

# Indledning

## Mens vi venter

Når vores vitale organer svigter, forringes vores livskvalitet drastisk, og i yderste konsekvens forkortes vores liv. For 50 år siden var organsvigt en dødsdom. I dag er situationen radikalt forbedret. Når nyrer, hjerte, lunger eller lever svigter, kan livet forlænges og forbedres med en organtransplantation. Så erstattes det organ, der ikke længere fungerer tilstrækkeligt, med et bedre fra en donor.

Organtransplantation er en ny teknologi. En mulighed, der ikke var tidligere generationer forundt, og der er sket meget siden den spæde start i 1950'ernes USA. I dag er den teknologi, der dengang var eksperimentel og usikker, blevet standardbehandling for en lang række sygdomme. Denne udvikling giver håb om et længere liv og en højere livskvalitet for dem, der oplever organsvigt (Tome m.fl. 2008).

Men alt for mange får ikke glæde af de muligheder, den nye teknologi medfører. En organtransplantation kræver selvsagt, at der er et organ til rådighed. Ofte er det ikke tilfældet. Verden over er der færre organer til rådighed, end der er behov for. På grund af organmanglen venter patienterne på ventelister og venter i måneder og år. I håb om, at det snart bliver deres tur. I håb om, at der snart kommer et organ, der passer til dem. Rigtig mange venter forgæves. De dør, mens de venter. Det sker hver eneste dag (EDQM og ODT 2019). I Danmark alene døde 19 mennesker i 2019, mens de ventede, mens det året før var 40 mennesker (Dansk Center for Organ donation 2020a). Sundhedssystemet er medicinsk og teknisk i stand til at hjælpe disse mennesker. Det er heller ikke voldsomt dyrt. Når vi betragter forholdet mellem gevinst i leveår og omkostninger er organtransplantationer helt på linje med andre behandlinger i sundhedsvæsenet (Machnicki m.fl. 2006). Men vi har ikke de nødvendige organer til rådighed.

Tallene for, hvor mange mennesker der dør på venteli-

ste, rapporteres flittigt i danske og udenlandske medier. Men de fortæller ikke hele historien om organmanglens menneskelige konsekvenser. Organmanglen koster flere menneskeliv, end det fremgår af de officielle statistikker. Det skyldes, at statistikkerne kun viser, hvor mange der dør, mens de står på venteliste. Men man står kun opført på en venteliste, hvis man er i stand til at gennemføre en transplantation. Det er både fysisk og psykisk krævende at modtage en transplantation. Nogle bliver for syge til at komme i betragtning og bliver taget af ventelisten. Deres liv herefter er givetvis kort. Deres skæbne fremgår kun indirekte af de officielle statistikker og slet ikke i mediernes overskrifter, selvom deres tab og lidelse ikke er mindre.

Det er desværre svært at vide, hvor mange mennesker der dør, efter de er taget af ventelisten. Scandiatransplant, der står for udvekslingen af organer mellem de nordiske lande, opgør hvert år, hvor mange mennesker der er blevet taget af ventelisten. Kategorien rummer både dem, der er for syge til at modtage et organ, og dem, der er for raske. I 2019 blev 47 taget af den danske venteliste og indplaceret i denne kategori (Scandiatransplant 2020). Nogle af dem var for syge til at få et nyt organ. Dem bør vi ikke glemme, når vi gør organmanglens konsekvenser op. Havde vi haft flere organer til rådighed, kunne vi også have hjulpet dem, mens de endnu var raske nok til at modtage et organ.

Vi må dog også huske, at organmanglens menneskelige konsekvenser ikke kan gøres op ved at tælle de døde. De levede bliver også berørt. Ventetiden påvirker familier og bekendte. Usikkerheden påvirker den enkeltes livskvalitet. Det er hårdt at vente, håbe og holde sig parat. Det er hårdt at vide, at man selv eller ens nære måske ikke får et organ i tide.

Denne bog handler om organmangel og giver et etisk perspektiv på, hvordan vi bør tænke om den og – ikke mindst – hvad vi bør gøre ved den. Bogen giver en introduktion til en række af de forslag, som interesseorganisationer, politikere og filosoffer i disse år fremsætter i forsøget på at mindske el-

ler løse organmanglen. Men den går også videre end dét ved at vurdere de enkelte forslag og sammenligne dem med hinanden.

Organmanglen har afstedkommet mange forslag til, hvordan den nuværende situation kan forbedres. Denne bog giver en samlet fremstilling af de mest fremtrædende alternativer til den aktuelle danske model, der kaldes informeret samtykke eller aktivt tilvalg. Her skal vi aktivt udtrykke et ønske om at ville være organdonor for at blive betragtet som donor. Gør vi ikke det, bliver vores familie bedt om at træffe den beslutning, hvis det bliver aktuelt.

De tre alternativer, som bogen diskuterer, er tvungent valg, aktivt fravalg og prioritetsreglen. Under tvungent valg tvinges borgere til at tages stilling til organdonation, når de ønsker et gode fra det offentlige. Borgere, der eksempelvis ønsker et kørekort, skal tage stilling til organdonation. Under aktivt fravalg ændres tilmeldingsmodellen, så man aktivt skal melde fra for ikke at blive betragtet som donor. Prioritetsregler giver fordel til registrerede donorer, når organer til transplantation skal fordeles. Det betyder, at registrerede donorer kommer foran i køen blandt mulige modtagere, hvis de får brug for en transplantation. De tre modeller giver hver sit svar på, hvordan flere mennesker bliver donorer. De er forskellige bud på, hvordan alternative tilmeldingsmodeller kan give mulighed for at hjælpe flere.

Bogens udgangspunkt er, at det ville være bedre, hvis færre døde af organmanglen. Det kan rimeligvis betragtes som uretfærdigt, når menneskers liv afkortes, fordi der ikke er organer til at redde dem. Ønsket om at få flere organer til rådighed kan dermed motiveres af ønsket om mere retfærdighed. Men den bedste model for organdonation er ikke nødvendigvis den, der skaffer flest organer. Den skal også udtrykke grundlæggende respekt for menneskers autonomi. Det betyder, at den skal sikre menneskers selvbestemmelse over deres egne organer, og at deres ønsker vedrørende disse organer i videst muligt omfang respekteres.

For at vi kan vurdere, hvilken model der er bedst, må vi starte med at forstå, hvad organdonation overhovedet er. I kapitel 1 præsenterer bogen en række kernebegreber og nøgletal til at forstå omfanget af den danske organmangel og nogle filosofiske perspektiver på hvilken type knaphed organmangel er. Dernæst følger en kort introduktion til organdonation i Danmark med fokus på den lovgivning, der regulerer, hvordan man bliver donor. Derefter følger kapitel 2, der giver en kort introduktion til værdierne bag organdonation og diskuterer de væsentligste etiske og filosofiske problemstillinger.

Kapitlerne 3, 4 og 5 præsenterer de tre alternative modeller for, hvordan vi kan udbedre organmanglen i Danmark. De tre kapitler følger samme fremgangsmåde, hvor jeg først kort diskuterer, hvordan forslaget kan indrettes, og derefter vurderer, om det vil øge antallet af organer til rådighed eller ej. Herefter diskuterer jeg tiltagene i forhold til personlig autonomi og andre relevante bekymringer i den internationale forskningslitteratur. I gennemgangen af forslaget om aktivt fravalg, der er det mest omdiskuterede herhjemme, inddrager jeg også argumenter fra nogle af de relevante folketingsdebatter. Hvert af de tre kapitler afsluttes med en samlet vurdering af den pågældende model. Bogens sidste kapitel diskuterer familiens rolle i organdonation. Bør familien eksempelvis have en vetoret, der kan omgøre afdødes beslutning om at donere sine organer? Til sidst afslutter bogens konklusion med at sammenfatte dilemmaerne og pege på aktivt fravalg som den model, der vil være det bedste valg for fremtiden.

Bogens måde at gå til manglen på organer på indeholder også en række fravalg, som er vigtige at holde sig for øje. Valget af tilmeldingsmodel er ikke det eneste, der påvirker antallet af organer til rådighed. Det gør også den organisatoriske infrastruktur på de enkelte hospitaler, personalets uddannelse med videre. Jeg er ikke den rette til at vurdere effekten af tiltag som efteruddannelse, kommunikations-

kampagner og nationale målsætninger, der allerede er igangsat. Når jeg ikke diskuterer dem her, er det ikke et udtryk for manglende tiltro til, at de kan bidrage positivt. Sådanne indsatser kan gøre en forskel, både når det handler om at få flere til at tage stilling til organdonation og få flere organer til rådighed. Men mange, hvis ikke alle, af disse tiltag kan dog også gennemføres under de tre andre tilmeldingsmodeller. Dermed bringer diskussionerne af denne type aspekter os næppe tættere på en afklaring af, hvilken model der er at foretrække. Bogens fokus på tilmeldingsmodeller betyder også, at fokus primært er på afdøde donorer. Det vil sige de organer, der udtages fra et menneske, der ikke længere er levende. Grunden til denne afgrænsning er, at levende donorer rejser en lang række problemstillinger, der er forskellige fra dem, der gælder afdøde donorer. Ydermere er det vigtigt at have for øje, at vi fra afdøde donorer potentielt kan benytte alle organer, mens vi kun kan donere visse organer, mens vi er i live.

Der er også flere bredere spørgsmål, som jeg ikke drøfter i bogen. Spørgsmål om, hvorvidt vi handler rigtigt, når vi vedblivende forsøger at forlænge livet. Om menneskers forhold til teknologi og om de store filosofiske spørgsmål om, hvilke dødsriterier der er mest retvisende. Endelig betyder bogens fokus på donation også, at den ikke behandler en model, der ellers får øget opmærksomhed i disse år: forslaget om at have et decideret organmarked (Taylor 2009; Richards 2012; Wilkinson 2011) og det at anvende økonomiske incitamenter til at øge donationsraten (Søbirk Petersen og Lippert-Rasmussen 2011). Afgrænsningen skyldes et ønske om at fastholde fokus på donation frem for handel. Debatten om, hvilke grunde der kan være til at ønske en model, der ikke fungerer på markedsvilkår, er i sig selv et emne, der snarere kræver en bog end et bogkapitel at afklare (Cohen 2013; Fletcher 2018; Rippon 2014; 2017).