunkt i diskussionerne udformet et skema, som opridser fordele og ulemper ved at muliggøre AL-donationer. Det skal tilføjes, at det i forbindelse med nogle af punkterne kan være en diskussion

20 <http://www.nyreforeningen.dk/wp-content/uploads/2014/09/Handlingsplan-for-Organdonation.pdf>

21 *Utredning om donations- og transplantationsfrågor* fra 2015 (se link i fodnote 17) s. 461.

i sig selv, om de skal tælle som fordele eller ulemper. Hvis man fx ikke mener, at ikke-skade-princippet i den beskrevne fortolkning bør indgå som et væsentligt element i den sundhedsfaglige praksis, opfattes det naturligvis ikke som en ulempe ved AL-donationer, at de er uforenelige med den side af den sundhedsfaglige tankegang.

Fordele ved at tillade AL-donation af nyrer	Ulemper ved at tillade AL-donation nyrer
En donation forkorter ventelisten, redder liv og/eller forbedrer livskvalitet for modtageren og dennes pårørende	Rummer risiko og skaber gener for donoren
Respekterer donorens selvbestemmelse	Forudsætter en habilitetsvurdering af donoren, som i praksis kan være vanskelig at foretage
Muliggør altruisme, der normalt opfattes som prisværdig og måske kan bidrage til at skabe samfundsmæssig sammenhængskraft	Er i modstrid med at lægen skal følge ikke-skade-princippet og dermed uforeneligt med dele af den sundhedsfaglige tankegang
Kan måske bane vej for forøget adgang til nyrer til transplantation ved at skabe stigende opmærksomhed på problemet	Fratager donoren muligheden for at donere til familie eller venner på et senere tidspunkt og øger risikoen for vedkommende, hvis hun/han selv får brug for den anden nyre på et tidspunkt.
Sikrer frivillighed, da der ikke er pres fra modtageren	Vanskeligt at opretholde anonymitet

Det Etske Råds anbefalinger

Med udgangspunkt i de ovenstående overvejelser har medlemmerne af Det Etske Råd følgende anbefalinger.

Nogle medlemmer (Morten Bangsgaard, Anne-Marie Gerdes, Gorm Greisen, Mia Amalie Holstein, Poul Jaszczak, Bolette Marie Kjær Jørgensen, Rune Engelbreth Larsen, Eva Secher Mathiasen, Thomas Søbirk Petersen, Anders Raahauge, Lise von Seelen, Christian Borrisholt Steen, Karen Stæhr og Signild Vallgård) anbefaler, at det fremover bliver muligt for myndige og beslutningshabile personer at donere en nyre anonymt. Forudsætningen for dette er, (1) at personen forud for donationen er informeret grundigt om såvel de helbredsmæssige konsekvenser af donationen, risikoen for at modtageren ikke kan gøre brug af nyren, at personen fraskriver sig muligheden for på et senere tidspunkt at donere en nyre til slægtninge eller bekendte mv., (2) at personen habilitetstestes og utvivlsomt anses for at være habil til at træffe beslutningen om donation på baggrund af den modtagne information, (3) at personen gennemfører en helbredstest forud for donationen med henblik på at afklare, om donationen rummer særlige risici for ham

eller hende (4) at personen til enhver tid kan trække sit samtykke om at donere tilbage og informeres om dette og at (5) donationen ikke kommercialiseres, hvilket dog ikke udelukker, at donoren modtager en kompensation.

De nævnte medlemmer lægger de følgende overvejelser til grund for anbefalingen:

- Erfaringerne fra udlandet demonstrerer, at nogle personer faktisk vil benytte muligheden for AL-donation, hvilket redder liv og/eller forbedrer livskvaliteten for modtagerne. Efter medlemmernes opfattelse er det et dårligt argument for ikke at muliggøre AL-donation, at det må formodes, at der kun kommer til at finde få af sådanne donationer sted i Danmark om året. Ét reddet liv er en tilstrækkelig begrundelse for at muliggøre AL-donation.
- Altruistisk motivation kan på ingen måde betragtes som en suspekt eller mistænkelig form for motivation. Tværtimod bør denne form for motivation betragtes som prisværdig og samtidig værdifuld i forhold til skabe et velfungerende samfund. Men netop fordi altruistisk motivation ikke kommer personen selv til gode i normal forstand og rummer risici, bør der stilles krav om at vurdere en persons habilitet forud for en AL-donation, eventuelt endda skærpede krav sammenlignet med andre typer af situationer.
- Generelt bør sundhedsvæsenet som udgangspunkt respektere den enkelte persons eller patients autonomi. Dette medfører blandt andet, at personens begrundelser for og motiver til at foretage en given handling ikke i sig selv bør være en begrundelse for at forhindre personen i at foretage handlingen. Det afgørende er, om personen er kompetent til at træffe den givne beslutning. Om en AL-donor faktisk er tilskyndet til at donere af altruisme eller af andre motiver er derfor ikke nødvendigvis afgørende.

Andre medlemmer af Det Ethiske Råd (Kirsten Halsnæs, Herdis Hansen og Henrik Gade Jensen) mener ikke, at AL-donationer skal muliggøres. De nævnte medlemmer lægger følgende overvejelser til grund for anbefalingen:

- Altruistisk motivation er prisværdig, men patienterne på ventelisten har ikke krav på eller ret til at få en nyre. En person, der ønsker at donere anonymt, kan derfor ikke siges at have en egentlig forpligtelse til at donere. På den baggrund udgør det et væsentligt argument imod at muliggøre AL-donationer af nyre, at en sådan donation både på kort og på langt sigt indebærer en ikke uvæsentlig sundhedsmæssig risiko for donoren.
- AL-donationer kan lægge op til, at den enkelte person kan betragtes som og betragte sig selv som middel og ikke som mål i sig selv, nemlig som en slags reservedel for andre. En sådan menneskeopfattelse bør ikke ligge til grund for

sundhedsvæsenets funktionsmåde og er heller ikke i overensstemmelse med den hippoktariske tradition, herunder ikke-skade-princippet. AL-donationer bidrager dermed til at skabe uklarhed om såvel lægerollen som sundhedsvæsenets etiske grundstruktur.

- Hvis AL-donationer skal muliggøres, forudsætter det en habilitetsvurdering af den eventuelle donor. Men sådanne vurderinger er vanskelige at gennemføre i praksis. Under alle omstændigheder vil der være en risiko for, at eventuelle AL-donorer fortryder deres donation efterfølgende, men risikoen forøges naturligvis, hvis vurderingen af den enkelte persons habilitet er mangelfuld enten på grund af manglende tid eller manglende kompetence til at foretage vurderingen.
- Man kan forsøge at få flere nyrer til transplantation på andre og etisk set mindre problematiske måder end ved AL-donation. Disse muligheder bør under alle omstændigheder afprøves, før det kan komme på tale at åbne for AL-donation af nyrer. I særdeleshed skal der først gøres en større indsats for at få alle borgere i Danmark til at tage stilling til organdonation og registrere sig i donorregisteret.

Endelig mener nogle medlemmer af Det Ethiske Råd (Gorm Greisen, Herdis Hansen, Mia Amalie Holstein, Poul Jaszczak, Henrik Gade Jensen, Bolette Marie Kjær Jørgensen, Rune Engelbreth Larsen, Eva Secher Mathiasen, Thomas Søbirk Petersen, Anders Raahauge, Lise von Seelen, Christian Borrisholt Steen og Karen Stæhr), at det skal være muligt for læger at frasige sig at medvirke til AL-donationer af nyrer, hvis disse donationer strider mod deres overbevisninger, herunder fx deres opfattelse af lægegerningen og relationen mellem lægen og den enkelte patient.

