

## **Kommentarer til lovforslaget om formodet samtykke**

### **Beslutningsforslag B10 - møde Sundheds- og Ældreudvalget 17.januar 2019**

Af Anja Marie Bornø Jensen, organdonationsforsker.

Ph.D. Lektor i Medicinsk Antropologi, Københavns Universitet. anja.jensen@sund.ku.dk

Danmarks organdonorrate ligger lavere end andre europæiske lande, og vi mangler organdonorer i Danmark. Følgende forskningsbaserede fakta og handlingsforslag fremsættes med henblik på at kommentere på lovforslaget om formodet samtykke, samt at øge donorraten i Danmark. Overordnet set frarådes indførelse af formodet samtykke.

#### **1. Befolkningen: Bevar informeret samtykke, lav kampagner, skab tillid**

1.A. Faktum: 92% af Danmarks befolkning er positive overfor organdonation, men kun 30% synes formodet samtykke er en god ide (1). At være tilhænger af organdonation er ikke det samme som at være tilhænger af formodet samtykke (2). 64% af danskerne mener at frivillig stillingtagen til organdonation skal være obligatorisk (1). Indførelsen af formodet samtykke kan sætte den nationale tillid og accept over styr og skabe modstand mod donation (1, 2).

1.A Handlingsforslag: Ønsker man at bevare den store velvilje omkring organdonation, er det en god ide at bevare informeret samtykke. Man kan med fordel være endnu tydeligere i opfordringer til at tage stilling. Gerne ved hjælp af de gode forslag i lovforslaget, såsom temauger i 9 klasse, eller automatisk pop-up i E-boks. Derudover anbefales mulig stillingtagen ved 15 år, samt obligatorisk stillingtagen ved kørekort, donations-informatører på ungdomsuddannelser og tætte samarbejder med arbejdspladser og religiøse fællesskaber.

1.B. Faktum: Tillid og kendskab til organdonation er afgørende (3). Oplysningsindsatser anses ofte som særligt effektfulde. Ifølge en undersøgelse fra Sundhedsstyrelsen, tror 20% af danskerne at en hjernedød kan vågne op igen (4). Desuden har forskning om danske pårørende påpeget tilfælde, hvor familier forventede afdøde var "skåret i stumper og stykker" efter organudtagning (5). Manglende interesse for og viden om processerne omkring organdonation besværliggør organdonationssamtaler og kan medføre skepsis og afslag (2,5,6).

1.B Handlingsforslag: Hvis man ønsker at øge befolkningens vidensgrundlag og vise politisk opbakning til organdonation, er det en god ide at investere signifikant i store befolkningsrettede oplysningsindsatser, ligesom det er sket i Norge (2). Kampagnerne bør opfordre til stillingtagen og skabe tillid ved at beskrive alle processerne omkring organdonation. Derudover må danske oplysningsindsatser styrkes, så der kan arbejdes aktivt med at kommunikere positive personlige historier om organdonation på sociale medier, der inddrager både pårørende, organmodtagere og sundhedspersonale. (Eksempelvis har Stiftelsen for Organdonasjon i Norge i løbet af en måned fra 15/12 2018 til 15/1 2019 haft 30 opslag på Facebook og i størstedelen af dem kommunikeret sådanne personlige fortællinger om organdonation).

## **2. Pårørende til organdonorer: Styrk omsorg, skab organisering, udnyt ekspertise**

2.A. Faktum: Danske pårørende oplever involveringen i organdonation som meningsfuld. Donation kan give håb og lindring af sorgen ved et pludseligt dødsfald (4,5). Pårørende bør derfor ikke anses som modstandere af donation, eller skånes for at være inkluderet i beslutningen (2). Mange tager selv initiativ til organdonation, og i 75 pct af danske organdonationer kendte pårørende ikke afdødes holdning, men sagde alligevel ja (7).

2.A Handlingsforslag: Hvis man vil opnå flere samtykker til organdonation, så er det en god ide at bevare og styrke indsatsen omkring personaletræning i pårørendedialog og pårørendeomsorg gennem Dansk Center for Organdonation. Anerkend vigtigheden af pårørendes involvering i et familiemedlems død og organdonationsproces. Pårørendeomsorgen er ligeledes et væsentligt punkt i Den Nationale Handlingsplan for Organdonation fra 2014.

2.B. Faktum: Mange danske pårørende er stolte af, at deres afdøde blev organdonor, men savner et organisatorisk bagland, hvor de kan møde ligesindede, dele deres erfaringer og udtrykke denne stolthed (5,6,9). Danske pårørendes erfaringer repræsenterer værdifuld viden, der kan inddrages til udvikling af området, og de ønsker at bidrage aktivt med deres viden (5,6). I andre lande, eksempelvis USA, bruges de aktivt til at forbedre omsorgsindsatser, samt til at formidle organdonationsbudskabet i offentligheden (9,10,11).

2.B Handlingsforslag: Ønsker man at respektere donorpårørende og udnytte deres formidlingspotentialer, er det en god ide at skabe et velforankret organisatorisk fællesskab for donorpårørende. Det kan bruges som omsorgsfuld opfølgning og støtte til familier i sorg, som en mulighed for familier at møde ligesindede, samt som ekspertpanel og ambassadørkorps for organdonation. Dette initiativ kan sikre langsigtet omsorg og etisk bæredygtighed, og formidlingen af pårørendes historier giver øget donationskendskab og interesse for emnet i befolkningen.

### **3. Personalet i organdonationssamtaler, styrk organisation og undervisning**

3.A Faktum: Formodet samtykke kan medføre forvirring blandt personalet omkring familiens rolle og muligheder for at nedlægge veto (12, 13). Gode relationer til personalet er afgørende for udfaldet af donationsforløb (5). På Odense Universitets-hospital har man gennem engageret pårørendedialog markant forhøjet donorraten, så den ligger højest i Skandinavien (2,14). Mange læger og sygeplejersker er imod formodet samtykke. I praksis er det umuligt for personalet ikke at inkludere familien, når der skal tages beslutninger om organdonation og skabes en god afsked (2,5,8).

3.A Handlingsforslag: Ønsker man at skabe bedre overensstemmelse mellem lovgivning og klinisk praksis, og klarhed omkring pårørendedialog for donationspersonalet, er det en god ide at bevare informeret samtykke. Ligeledes er det en god ide at fortsætte og styrke de organisatoriske og undervisningsmæssige tiltag i Dansk Center for Organdonation, der omhandler personalets kompetenceudvikling omkring omsorg, donorpleje og pårørendedialog.

### **4. Optimering af Donorater: Styrk donordetektion, overvej DCD, brug teknologi**

4.A Faktum: Det er ikke påvist med sikkerhed i litteraturen at lovgivningsændring til formodet samtykke giver bedre organdonationsrater (15,16,17). Det er derimod vist internationalt, at formodet samtykke kan sætte den offentlige tillid over styr og nedbringe antallet af organdonorer (2,15,18). Nyere forskning fra Spanien, som Danmark ofte sammenligner os med, viser at formodet samtykke ikke virker i praksis. Det der giver Spanien høje rater er organisatorisk indsats, bedre donordetektion, og teknologiske fremskridt omkring bevaring af organfunktion (19). Især donordetektion har for nylig været identificeret som et problemområde i Danmark (20).

4.A Handlingsforslag: Ønskes en optimering af antallet af organdonorer, er det en god ide at bevare informeret samtykke, og øge informationsindsatsen til offentligheden, så tilliden sikres. Det er afgørende at bevare og styrke indsatsen omkring organisation og donordetektion, som det beskrives i Den Nationale Handlingsplan for Organdonation fra 2014. Endelig kan udnyttelsen af organpotentialer optimeres ved at sikre gode betingelser for forskning i organbevarende og organoptimerende teknologier.

4.B. Faktum: I Danmark doneres organer kun fra hjernedøde. Alligevel sammenligner vi donationsrater med lande, der også praktiserer organdonation fra cirkulatorisk døde/hjertedøde, også kaldet DCD. Donation efter Cirkulatorisk Død kan øge antallet af potentielle donorer og dermed donationsraterne, selv om der kan være etiske udfordringer (21,22,23). En arbejdsgruppe under Dansk Center for Organdonation har lavet en grundig vurdering af grundlaget i Danmark og konkluderer der skal være tilbud om anvendelse af DCD donorer (21). Nye erfaringer fra Norge viser at pårørendeomsorgen ikke sættes på spil, og DCD donationen opleves som positiv og meningsfuld (24). Desuden siger mange familier nej til donation (fra hjernedød patient) på baggrund af ønsket om at være tilstede når afdødes hjerteslag ophører, et ønske der kan imødekommes i en DCD proces (24, 25). Nyeste forskning og teknologi som ex-vivo perfusion kan sikre organkvaliteten (21). Erfaringer fra Storbritannien påviser dog nødvendigheden af en etisk opmærksomhed ved lokal organisatorisk implementering af DCD på de enkelte hospitaler (26).

4.B Handlingsforslag: Hvis man vil opnå flere organdonorer i Danmark, er det en god ide at fortsætte arbejdet frem mod at indføre DCD i Danmark. Invester midler til særlig opmærksomhed på og forskning i pårørendes behov, omsorg og etikken ved dette døds-kriterium, samt til områdets organisering og implementering på hospitalsafdelingerne.

*Det eneste positive der skete den weekend vi mistede Malene, var den dame, der fortalte os hvad der skulle ske, når de tog organerne. Hun fortalte om det store maskineri der gik igang, og alle de Nordiske lande er involveret, dem der skal have organerne får besked, og lægerne bliver fløjet ind, og alle står klar. .... Da vi kørte hjem fra hospitalet den lørdag efter vi havde sagt farvel, der var flagene på halv i hele byen. Vi kunne sige, at det var den værste weekend, vi nogensinde havde haft. Men et eller andet sted, der vidste vi, at der var 5 eller 6 andre familier, der havde den bedste weekend i mange år. Det er fandme den eneste trøst vi har ved alt det her. Og så at der blev snakket om det på hendes gymnasium. Vi fortalte at Malene var donor, og det synes vi er fantastisk. Vi er så stolte af hende.*

*(Joan og Henning – forældre til Malene, 18 år og organdonor)*

## Litteratur:

- (1) Nordfalk F et al (2016) From motivation to acceptability: a survey of public attitudes towards organ donation in Denmark. *Transplant. Res* 2016; 5: 1-8.
- (2) Jensen, AMB, Larsen J (2019) The Public Debate on Organ Donation and Presumed Consent in Denmark – Are the Right Issues Being Addressed ? *Scand. Journal of Public Health (in press)*
- (3) Editorial (2016) Organ Donation depends on Trust. *The Lancet*
- (4) Sundhedsstyrelsen (2016). *Organdonation 1995-2015 - Danskernes viden, holdning og adfærd*. Report for the Danish Health Agency, 5 October 2016. Copenhagen.
- (5) Jensen AMB (2011) Orchestrating an Exceptional Death: Donor Family Experiences and Organ Donation in Denmark. Ph.d. Afhandling: Institut for Antropologi. (Ph.D. Series; Nr. 69).
- (6) Jensen AMB (2016) “Make Sure Somebody Will Survive from This”: Transformative Practices of Hope among Danish Organ Donor Families. *Med. Anthropol. Q* 2016; 30: 378–394.
- (7) <https://www.sst.dk/da/nyheder/2018/rekordstort-antal-organdonorer-i-2017>
- (8) Forsberg A, Flodén A, Lennerling A, et al. The core of after death care in relation to organ donation – A grounded theory study. *Intensive Crit. Care Nurs* 2014; 30: 275–282.
- (9) Jensen AMB (2011) Searching for Meaningful Aftermaths: Donor Family Experiences and Expressions in New York and Denmark. *Sites: a journal of social anthropology and cultural studies*. 1;8(1):129-148.
- (10) Jensen AMB (2010). A Sense of Absence: The Staging of Heroic Deaths and Ongoing Lives among American Organ Donor Families. I Hastrup F, Bille M, Flohr Sørensen T, red., *An Anthropology of Absence: Materialisations of Transcendence and Loss*. London: Springer Publishing Companys. 63-81.
- (11) Sharp L (2006) *Strange Harvest: Organ Transplants, Denatured Bodies and the Transformed Self*. University of California Press.
- (12) GfK U.K. Ltd (2017). *Evaluation of the Human Transplantation (Wales) Act: Impact Evaluation Report*. Report for the Welsh Government. Report no. 71. 30 November. Cardiff.

- (13) Albertsen A. Deemed consent: assessing the new opt-out approach to organ procurement in Wales. *Journal of Medical Ethics* 2018;**44**:314–318
- (14) Jensen AMB (2018) Formodet Samtykke kan betyde færre organer. *Kronik Berlingske*, 30 November 2018
- (15) Editorial (2017). Increasing organ donation rates: is legislation enough? *Lancet Gastroenterol Hepatol* 2: 235.
- (16) Shepherd L, O'Carroll RE, Ferguson R. (2014) An international comparison of deceased and living organ donation/transplant rates in opt-in and opt-out systems: a panel study *BMC Medicine* 2014; 12:131
- (17) Guldborg Hansen P. Tænk over dette, før du støtter, at alle over 18 år automatisk registreres som organdonorer. Videnskab.dk, 20 August 2018.
- (18) Domínguez J, Rojas JL. Presumed consent legislation failed to improve organ donation in Chile. *Transplant Proc* 2013;45:1316–7
- (19) Bea S. *No heroics, please: mapping deceased donation practices in a Catalan hospital*. PhD Thesis, University of Edinburgh, UK, 2017.
- (20) Sørensen P, Kousgaard SJ (2017) Barriers toward organ donation in a Danish University Hospital (pdf) *Acta Anaesthesiologica Scandinavica* 61:322–327
- (21) Dansk Center for Organdonation. *DCD Donation efter Cirkulatorisk Død: Vurdering af Grundlaget i Danmark*. Report from the Working Group for DCD in Denmark, July 2018.
- (22) Manyalich, M, Nelson, H Delmonico, FL (2018) The need and opportunity for donation after circulatory death worldwide. *Current Opinion in Organ Transplantation*. 23(1):136-141.
- (23) McGee, A; Gardiner, D; Murphy, P (2018) Determination of Death in donation after circulatory death; an ethical propriety. *Current Opinion in Organ Transplantation*. 23(1):114-119
- (24) Syversen TB et al (2018) Donation after circulatory death - an expanded opportunity for donation appreciated by families. *J Crit Care* 43: 306-311
- (25) Jensen, AMB. (2018). Opportunities and Obstacles: DCD and "The Good Death" among Donor Families and ICU personnel. *Published Presentation. Scandinavian Conference in Cardiothoracic Surgery* <http://www.sats2018.dk/speakers.html>
- (26) Cooper, J. (2018) Organs and organisations: Situating ethics in organ donation after circulatory death in the UK. *Social Science and Medicine*, 209, pp. 104–110.