

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
Holbergsgade 6
1057 København K

Att: sum@sum.dk med kopi til ani@sum.dk.

Det Etiske Råd
Rentemestervej 8
2400 København NV
Tel + 45 7221 6860
www.etiskraad.dk

Den 1. maj 2012
J.nr.: 1204301
Dok. nr.: 909719
UH.ER

Høring over udkast til forslag til ændring af sundhedsloven (adgang til ydelser og patienters rettigheder m.v.)

Det Etiske Råd takker for modtagelse af ovennævnte i høring.

Lovforslaget indeholder forslag til ændringer vedrørende forældremyndighedsindehaveres adgang til aktindsigt i mindreåriges patientjournaler, levende donorers samtykke til donation og om sterilisation.

Forældremyndighedsindehaveres adgang til aktindsigt i mindreåriges patientjournaler

Rådet har ingen kommentarer til forslaget om at indsætte hjemmel i loven til at afslå aktindsigt til en forælder af hensyn til forebyggelse, efterforskning og forfølgning af lovovertrædelser mv. Rådet har noteret sig, at aktindsigt kan afslås, hvor en politimæssig efterforskning er i gang, eller hvor en sundhedsperson agter at underrette eller allerede har underrettet de sociale myndigheder og/eller politiet om fund, som kan skyldes et overgreb begået af forældremyndighedsindehaveren.

Levende donorers samtykke til donation

I 2010 sendte Det Etiske Råd sammen med Børnerådet et brev til sundhedsministeren og anmodede denne om at bringe reglerne om børn som donorer i overensstemmelse med såvel lægernes praksis på området som de folkeretlige forpligtelser, som Danmark har påtaget sig. Af brevet fremgik blandt andet, at "Rådene vil opfordre til

- At uoverensstemmelsen mellem de danske regler om donation fra børn og lægernes praksis på området bringes ud af verden,
- At ministeren tager skridt til at klargøre retsgrundlaget for transplantationsindgreb på børn i overensstemmelse med Bioetik-konventionen, så reglerne klart anviser, hvilke betingelser der skal være opfyldt, før et sådant indgreb må foretages, og at ministeren sørger for, at dansk lov-

givning opfylder kravene efter konventionen om etablering af en uvildig godkendelsesinstans....”

Overordnet set er Rådet tilfreds med, at reglerne for anvendelse af mindreårige som levende donorer nu gennemgås og revideres.

Der er vanskelige etiske dilemmaer forbundet med at anvende børn som levende donorer. Sådanne indgreb kommer ikke først og fremmest barnet til gode, og der vil altid være en vis risiko ved et medicinsk indgreb. Dette bør man efter Rådets opfattelse altid have in mente. Desuden skal man være opmærksom på, at det ikke ved en glidebaneeffekt i højere og højere grad bliver acceptabelt at anvende børn som donorer. Særligt ved brug af præimplantationsdiagnostik, hvor et barn efterfølgende fødes som donor af hensyn til en syg søskende, er der grund til varsomhed og etisk tænkksomhed.

Rådsmedlemmerne ser gerne, at man går videre med tankerne om en dansk navlesnorsbank, der i nogle tilfælde antagelig vil kunne erstatte transplantation fra et barn eller en inhabil person.

I lovudkastet er der fremsat ændringsforslag til følgende tre elementer:

- a) Fastsættelse af betingelser for at anvende et levende barn som donor
- b) Indsættelse af hjemmel til at anvende en person, som mangler evnen til selv at give samtykke, som donor
- c) Fastsættelse af kredsen af modtagere

Vedrørende a) fastsættelse af betingelser for at anvende et levende barn som donor

Nogle af Rådets medlemmer (Anne-Marie Mai, Ester Larsen, Jørgen Carlsen og Lotte Hvas) finder de foreliggende ændringsforslag gode og kan fuldt ud gå ind for dem (se dog om den godkendende instans nedenfor)

Andre af medlemmerne (Jørgen E. Olesen, Rikke Bagger Jørgensen, Gunna Christiansen, Edith Mark, Mickey Gjerris, Jacob Birkler og Thomas Ploug) mener, at de foreslåede betingelser for anvendelse af mindreårige som levende donorer er en forbedring i forhold til de nuværende regler, men at det mere klart af reglerne skal fremgå, at reglerne angår en situation, som kun helt undtagelsesvist bør komme på tale. Disse medlemmer henviser til Bioetik-konventionen, hvor det udtrykkelige udgangspunkt er, at der ikke må fjernes organer eller væv fra en person, som ikke har evnen til at samtykke hertil. Det er disse medlemmers opfattelse, at et sådant udgangspunkt også skal fremgå klart og tydeligt af de danske regler.

Disse medlemmer mener også, at der i lovens bemærkninger bør indskrives retningslinjer for vurderingen og håndteringen af lovforslagets krav om, at ”den pågældende potentielle donor ikke gør indvendinger”. Mange mindre børn udtrykker en umiddelbar modstand mod et lægeligt indgreb, og medlemmerne mener, at det skal pointeres, at en sådan modstand bør respekteres og ses i lyset af et proportionalitetsprincip, hvor både donors alder, indgrebets omfang og ikke mindst det faktum, at indgrebet ikke først og fremmest er til gode for donor, skal indgå.

Nogle rådsmedlemmer (Niels Jørgen Cappelørn, Søren Peter Hansen og Christina Wilson) er imod anvendelse af mindreårige som levende donorer i de situationer, hvor den mindreårige ikke selv kan give et gyldigt samtykke, dvs. er under 15 år. Disse medlemmer mener, at et krav om et fuldt informeret samtykke er og bør være grundlæggende i forbindelse med et operativt indgreb med henblik på donation fra levende donor. Medlemmerne anser det for grundlæggende forkert og som udtryk for et skred, hvis et menneske bliver udsat for et indgreb, som ikke har mennesket selv som formål, uden fuldt informeret samtykke. Medlemmerne mener ikke, at et barn bør kunne reduceres til at blive et middel til at redde et andet menneske og herunder udsættes for de risici, der altid vil være ved et medicinsk indgreb under narkose. Det rykker efter medlemmernes opfattelse ved vores menneskesyn, når et lille barn bliver et redskab. En godkendelsesinstans kan ikke erstatte kravet om samtykke.

Medlemmerne finder desuden, at anvendelse af børn som levende donorer sætter barnet og familien i nogle etiske dilemmaer. Forældre bør efter medlemmernes opfattelse ikke sættes i den situation, at de skal vælge mellem og afveje to af deres børns helbred, smerte og velfærd. Disse medlemmer mener derfor, at man i stedet må opprioritere andre behandlingsmuligheder.

Et rådsmedlem (Lillian Bondo) er imod anvendelse af mindreårige som levende donorer i de situationer, hvor den mindreårige på baggrund af sin alder og modenhed ikke selv er i stand til at forholde sig til indgrebet. Dette medlem anser det for grundlæggende forkert at udsætte et menneske, som ikke selv kan forholde sig til det, for et indgreb, som ikke har mennesket selv som formål. Medlemmet henviser i øvrigt til de grunde, der anføres ovenfor.

Flertallet af Rådets medlemmer (Ester Larsen, Lotte Hvas, Jørgen E. Olesen, Rikke Bagger Jørgensen, Edith Mark, Anne-Marie Mai, Mickey Gjerris, Niels Jørgen Cappelørn, Jacob Birkler, Thomas Ploug, Lillian Bondo samt Jørgen Carlsen) er af den opfattelse, at den godkendende myndighed ikke bør placeres i Sundhedsstyrelsens regi. Disse medlemmer mener, at godkendelsen bør foretages af en uafhængig instans placeret uden for sundhedsvæsenet og sammensat af relevant ekspertise, fx en børnelæge, eventuelt donors praktiserende læge m.v.

Vedrørende b) indsættelse af hjemmel til at anvende en person, som mangler evnen til selv at give samtykke, som donor

Nogle af Rådets medlemmer (Ester Larsen, Rikke Bagger Jørgensen, Gunna Christiansen, Anne-Marie Mai, Mickey Gjerris, Jacob Birkler, Lotte Hvas, Edith Mark og Jørgen Carlsen) går ind for den foreslåede adgang til at anvende inhabile personer som donorer i ganske særlige tilfælde. Disse medlemmer lægger vægt på, at der gælder samme stramme krav til donation som for mindreårige donorer under 15 år.

Andre af Rådets medlemmer (Søren Peter Hansen, Jørgen E. Olesen, Niels Jørgen Cappelørn, Lillian Bondo, Christina Wilson og Thomas Ploug) mener ikke, der bør være adgang til at donere fra en person, som mangler evnen til selv at give samtykke.

Disse medlemmer henviser til de samme overvejelser som ovenfor vedrørende anvendelse af børn som donorer. Hvis man ønsker et samfund, hvor også de svageste borgere skal kunne bestemme over deres egen krop og hvilke indgreb og risici, de ønsker at underkaste sig, må man stille krav om et informeret samtykke til donation. Da en person, som mangler evnen til selv at give samtykke, næppe vil kunne vurdere risici og overskue konsekvenserne af en donationsbeslutning, vil det efter medlemmernes opfattelse være grundlæggende forkert at udføre et operativt indgreb, som ikke alene er for personens egen skyld. Disse medlemmer ønsker ikke et samfund, hvor inhabile personer er en form for "reserveredslager" for den øvrige familie.

Vedrørende c) fastsættelse af kredsen af modtagere

I udkastet anføres følgende kreds af modtagere: "bror, søster, barn, forældre eller i særlige tilfælde nær familie til donoren".

I Bioetik-konventionen anføres som (tilladt) modtager "bror eller søster til donoren". Danmark har taget forbehold for denne begrænsning med den begrundelse, at "...knoglemarvstransplantation fra et barn til dets mor eller far i sjældne tilfælde kan være eneste livsreddende behandlingsmulighed"...."hvis denne behandlingsmetode undlades, kan det betyde, at barnet mister sin mor eller far"¹.

Det Ethiske Råd bemærker, at modtagerkredsen i lovforslaget yderligere udvides i forhold til begrundelsen for det danske forbehold. I udkastets bemærkninger ses ingen begrundelse eller kommentarer i øvrigt til dette forhold.

Nogle af Rådets medlemmer (Rikke Bagger Jørgensen, Anne-Marie Mai, Ester Larsen, Lotte Hvas og Jørgen Carlsen) kan gå ind for den fastsættelse af modtagerkredsen, som fremgår af lovudkastet. Disse medlemmer mener, at det i særlige tilfælde ved tætte familierelationer kan være berettiget at tillade donation fra en mindreårig eller en person, som mangler evnen til selv at give samtykke, til et andet familiemedlem, fx en syg kusine eller fætter.

Andre rådsmedlemmer (Christina Wilson, Lillian Bondo, Jacob Birkler, Jørgen E. Olesen, Gunna Christiansen og Edith Mark) er imod, at der kan doneres til andre end søskende, forældre og barn. Det afgørende for de nævnte medlemmer er, at tab af søskende eller en forælder eller et barn kan få afgørende betydning for donors liv og livskvalitet. Kun når der er en sådan betydning for donors tilværelse, vil det være berettiget at foretage et indgreb, som ikke umiddelbart kommer denne selv til gode. Disse medlemmer mener også, at det kan være betænkeligt, at der i familiemæssige sammenhænge kan opstå et pres, som det kan være vanskeligt for både donor – og for børns vedkommende dets forældre - at modsætte sig.

Atter andre rådsmedlemmer (Søren Peter Hansen, Mickey Gjerris, Niels Jørgen Cappelørn og Thomas Ploug) mener kun, at det skal være tilladt at donere til søskende i overensstemmelse med Bioetik-konventionen.

¹ Beslutningsforslag nr. B 5, FT 1997-98, 2. samling.

Et medlem (Lene Kattrup) har under dette punkt valgt ikke at indgå i de foregående standpunkter, idet medlemmet i det hele taget ikke kan gå ind for donation fra personer under 18 år eller fra åndeligt inhabile, også uanset der eventuelt er tale om gendanneligt væv. Dette medlem mener heller ikke, at en uvildig godkendelsesinstans som nævnt i Bioetik-konventionen, eller eventuelt Sundhedsstyrelsen som nævnt i lovforslaget, vil kunne erstatte det krav om et fuldt informeret og oplyst samtykke ved et operativt indgreb med henblik på vævs- eller organdonation fra levende donor, der altid bør foreligge, og som hverken vil kunne opnås fra et barn under 18 år eller fra en åndelig inhabil person. Medlemmet er også imod udvidelse af kredsen af modtagere til disse donationer, da det vil tendere til at øge mængden af de operative indgreb, som dette medlem i forvejen finder ikke bør være tilladt.

Sterilisation

I lovudkastet er der forslag til følgende elementer:

- a) Nedsættelse af aldersgrænsen for sterilisationsindgreb uden tilladelse
- b) Lempelse af kriterierne for at tillade sterilisation
- c) Tilbud om samtaleforløb før tilladelse

Hovedparten af medlemmerne kan gå ind for lovudkastets forslag til disse punkter, og har ingen yderligere kommentarer

Vedrørende a) nedsættelse af aldersgrænsen for sterilisationsindgreb uden tilladelse

Nogle medlemmer (Niels Jørgen Cappelørn, Edith Mark, Lillian Bondo, Lene Kattrup og Jørgen Carlsen) kan gå ind for forslaget om nedsættelse af aldersgrænsen til 18 år for sterilisationsindgreb uden tilladelse. Medlemmerne finder det dog betænkeligt at vælge sterilisation i så tidlig en alder, og at tilbyde en 18-årig et sterilisationsindgreb forudsætter efter medlemmernes mening derfor en ekstraordinær grundig information, hvilket bør præciseres i bemærkningerne. Betænkningstiden bør efter medlemmernes mening overholdes restriktivt.

Vedrørende b) lempelse af kriterierne for at tillade sterilisation

Et medlem (Lene Kattrup) ser gerne en præcisering af, at der i enhver vurdering særligt bør lægges vægt på en eventuel nedsat evne til at opdrage og drage omsorg for et barn, som en faktor, der taler for tilladelse til sterilisation. Ikke kun evnen til at drage omsorg, men også forældreevne, er afgørende for et barns udvikling.

Med venlig hilsen
på Det Etske Råds vegne



Jacob Birkler
Formand