

OBDUKTION

og forskning på afdøde



Den Centrale
Videnskabsetiske Komité
og Det Ethiske Råd

INDHOLD

Forord / 5

1. Indledning / 7

2. Ethiske overvejelser / 11

- 2.1. Kroppen mellem person og ting / 11
- 2.2. Hvilke hensyn kan have betydning for afdøde? / 12
- 2.3. Hvilke hensyn kan have betydning for de pårørende? / 13
- 2.4. Hvilke hensyn kan have betydning for samfundet og de levende? / 14

3. Afvejning af hensyn / 17

- 3.1. Hvordan bør hensynet til den afdøde afvejes i forhold til hensynet til de pårørende? / 17
 - 3.1.1. Skal afdødes ønsker gå forud for hensynet til de pårørende? / 18
 - 3.1.2. Skal de pårørendes ønsker gå forud for hensynet til afdøde? / 19
- 3.2. Hvilken vægt bør hensynet til at skabe ny værdifuld viden have i afvejningen? / 19
 - 3.2.1. Skal hensynet til at skabe ny værdifuld viden være sekundært? / 19
 - 3.2.2. Skal hensynet til at skabe ny værdifuld viden vægte i afvejningen? / 20

4. Fælles indstillinger fra Den Centrale Videnskabsetiske Komité og Det Ethiske Råd / 21

- 4.1. Informationskampagne / 21
- 4.2. Forskningsprojekter vedrørende forskning på afdøde skal godkendes af de videnskabsetiske komitéer / 22
- 4.3. Retslægelige obduktioner og tilknyttet forskning / 22

5. Den Centrale Videnskabsetiske Komités indstillinger / 23

- 5.1. Afdødes ønske skal altid respekteres / 23
- 5.2. Obduktion uden samtykke / 23
- 5.3. Mindre indgreb / 24

6. Medlemmerne af Det Ethiske Råds indstillinger / 25

- 6.1. Stringens i lovgivningen vedrørende obduktion og forskning på afdøde / 25
- 6.2. De pårørende skal ikke kort efter dødsfaldet tage stilling til spørgsmål om samtykke til obduktion / 25
- 6.3. I særlige tilfælde bør de pårørende kunne udvirke, at den afdødes beslutning om obduktion og forskning i forbindelse hermed ikke gennemføres / 26
- 6.4. Alle bør tage stilling til obduktion og beslutningen indkodes i sygesikringsbeviset / 27
 - 6.4.1. Borgerne bør direkte opfordres til at tage stilling, når de fylder 18 år / 27
 - 6.4.2. Der bør iværksættes en oplysningskampagne med henblik på at få borgerne til at tage stilling / 27
- 6.5. Bør der stilles krav om et aktivt informeret samtykke i forbindelse med lægevidenskabelige obduktioner og forskning i forbindelse hermed? / 27
 - 6.5.1. Der bør kunne udføres obduktioner og forskning i de tilfælde, hvor der ikke fra afdøde foreligger erklæring om fravalg af obduktion / 27
 - 6.5.2. Der bør kun udføres obduktioner og tilknyttet forskning, hvis afdøde tidligere har afgivet et skriftligt informeret samtykke til obduktion / 28
- 6.6. Mindre indgreb / 29
 - 6.6.1. Der bør altid kunne udtages mindre blod- og vævsprøver til godkendte biomedicinske forskningsprojekter / 29
 - 6.6.2. Der bør ikke gælde særregler for mindre indgreb / 29
- 6.7. Donation af legemet til videnskaben / 30
 - 6.7.1. Det bør alene være op til den afdøde selv at afgøre, om vedkommendes legeme skal testamenteres til videnskaben / 30
 - 6.7.2. De pårørende bør efter skriftlig anmodning kunne omgøre afdødes beslutning om testamentering / 30

FORORD

I november 2004 afholdt Den Centrale Videnskabsetiske Komité (CVK) og Det Ethiske Råd (DER) et seminar om forskning på afdøde. Af seminaret fremgik det, at der er en række problemer med den nuværende lovgivning i relation til, hvornår og hvordan afdøde må anvendes til forskning.

Det blev derfor besluttet at nedsætte en fælles arbejdsgruppe med det formål at sætte fokus på de etiske og videnskabsetiske problemstillinger, der knytter sig til forskning på afdøde.

Den Centrale Videnskabsetiske Komité og Det Ethiske Råd offentliggør hermed sine overvejelser om, hvilke principper der bør være gældende for den fremtidige lovgivning vedrørende obduktion og forskning på afdøde. I den forbindelse diskuteres også den afdøde krops etiske status, samt etiske overvejelser om, hvordan hensynet til afdøde selv, de pårørende og muligheden for at skabe ny værdifuld viden bør vægtes i lovgivningen.

Rapporten er behandlet på plenarmøder i Den Centrale Videnskabsetiske Komité og Det Ethiske Råd efter oplæg fra en fælles arbejdsgruppe vedrørende forskning på afdøde.

Arbejdsgruppen bestod af Eva Møller (formand, CVK), Morten Kvist (DER), Kathrine Lilleør (DER), Karen Gausland (DER), Annie Vesterby Charles (CVK) og Edith Holm (CVK). Helle Abild Hansen, fuldmægtig i sekretariatet for Den Centrale Videnskabs-etiske Komité og Nanna Skriver, projektleder i Det Ethiske Råds sekretariat, har været sekretærer for arbejdsgruppen.

November 2006

Finn Kamper-Jørgensen
Formand, CVK

Ole J. Hartling
Formand, DER



INDLEDNING

1

Obduktion og forskning på afdøde reguleres af to regelsæt.

Sundhedslovens §§ 187–190 fastlægger reglerne for de lægevidenskabelige obduktioner, også kaldet hospitalsobduktioner, og fastlægger også reglerne om samtykke til obduktion og forskning i forbindelse hermed. Er der tale om et ”mindre indgreb”, jf. sundhedslovens § 189, stk. 2, er disse ikke omfattet af Sundhedslovens bestemmelser om ligsyn og obduktioner mv. og således heller ikke af samtykkereglerne i sundhedsloven.

Særligt § 18 i lov om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter (komitéloven) regulerer godkendelsen af biomedicinske forskningsprojekter, der indebærer forskning på afdøde. Der kan altid forskes i forbindelse med lægevidenskabelige obduktioner, såfremt forskningsprojektet er godkendt af det videnskabsetiske komitésystem og såfremt det fornødne samtykke til obduktionen foreligger.

Når der skal godkendes forskningsprojekter, der udføres i forbindelse med lægevidenskabelige obduktioner, skal komitésystemet alene forholde sig til forskningsprojektet og ikke til det samtykke, der er afgivet til obduktion, og heller ikke til den information, der gives til de pårørende, hvis samtykket til obduktion skal indhentes hos de pårørende. Skal komitésystemet behandle en ansøgning om godkendelse af et forskningsprojekt, der vedrører ”mindre indgreb”, jf. sundhedslovens § 189, stk. 2, skal komitésystemet, udover at vurdere projektet som vanligt, påse, at der indhentes et stedfortrædende samtykke fra nærmeste pårørende efter komitélovens regler på området.

Antallet af obduktioner er faldende. I 80’erne blev ca. 60 % af alle afdøde obduceret, mens under 10 % obduceres i dag¹. Der er sandsynligvis flere årsager til faldet, men en medvirkende årsag kan være begrundet i lovændringen i 1990. Forud for denne lovændring var udgangspunktet, at der kunne obduceres, hvis

1 Tal fra Michael Hardt-Madsen, Patologisk Institut, Svendborg, 2005; *Antallet af obduktioner falder*. Dagens medicin, Peter Aagaard, 1994.

afdøde ikke havde udtalt sig imod, og der ikke blev nedlagt forbud af de pårørende. Ændringen i 1990, samt senere lovændringer indebærer, at reglerne i dag foreskriver, at der ikke må obduceres uden samtykke fra enten afdøde eller afdødes nærmeste pårørende (udtrykkeligt eller stiltiende). Når afdødes nærmeste pårørende skal give samtykke, er der i lovgivningen fastsat krav til hvilken information, der skal gives, herunder om der udtages væv fra afdøde, og om dette lægges tilbage i liget². Er der ingen pårørende eller er deres opholdssted ukendt, kan der obduceres uden samtykke.

Det Ethiske Råd og Den Centrale Videnskabsetiske Komité er enige om, at den nuværende lovgivning bør revideres, således at de forskellige regelsæt samstemmes.

Det er for Den Centrale Videnskabsetiske Komité og Det Ethiske Råd et tungtvejende hensyn, at udforskningen af det afdøde legeme udgør en vigtig kilde til ny værdifuld viden til gavn for borgere i fremtiden. Da forskning kan bidrage til at afklare, hvordan sygdomme udvikles, hvilke faktorer, der har betydning for deres udbredelse, og hvordan forskellige behandlinger og forebyggelsestiltag virker, er det væsentligt at obducere og forske på afdøde og dermed også væsentligt at diskutere, hvordan denne forskning kan foretages på etisk forsvarlig vis.

For Det Ethiske Råd er det tillige et andet tungtvejende hensyn, at det afdøde legeme for mange efterladte på den ene side er et objekt, som man må forholde sig praktisk til, og på den anden side er et betydningsladet symbol på det levende menneske, der engang var, og på mennesket i almindelighed.

Forståelsen af det afdøde legeme afhænger imidlertid ikke kun af de samfundsmæssige traditioner. Mens det afdøde legeme for det enkelte individ repræsenterer en sidste rådighedssfære, symboliserer det afdøde legeme for de pårørende en livshistorie, der afsluttes og dog fortsat vil leve, idet de skal finde sig til rette med den. Kroppen afspejler det liv, afdøde har levet – et liv de pårørende skal tage afsked med.

Det er derfor væsentligt, at lovgivningen udformes således, at der udvises respekt for, at ikke alle tillægger det afdøde legeme samme betydning. Ligesom

2 Jf. sundhedslovens § 187 og Sundhedsstyrelsens vejledning om samtykke til lægevidenskabelige obduktioner, vejledning nr. 109 af 29. september 2003.

synet på de levende påvirker synet på de døde, så påvirker omgangen med de døde synet på de levende.

Når man skal tage stilling til, om og hvordan afdøde kan anvendes til forskning, er der tre relevante hensyn:

- Afdøde selv
- De pårørende, og
- Muligheden for at skabe ny værdifuld viden



ETISKE OVERVEJELSER

2

I det følgende redegøres der først for forskellige betragtninger omkring det afdøde legeme og dets status. Dernæst diskuteres det hvilke hensyn, der kan have betydning for den afdøde, de pårørende og for samfundet.

2.1. Kroppen mellem person og ting

Når vi betragter det afdøde legeme, er det umuligt at se bort fra det levede liv. Et legeme kan ikke reduceres til blot at være de fysiske rester af et menneske. Vi behandler derfor legemet med respekt for, hvad det engang var: Et menneske, men nødvendigvis også anderledes end et endnu levende individ.

Selvom det afdøde legeme på den ene side er et anskueligt objekt på linie med alle andre objekter – en ting som man må forholde sig praktisk til, er det på den anden side et betydningsladet symbol på det levende menneske, der engang var – og mere generelt – et symbol på mennesket og dets betydning.

Det afdøde legemes status og tanken om ens eget afdøde legeme vil følgelig have stor betydning for mange mennesker. Men den betydning, det afdøde legeme tillægges, er ikke fast og entydig. Betydningen af det afhænger af flere forhold herunder den kulturelle kontekst og naturligvis af hvem, der betragter det.

I overensstemmelse med den vægt, der i højere og højere grad lægges på selvbestemmelsesprincippet, er en række love inden for det sundhedsretlige område løbende ændret. Hvor det førhen var afdødes symbolværdi i forhold til de pårørende, der var afgørende, er perspektivet i dag ændret, således, at det afdøde legeme betragtes som en del af den enkeltes personlige sfære. Man kan sige, at det afdøde legeme i den nuværende lovgivning i højere grad 'tilhører' afdøde og dennes personlige urørlighedssfære.

Forståelsen af det afdøde legeme afhænger ikke kun af samfundsmæssige traditioner. Den betydning, det afdøde legeme tillægges, kan også afhænge af, hvem der oplever det. Det afdøde legeme kan for det enkelte individ repræsentere en sidste rådighedssfære, og for de pårørende kan det symbolisere en livshistorie, der afsluttes og dog fortsat vil leve, idet de skal finde sig til rette med den.

Kroppen afspejler det liv, afdøde har levet – et liv de pårørende skal tage afsked med. For lægen kan det afdøde legeme bidrage til forståelsen af bl.a. sygdomme og disses helbredelse, og det afdøde legeme bliver dermed også et objekt, der kan undersøges. Det afdøde legeme får dermed en forskellig betydning for de involverede, og dermed opstår også en forskel i opfattelsen af, hvordan man kan behandle den afdøde.

Det er derfor væsentligt, at lovgivningen udformes således, at der udvises respekt for og skabes rum til, at ikke alle tillægger det afdøde legeme samme betydning. Ligesom vores syn på de levende påvirker vores syn på de døde, så påvirker vores omgang med de døde også vores syn på de levende.

2.2. Hvilke hensyn kan have betydning for afdøde?

Som følge af biologien er krop og person uadskillelige. En levende person har derfor en selvfølgelig interesse i, at ingen krænker vedkommendes krop eller over vold mod den. Da det afdøde legeme repræsenterer det enkelte individs kropslige væren, omfatter en persons urørlighedssfære også legemet, efter at døden er indtrådt. Men da det afdøde legeme også kan betragtes som symbol på mennesket som sådan, tilsiger individets høje status i vores kultur os endvidere, at det afdøde legeme behandles anstændigt. Med andre ord synes de rettigheder, der normalt er knyttet til det enkelte individ, at udstrække sig til også at omfatte legemet, efter at døden er indtrådt – afdødes integritet og værdighed skal respekteres. Det vil sige en opretholdelse af en sammenhæng mellem den levendes holdning til sit eget døde legeme, og den måde hvorpå dette legeme faktisk behandles. At respektere afdødes integritet indebærer således, at man søger at handle i overensstemmelse med individets mere eller mindre udtrykte overbevisning, hvilket selvfølgelig særligt er interessant i de tilfælde, hvor den afdøde ikke har givet udtryk for sine holdninger før sin død.

At handle i overensstemmelse med et individs overbevisning kan for eksempel betyde, at man skal tage hensyn til en persons religiøse overbevisning. Men det kunne også betyde, at formålet med et indgreb kan tages i betragtning. Man kan formode, at nogle for eksempel kun har interesse i at bidrage til forskningen i netop den sygdom, de selv og eventuelt deres familier lider af.³

3 Tilknytningskrav mellem sygdom/lidelse på den ene side og obduktion, undervisning og forskning mv. på den anden side, diskuteres ikke i dette oplæg.

Da den afdøde krop desuden er udtryk for et levet liv, og ethvert menneskes identitet vil være tæt forbundet med den ydre fremtoning, som personligheden udtrykker sig igennem: ansigt, krop, hænder, fødder etc., synes den enkeltes integritet endvidere at være knyttet til en relativ bevarelse af den ydre fremtoning, der har tætte betydningsmæssige bånd til den afdøde person.

Muligheden for værdighed bunder imidlertid også i menneskers gensidige respekt, hvorfor man kan argumentere for, at afdøde har krav på, at dødsårsag og andre "fund", der kan være krænkende for afdødes værdighed og eftermæle, i nogle tilfælde bør hemmeligholdes.⁴

2.3. Hvilke hensyn kan have betydning for de pårørende?

Da det afdøde legeme ofte har en væsentlig symbolværdi for de pårørende, synes det oplagt, at man bør tage hensyn til de pårørende. Den skandale det skabte i England i 2001,⁵ da det viste sig, at en række børn, uden at deres forældre havde kendskab til det, var blevet begravet uden hjerne, viser hvor mange følelser, der for de pårørende er forbundet med det afdøde legemes skæbne.⁶ Hvad hensynet til de pårørende i praksis betyder, afhænger imidlertid af de pårørendes holdning.

Hvis det væsentligste for de pårørende er, at afdødes integritet og værdighed respekteres, bliver det afgørende, at de pårørende har fuld vished om og indflydelse på, hvad der sker med det afdøde legeme.

Er det vigtigste for de pårørende derimod rammerne omkring afskeden, bliver det afgørende, at det afdøde legeme, som symbol på det menneske de skal tage afsked med, ikke af de pårørende opleves som tingsliggjort. Nogen vil mene, at det umiddelbart efter et dødsfald er uforeneligt med at vise de pårørendes sorg og afsked respekt, at anmode dem om at tage stilling til obduktion (og evt. forskning).⁷ De pårørende, der er i færd med at tage afsked med et menneske, kan få

4 Dette er allerede reguleret i § 28 i lov om patienters retsstilling (fra 1. januar 2007 reguleres det i Sundhedslovens afsnit om patientrettigheder).

5 <http://society.guardian.co.uk/alderhey/0,7989,430964,00.html>

6 Det kan i den forbindelse oplyses, at efter danske regler skal forældremyndighedsindehaveren samtykke til obduktionen, og de skal orienteres om hvilke organer, der eventuelt ikke vil blive lagt tilbage i forbindelse med en obduktion. En situation, hvor børn begravnes uden hjerner, vil således ikke kunne forekomme i Danmark, uden forældremyndighedsindehaveren er vidende herom. Der henvises herved til sundhedslovens § 187, stk. 4 og Sundhedsstyrelsens vejledning om samtykke til lægevidenskabelige obduktioner, vejledning nr. 109 af 29. september 2003.

7 Jf. sundhedslovens § 187 og Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 109 af 29. september 2003.

en oplevelse af, at omgivelserne anskuer den afdøde og dennes krop anderledes end de selv, når der anmodes om samtykke til obduktion. De pårørende kan få indtryk af, at den symbolværdi, det afdøde legeme har for dem, bliver gjort til noget mindre betydningsfuldt i forbindelse med indhentelse af et samtykke, og der er dermed risiko for, at selve indhentelsen kan komme til at virke krænkende på de pårørende.

Hvis det primært er selve afskeden, der er væsentlig for de pårørende, kan der dermed argumenteres for, at en obduktion (og evt. forskning), der kan foretages uden at skæmme afdødes udseende eller på anden måde være i konflikt med afskeden, som udgangspunkt vil være uproblematisk for de pårørende.

2.4. Hvilke hensyn kan have betydning for samfundet og de levende?

En obduktion har betydning for diagnostik og sygdomsbehandling, for bestemmelse af dødsårsag samt forskning og undervisning herom. Formålet med at obducere er at give lægevidenskaben viden om sygdomme og sygdomsbehandling herunder kvalitetssikring med henblik på at undersøge, om behandlingen har hjulpet – en viden der kommer de levende til gode.

Hvis for få i levende live tager aktivt stilling til obduktion, indebærer det, at beslutningen om obduktion overlades til de pårørende, der ofte befinder sig i en følelsesmæssigt vanskelig situation, der kan være præget af sorg og chok. Hvis en stor del af de pårørende siger nej til, at deres afdøde familiemedlem kan obducere, kan det indebære, at værdifuld viden om blandt andet dødsårsag og sygdomsbehandling mistes.

I "Ugeskrift for læger", 166/24 fra 7. juni 2004 problematiseres det nuværende regelsæt for forskning på afdøde i en artikel skrevet af vicesstatsobducent Annie Vesterby Charles, fra Retsmedicinsk Institut på Århus Universitet (nu statsobducent) samt overlægerne Ulrik Baandrup og Flemming Melsen fra Patologisk Institut på Århus Sygehus, Århus Universitetshospital.

Det anføres i artiklen, at med de nuværende uklare regler er forskning på afdøde i praksis vanskeliggjort og i nogle tilfælde umulig. Om en eventuel påstand om, at obduktion og forskning på afdøde ikke er nødvendig, og at vidensudvikling og forskning alene behøver at blive udført på levende forsøgspersoner, anføres, at "der kan (...) ikke herske tvivl om, at obduktionens betydning for lægevidenskaben har været enorm, og at forskning på afdøde har bidraget til den viden, vi i dag har inden for f.eks. store folkesygdomme som osteoporose,

diabetes og hjertesygdomme generelt, men specielt arteriosklerose". Og videre: "De ovenfor nævnte få eksempler illustrerer, hvilken afgørende betydning forskning på afdøde har haft for forståelse af patomekanismerne bag osteoporose, koronarsklerose, hjernemisdannelser og cancersygdomme, og der er ingen tvivl om, at forskning på døde også i fremtiden vil være vigtig for forståelse af sygdommes opståen, udvikling og forebyggelse".

Man kan med andre ord anføre, at når afdøde obduceres, og når der forskes i forbindelse hermed, hjælper de døde de levende.

Det er muligt for myndige personer i levende live at afgive erklæring om at donere sit legeme efter døden til lægeuddannelse og forskning. En sådan erklæring skal underskrives af donator og to vitterlighedsvidner. En bisættelsehøjtidelighed kan afholdes efter døden. Herefter vil der kunne gå op til 1 1/2-2 år, før en urnenedsættelse eller jordpåkastelse kan finde sted.



AFVEJNING AF HENSYN

3

Som nævnt er der tre separate hensyn, der skal afvejes i forhold til hinanden, nemlig hensynet til den afdøde, hensynet til de pårørende og hensynet til dem der i fremtiden må forventes at få gavn af den viden, der erhverves ved forskning på afdøde.

Nedenfor diskuteres det, hvordan hensynet til den afdøde og de pårørende bør afvejes indbyrdes, og hvilken vægt hensynet til at skabe ny værdifuld viden bør have i denne afvejning.

3.1. Hvordan bør hensynet til den afdøde afvejes i forhold til hensynet til de pårørende?

I forbindelse med diskussionen af hvordan hensynet til den afdøde og de pårørende bør afvejes, er det væsentligt at pointere, at der ikke nødvendigvis behøver at være konflikt mellem de to hensyn.

For nogle pårørende kan det væsentligste være, at der skabes gode rammer for afskeden. I disse situationer behøver der ikke at opstå konflikt mellem hensynet til den afdøde og hensynet til de pårørende, idet hensynene kan rette sig mod forskellige forhold. Hensynet til den afdøde kan varetages ved at respektere afdødes overbevisning og tidligere udtrykte ønsker om, hvad der må ske med det afdøde legeme, og nogen ville måske anføre, at hensynet til de pårørende varetages ved at skåne dem for at have indflydelse på (og indsigt i), hvad der sker i forbindelse med obduktion (og evt. forskning). Så længe et indgreb foretages med respekt for afdødes overbevisning, og det afdøde legeme ikke er synligt mærket af indgrebet, kan man anføre, at det hverken krænker den afdøde eller de pårørende. Andre ville anføre, at det krænker de pårørende, at afdøde obduceres, hvis de som pårørende er helt imod obduktion.

Der kan også, i de tilfælde hvor den afdøde har doneret sit legeme efter døden til lægeuddannelse og forskning, opstå en eventuel konflikt imellem afdødes og pårørendes ønsker.

I de situationer, hvor de pårørende ønsker at have fuld vished om og indflydelse på, hvad der sker med den afdødes legeme, vil en konflikt mellem hensynet til

den afdøde og hensynet til de pårørende sandsynligvis sjældent forekomme. Det må antages, at de pårørende som udgangspunkt ønsker at handle i overensstemmelse med afdødes overbevisning, indstilling og ønsker, som de må antages at have den bedste indsigt i – en indsigt der er væsentlig ud fra et ønske om at udvise respekt for afdødes integritet. Man kan således argumentere for, at de pårørende kan bidrage til, at afdødes integritet respekteres i de tilfælde, hvor den afdøde ikke forudgående har givet udtryk for sine ønsker vedrørende døden.

På den anden side skal det også nævnes, at de pårørendes og afdødes ønsker ikke nødvendigvis er sammenfaldende. Og af mange tænkelige grunde har de pårørende ikke altid kendskab til afdødes ønsker, og det vil således blive de pårørendes egne ønsker, der kommer til at ligge til grund for beslutningen. I disse tilfælde må man tage stilling til hvilke hensyn, der vægter mest. Bør de pårørende have mulighed for at omstøde afdødes tidligere udtrykte ønsker? Eller skal de pårørende kun inddrages, når den afdøde ikke selv har taget stilling?

3.1.1. Skal afdødes ønsker gå forud for hensynet til de pårørende?

Man kan anføre, at det afdøde legeme også i døden er afdødes, og at hensynet til den afdøde og de ønsker, der er fremsat i levende live, bør vægte mere end hensynet til de pårørende. Et sådant synspunkt vil være i overensstemmelse med de tendenser i samfundet, der vægter individets integritet og værdighed og dermed også individets ret til at træffe selvstændige beslutninger vedrørende eget liv, så længe dets handlinger ikke krænker andres selvbestemmelsesret. Denne anskuelsermåde er blandt andet reflekteret i den indledende formålsbestemmelse i sundhedslovens § 2⁸, hvoraf det blandt andet fremgår, at loven fastsætter kravene til sundhedsvæsenet med henblik på at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse. Den vil yderligere være i overensstemmelse med § 28 i lov om patienters retsstilling⁹, der vedrører videregivelse af oplysninger til pårørende om en afdød patients sygdomsforløb.

Vægtes hensynet til den afdøde højest, indebærer det, at et skriftligt samtykke til obduktion fra afdøde ikke bør kunne tilsidesættes af de pårørende, ligesom en skriftlig tilkendegivelse af ikke at ville obducere heller ikke bør kunne tilsidesættes.¹⁰

8 Denne del af loven træder i kraft den 1. januar 2007.

9 Lov nr. 482 af 1. juli 1998. Fra den 1. januar 2007, Sundhedslovens § 45.

10 Dette svarer til reglerne, som de er i dag, hvorefter obduktion kan foretages, såfremt afdøde efter sit 18. år skriftligt har givet sit samtykke, og samtykket ikke kan anses for tilbagekaldt eller ugyldigt.

3.1.2. Skal de pårørendes ønsker gå forud for hensynet til afdøde?

Et andet synspunkt kan være, at individers selvstændige beslutninger vedrørende forhold efter døden ikke bør ligestilles med beslutninger, der vedrører livet. Den afdøde, der i levende live har taget stilling til obduktion (skriftligt samtykke til obduktion eller tilkendegivelse af ikke at ønske obduktion), har ikke nødvendigvis været bevidst om eller har kunnet forudsige, hvilken betydning en tidligere beslutning ville kunne få for de pårørende. For nogle pårørende kan det være svært og måske ubærligt at forlige sig med tanken om, at en elsket skal obduceres og nogle pårørende ville ønske, at det var muligt at omgøre afdødes beslutning om obduktion. For andre pårørende kan det være svært og måske ubærligt ikke at kende dødsårsagen og de ville ønske, at de kunne omgøre afdødes ønske om ikke at ville obduceres – de levende kan have brug for så meget forklaring som overhovedet muligt. Livet er for de levende, og de levendes fred er vigtig.

Man må formode, at de færreste pårørende vil gå imod afdødes ønske om at blive/ikke at blive obduceret, og således kun ønsker at ændre afdødes ønske i situationer, hvor det har stor betydning for dem selv og særligt i situationer, hvor de har behov for at opnå kendskab til dødsårsagen.

3.2. Hvilken vægt bør hensynet til at skabe ny værdifuld viden have i afvejningen?

Når der skal tages stilling til, hvilken vægt hensynet til at skabe ny værdifuld viden bør have, er spørgsmålet ikke, om myndighederne skal have mulighed for at ignorere de pårørendes eller afdødes tidligere udtrykte ønsker. De fleste vil sandsynligvis føle det som et brud på den enkeltes integritet, hvis samfundet uden videre havde ret til at obducere med det ene formål at skabe ny værdifuld viden. Endvidere er der i vor kultur en tradition for, at familier har en privatsfære, inden for hvilken de kan regere uden samfundets indblanding, eller hvor der skal være meget tungtvejende grunde, før samfundet griber ind.

Spørgsmålet angår derfor nærmere, i hvor høj grad lovgivningen bør udformes med henblik på at tilgodese hensynet til at skabe ny værdifuld viden.

3.2.1. Skal hensynet til at skabe ny værdifuld viden være sekundært?

Man kan have det synspunkt, at afdødes integritet og værdighed bør respekteres på lige fod med levende individers integritet og værdighed, hvilket indebærer, at der kun bør obduceres, når der foreligger et skriftligt samtykke til obduktion fra afdøde.

3.2.2. Skal hensynet til at skabe ny værdifuld viden vægte i afvejningen?

Man kan også mene, at hensynet til afdødes integritet og værdighed skal afvejes mod de levendes ønsker og fremkomsten af ny værdifuld viden til glæde og gavn for de levende.

Et argument kunne være, at hvis vi ikke handler med henblik på at skaffe ny viden, der på sigt gavner de levende, må vi være villige til at påtage os ansvaret for en skade, der kunne være undgået, hvis vi havde handlet.

For andre kunne et argument være, at afdøde – trods symbolværdien – ikke har samme etiske status som levende, og nogen vil være af den opfattelse, at det skal være udgangspunktet, at afdøde obduceres.

Anlægges et af ovenstående synspunkter, kan det anføres, at der ikke bør tages særlige hensyn til den afdøde krop. Det afdøde legeme er ikke afdødes i døden. Samfundet skal udvise respekt for de følelser, den enkelte har i forhold til, hvad der sker med legemet efter døden, men usikkerheden, om hvorvidt en obduktion er i modstrid med afdødes eller de pårørendes ønsker, bør komme de levende til gode.

Endelig kan et argument være, at der er indgreb, der er så små, at hensynet til at opnå ny værdifuld viden med henblik på at forebygge lidelse vil vægte mere i afvejningen end hensynet til den symbolværdi, det afdøde legeme repræsenterer for de levende.

FÆLLES INDSTILLINGER FRA DEN CENTRALE VIDENSKABSETISKE KOMITÉ OG DET ETISKE RÅD

4

Som det fremgår, er spørgsmålet, om hvordan forskning på afdøde bør reguleres, ikke nemt, blandt andet fordi mennesker vil have et forskelligt forhold til et bestemt afdødt legeme. Det er netop symbolets natur at fastholde dette forhold. At spørge hvad symbolet betyder, kan sammenlignes med at spørge, hvad vi føler, når vi betragter det. Svarene vil være forskellige, svarende til øjnene der ser. Det er derfor svært at udforme en lovgivning, der tilgodeser både de følelser, den enkelte forbinder med sit legeme og sin død, de følelser de pårørende har, når de skal tage afsked med en nærtstående og de rent praktiske og samfundsmæssige hensyn. Nedenfor er redegjort for Den Centrale Videnskabsetiske Komité og Det Ethiske Råds fælles indstillinger (afsnit 4.1 – 4.3), Den Centrale Videnskabsetiske Komité's indstillinger (afsnit 5) og Det Ethiske Råds indstillinger (afsnit 6).

Den Centrale Videnskabsetiske Komité og Det Ethiske Råd er fælles om nedenstående anbefalinger vedrørende informationskampagne, fortsat godkendelse af biomedicinske forskningsprojekter på afdøde, samt at forskning i forbindelse med retslægelige obduktioner følger reglerne for forskning i forbindelse med lægevidenskabelige obduktioner.

4.1. Informationskampagne

Det foreslås, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet iværksætter en oplysningskampagne, hvor befolkningen informeres om praksis og om formålet med lægevidenskabelige obduktioner.

En øget åbenhed om obduktioner og forskning på afdøde vil bidrage til, at borgerne får mulighed for at tage stilling på et oplyst grundlag. Det vil give mulighed for, at der skabes et system, hvor man som borger må sige fra til at lade sig obducere.

Formålet med en informationskampagne kunne derfor være:

- At gøre det kendt i befolkningen, at der efter dødsfald er brug for at foretage obduktioner, samt hvad formålet med en obduktion er, herunder at der kan forskes i det afdøde legeme i forbindelse med obduktioner.

- At informere om, hvad der forstås ved en obduktion, herunder hvad den indebærer, og at udtaget væv ikke altid vil blive lagt tilbage i det afdøde legeme.
- At den enkelte borger aktivt opfordres til at tage stilling. Det anbefales, at man søger at øge åbenheden omkring obduktioner og forskning på afdøde for dermed også at afmystificere indgrebene og gøre det mindre tabubelagt.
- At informere mere generelt om loven, herunder konsekvenserne hvis man ikke har taget stilling.

4.2. Forskningsprojekter vedrørende forskning på afdøde skal godkendes af de videnskabsetiske komitéer

Den Centrale Videnskabsetiske Komité og Det Ethiske Råd anbefaler, at alle biomedicinske forskningsprojekter på afdøde fortsat skal forelægges de videnskabsetiske komitéer til godkendelse. Dette gælder også for forskningsprojekter, der vedrører de ”mindre indgreb”.

4.3. Retsslægelige obduktioner og tilknyttet forskning

Det bør være muligt at forske i forbindelse med retsslægelige obduktioner, og det foreslås, at man følger de samtykkeregler, der gælder for lægevidenskabelige obduktioner og biomedicinske forskningsprojekter, der udføres i forbindelse hermed.

DEN CENTRALE VIDENSKABSETISKE KOMITÉ'S INDSTILLINGER

5

5.1. Afdødes ønske skal altid respekteres

Afdødes ønsker skal altid respekteres og bør ikke kunne ændres – hverken af de pårørende eller af samfundet.

Har afdøde i levende live klart tilkendegivet, f.eks. ved et obduktionskort eller på anden måde, at pågældende tillader obduktion (og dermed forskning) af legemet efter døden, skal en sådan tilkendegivelse altid respekteres. Der kan således obduceres uden pårørendes samtykke.

Er samtykket til obduktion (og dermed forskning) givet på betingelse af de pårørendes accept, skal der indhentes et stedfortrædende samtykke fra de pårørende.

Har afdøde doneret sit legeme til videnskaben, skal dette ikke kunne ændres af de pårørende.

En afgørelse om retslægelig obduktion kan tilsidesætte afdødes ønsker, der dog fortsat skal respekteres i det omfang, det er muligt, uden at formålet med den retslægelige obduktion forspildes.

5.2. Obduktion uden samtykke

Har afdøde ikke i levende live tilkendegivet sin stilling til obduktion (og dermed forskning), bør der kunne udføres lægevidenskabelige obduktioner efter et dødsfald. De pårørende bør ikke, som i dag, anmodes om at samtykke til obduktion, men de kan på eget initiativ meddele, at de ikke ønsker, at afdøde skal obduceres.

Samtykke skal dog fortsat altid indhentes fra forældremyndighedens indehaver, hvis afdøde er under 18 år.

Baggrunden er, at den måde, hvorpå tilladelsen til obduktion skal indhentes, kan opleves problematisk og virke som en forhindring. Nogle pårørende kan midt i sorgen og fortvivlelsen føle det svært, at de senest 6 timer efter et dødsfald skal tage stilling til obduktion og i den forbindelse skal orienteres om for-

målet med obduktionen, omfanget og udtagelse af væv mm. De pårørendes tanker drejer sig for det meste om helt andre ting end en obduktion. I situationen kan lægens spørgsmål om obduktion blive opfattet som mangel på respekt og medfølelse, uagtet at lægen følger de regler, der er fastsat. Dette kan være en forklaring på, at mange pårørende vælger at sige nej til obduktion, fordi de ikke kan overskue at tage stilling – og måske føler nogle læger sig fristet til slet ikke at spørge, fordi de føler, at de overskrider de pårørendes grænser, hvorved muligheden for obduktion forspildes.

Tre medlemmer, Ester Larsen, Hanne Thygesen og Anne-Marie Bønløkke Larsen finder ikke, at reglerne om at indhente samtykke til obduktion fra de pårørende skal ændres i forhold til gældende ret.

5.3. Mindre indgreb

Udtagning af mindre blod- og vævsprøver ("mindre indgreb") er efter sundhedslovens § 189, stk. 2 ikke omfattet af bestemmelserne om ligsyn og obduktion og dermed ikke af samtykkereglerne i sundhedsloven. Disse mindre indgreb kan man for nuværende foretage uden samtykke, men skal disse mindre indgreb indgå i et biomedicinsk forskningsprojekt, skal komitésystemet udover at godkende projektet påse, at der indhentes et stedfortrædende samtykke fra nærmeste pårørende.

Ved godkendelse af biomedicinske forskningsprojekter, der indebærer forskning på afdøde, der er omfattet af sundhedslovens bestemmelser om ligsyn og obduktion, skal komitésystemet alene foretage den videnskabetiske vurdering med henblik på godkendelse af projektet og ikke tage stilling til samtykket, der er afgivet efter Sundhedslovens bestemmelser.

Det indstilles at ophæve kravet om indhentning af stedfortrædende samtykke, når der skal godkendes biomedicinske forskningsprojekter på baggrund af "mindre indgreb". Det udtagne bør altid kunne anvendes til forskningsbrug uanset afdødes og pårørendes indstillinger, og der bør ikke skulle indhentes stedfortrædende samtykke fra de pårørende.

MEDLEMMERNE AF DET ETISKE RÅDS INDSTILLINGER

I sine indstillinger har medlemmerne af Det Ethiske Råd særlig lagt vægt på at søge at forene følgende hensyn:

1. Borgerne bør have mulighed for at beslutte, om de selv skal obduceres.
2. De pårørendes sorg skal respekteres.
3. Der bør være fuld åbenhed om formålet med obduktioner og forskning på afdøde og om mulige konsekvenser af en obduktion.
4. Det bør være muligt at obducere og forske på afdøde, da det er en vigtig kilde til ny værdifuld viden til gavn for borgerne i samfundet.

Det samlede råd har 3 generelle anbefalinger:

6.1. Stringens i lovgivningen vedrørende obduktion og forskning på afdøde

Alle medlemmer af Det Ethiske Råd finder, at hensynet til den afdøde og de pårørende taler for, at et indgrebs omfang og formål kan være af betydning, men mener, at det må være uvæsentligt, om et indgreb har et generelt formål, som det er tilfældet med lægevidenskabelige obduktioner, eller indgår i et godkendt biomedicinsk forskningsprojekt. En tilladelse til obduktion bør derfor samtidig være en tilladelse til, at der foretages indgreb som led i biomedicinske forskningsprojekter, så længe det foretages inden for rammerne af obduktionen og med respekt for afdøde.

6.2. De pårørende skal ikke kort efter dødsfaldet tage stilling til spørgsmål om samtykke til obduktion

Medlemmerne mener, at det er uforeneligt med at vise de pårørendes sorg og afsked respekt, at de pårørende umiddelbart efter at have mistet deres nærmeste bliver konfronteret med ønsket om obduktion, hvilket indebærer, at de pårørende skal modtage udførlig information og tage stilling til en lang række spørgsmål. Medlemmerne finder, at selve anmodningen om obduktion på dette tidspunkt er problematisk, og de er modstandere af den bureaukratisering af forløbet omkring dødsfaldet, der følger med anmodningen. Problemet ved at indhente informeret samtykke i forbindelse med obduktion og forskning på afdøde er, at informationen, der er nødvendig, hvis samtykket skal være

meningsfuldt, uundgåeligt vil virke anmassende over for de pårørende, som lige har mistet en af deres nære.

6.3. I særlige tilfælde bør de pårørende kunne udvirke, at den afdødes beslutning om obduktion og forskning i forbindelse hermed ikke gennemføres

Alle medlemmer er af den opfattelse, at hvis afdødes beslutning vedrørende obduktion og forskning i forbindelse hermed viser sig at volde store kvaler for de pårørende, bør den ikke gennemføres, hvis disse uopfordret aktivt sætter sig imod. Medlemmerne baserer deres indstilling på:

at man ved at efterleve afdødes beslutninger ikke nødvendigvis undgår at krænke afdødes integritet, fordi man aldrig kan overskue tiden efter døden, da der ved dødsfald og i sorg sker ting, ingen har regnet med. Selvom afdøde i levende live har truffet beslutninger, som de tror eller ved også er acceptable for de pårørende, vil der være tilfælde, hvor afdøde har fejltolket de pårørendes indstilling, og tilfælde hvor de pårørende ændrer indstilling i forbindelse med dødsfaldet. De pårørende kan blive så påvirket af dødsfaldet, at enhver tanke om, at deres nære skal obducere pludselig bliver ubærlig. Eller måske viser det sig at være afgørende for de pårørendes sjælefred, at de ved besked om årsagen til dødsfaldet. I disse tilfælde vil præmisserne for afdødes beslutning have ændret sig og en efterlevelse af beslutningen kan derfor vise sig at være forkert; den vil for eksempel kunne være årsag til yderligere sorg hos de pårørende.

at det vil være forkasteligt eller umuligt med tvang at gennemføre en obduktion, hvis de pårørende modsætter sig det,

at man må formode, at de pårørende vil søge at handle i overensstemmelse med afdødes udtrykte eller uudtrykte ønsker, medmindre de har helt særlige grunde til ikke at gøre det. I disse situationer mener medlemmerne, at hensynet til de pårørende bør vægte mere end hensynet til afdøde.

Et medlem (Niels Jørgen Langkilde) mener dog, at det kun bør være muligt for de pårørende at begære ændring af afdødes tidligere afgørelse, hvis der oprettes en uafhængig instans, der kan vurdere og træffe afgørelse i de konkrete sager.

De følgende anbefalinger afspejler rådsmedlemmernes forskellige holdninger:

6.4. Alle bør tage stilling til obduktion og beslutningen indkodes i sygesikringsbeviset

6.4.1. Borgerne bør direkte opfordres til at tage stilling, når de fylder 18 år

Nogle af medlemmerne (Klavs Birkholm, Karen Gausland, Ole Hartling, Niels Jørgen Langkilde, Katrine Lilleør, Kit Louise Strand, Peter Øhrstrøm, Elisabeth Dons Christensen, Anne-Marie Skov og Anne Skare Nielsen) mener, at man for at nå dette mål, direkte bør opfordre borgerne til at tage stilling til obduktion, når de fylder 18 år. Den enkeltes beslutning kan så indkodes i forbindelse med udstedelse af sygesikringsbevis.

6.4.2. Der bør iværksættes en oplysningskampagne med henblik på at få borgerne til at tage stilling

Andre medlemmer (Peder Agger, Morten Kvist, Klemens Kappel, Anette Roepstorff Nissen, Thomas G. Jensen og Jon Andersen) mener, at man i stedet ved hjælp af en oplysningskampagne bør søge at få folk til at beslutte sig, og at man samtidig bør gøre det nemt at registrere sin stilling for eksempel via internettet.¹¹

6.5. Bør der stilles krav om et aktivt informeret samtykke i forbindelse med lægevidenskabelige obduktioner og forskning i forbindelse hermed?

Uanset hvordan befolkningen opfordres til at tage stilling til obduktion og forskning i forbindelse hermed, vil der altid være en gruppe, der ikke tager stilling. Spørgsmålet er derfor, hvordan man bør handle i disse situationer.

6.5.1. Der bør kunne udføres obduktioner og forskning i de tilfælde, hvor der ikke fra afdøde foreligger erklæring om fravalg af obduktion¹²

Nogle medlemmer (Morten Kvist, Thomas G. Jensen, Kathrine Lilleør, Anette Roepstorff Nissen, Anne-Marie Skov, Klemens Kappel, Anne Skare Nielsen og Jon Andersen) er af den opfattelse, at man som udgangspunkt skal kunne udføre obduktioner og forske i forbindelse hermed, medmindre der foreligger en tilkendegivelse, hvor afdøde giver udtryk for, at han eller hun ikke ønsker at blive obduceret. Disse medlemmer lægger til grund:

11 Erfaringer fra donorregisteret viser, at ca. 13 % flere har tilmeldt sig donorregisteret, efter det er blevet muligt at tilmelde sig via internettet. Fakta om organdonation og transplantation: http://www.transplantation.dk/faq/faq.php?action=showquestion&faq_id=314

12 "Fravalgs-modellen", hvor der skal foreligge klar meddelelse om, at personen har sagt nej til obduktion for at forhindre obduktion.

at man i et oplyst samfund som det danske, under forudsætning af at der er givet god information, må kunne forvente, at de, der ikke ønsker, at der foretages obduktion og forskes i forbindelse hermed, siger fra.

at det vil øge muligheden for at skabe ny værdifuld viden til gavn for de levende, fordi muligheden for at obducere og forske i forbindelse hermed ikke længere vil bero på, at en læge skal anmode om obduktionstilladelse fra de pårørende umiddelbart efter, at de har mistet en nærtstående – en anmodning der ofte vil resultere i et afslag, alene fordi det er svært for de pårørende at tage stilling i en sådan situation. I dag er der derfor kun få, der bliver obduceret, hvilket er til skade for forskningen i blandt andet sygdommes udvikling og sygdomsbehandling – en situation der forstærkes af, at mange læger slet ikke fremsætter en obduktionsbegæring, fordi de finder det svært at påtvinge de pårørende, der allerede er i en svær situation, store beslutninger.

at et system, hvor den enkelte skal sige fra frem for til, vil sikre, at både den afdøde i levende live og de pårørende kan få fuld indsigt i, hvad en obduktion og forskning på afdøde indebærer, uden at rammerne omkring afskeden ødelægges af anmodninger og information, som kan være anmassende.

Medlemmerne, der tilslutter sig dette synspunkt, vil i øvrigt understrege, at en sådan lovændring kun kan legitimeres, hvis den ledsages af en omfattende oplysningskampagne jf. punkt 4.1.

6.5.2. Der bør kun udføres obduktioner og tilknyttet forskning, hvis afdøde tidligere har afgivet et skriftligt informeret samtykke til obduktion

Andre medlemmer (Peder Agger, Klavs Birkholm, Ole Hartling, Niels Jørgen Langkilde, Kit Louise Strand, Peter Øhrstrøm, Elisabeth Dons Christensen og Karen Gausland) er af den opfattelse, at der kun bør kunne udføres lægevidenskabelige obduktioner og biomedicinske forskningsprojekter i forbindelse hermed, hvis der foreligger et skriftligt informeret samtykke fra afdøde. Disse medlemmer lægger til grund:

at afdødes integritet og værdighed bør respekteres på lige fod med levendes integritet og værdighed. Det afdøde legeme er omfattet af den enkeltes personlige urørlighedssfære, og ethvert indgreb bør derfor kun kunne foretages, når der foreligger et udtrykkeligt informeret samtykke.

at et aktivt informeret samtykke er den bedste vej til at sikre, at der er en sammenhæng mellem den enkeltes forhold til sit eget døde legeme og den måde det faktisk behandles på.

at ethvert indgreb, foretaget uden at der foreligger et aktivt samtykke, vil krænge afdødes værdighed, da indgrebet kun kan legitimeres ved at referere til det offentlige ønske om at råde over det afdøde legeme og dermed vil bidrage til en udvikling, hvor det afdøde legeme ansues som et middel for samfundet.

at et system, der tillader lægevidenskabelige obduktioner og forskningsindgreb i forbindelse hermed, medmindre den enkelte siger fra, kun kan legitimeres, hvis man har grund til at formode, at en overvejende del af befolkningen ikke har nogen indvendinger mod at blive obduceret.

at et system, hvor man på baggrund af en generel informationskampagne, forventer at folk aktivt skal sige fra, vil ramme dem, der ikke har ressourcerne til at sætte sig ind i strømmen af informationer fra det offentlige.

6.6. Mindre indgreb

6.6.1. Der bør altid kunne udtages mindre blod- og vævsprøver til godkendte biomedicinske forskningsprojekter

Uanset øvrige indstillinger anbefaler medlemmerne (Peder Agger, Klavs Birkholm, Karen Gausland, Klemens Kappel, Morten Kvist, Thomas G. Jensen, Kathrine Lilleør, Anette Roepstorff Nissen, Kit Louise Strand, Anne-Marie Skov, Anne Skare Nielsen og Jon Andersen), at der altid bør kunne udtages mindre blod- og vævsprøver til godkendte biomedicinske forskningsprojekter. Disse medlemmer lægger til grund, at krænkelsen af afdøde ved udtagelse af mindre blod- og vævsprøver vil være minimal, blandt andet fordi afdødes ydre fremtoning vil blive bevaret. Derfor bør hensynet til de levende, der må forventes at få gavn af forskningen, i disse tilfælde opveje hensynet til den afdøde.

6.6.2. Der bør ikke gælde særregler for mindre indgreb

Andre medlemmer (Ole Hartling, Niels Jørgen Langkilde, Peter Øhrstrøm og Elisabeth Dons Christensen) mener, at samtykkereglerne for mindre indgreb bør være de samme som samtykkereglerne i forbindelse med lægevidenskabelige obduktioner og forskning i forbindelse hermed, blandt andet fordi man med moderne teknologi kan udtrække væsentlige informationer om den afdøde (og eventuelle slægtninge) fra selv den mindste blod- eller vævsprøve.

6.7. Donation af legemet til videnskaben

6.7.1. *Det bør alene være op til den afdøde selv at afgøre, om vedkommendes legeme skal testamenteres til videnskaben*

Nogle medlemmer (Peder Agger, Klavs Birkholm, Karen Gausland, Ole J. Hartling, Thomas G. Jensen, Klemens Kappel, Anette Roepstroff Nissen, Anne-Marie Skov, Anne Skare Nielsen og Jon Andersen) mener, at det er den afdøde selv, der bestemmer, om vedkommendes legeme skal testamenteres til videnskaben. Testamentet skal ikke kunne ændres, da den testamentariske beslutning om donation af legemet til videnskaben i særlig grad er udtryk for en eksistentiel beslutning.

6.7.2. *De pårørende bør efter skriftlig anmodning kunne omgøre afdødes beslutning om testamentering*

Andre medlemmer (Niels Jørgen Langkilde, Morten Kvist, Kathrine Lilleør, Peter Øhrstrøm, Elisabeth Dons Christensen og Kit Louise Strand) mener, at omstændighederne ved testamentering af det afdøde legeme til videnskaben kan være så krænkende for de pårørende, at beslutning om testamentering bør kunne ændres, men kun efter skriftlig anmodning fra de pårørende.

OBDUKTION OG FORSKNING PÅ AFDØDE

ISBN (10): 87-91112-04-4

ISBN (13): 978-87-91112-04-1

Udgivet af: Det Ethiske Råd og
Den Centrale Videnskabsetiske Komité

Grafisk tilrettelæggelse
og illustrationer:
Oktan, Peter Waldorph



Tryk: Schultz

Salgspris: kr. 40

Publikationen kan bestilles,
så længe oplaget rækker, ved at
bruge bestillingssiden på
Det Ethiske Råds hjemmeside:
www.etiskraad.dk

Det Ethiske Råd og Den Centrale Videnskabsetiske
Komité afholdt i november 2004 et seminar
om obduktion og forskning på afdøde.

Det blev besluttet, at nedsætte en fælles arbejds-
gruppe, hvis opgave blandt andet var at foretage en
analyse og udredning af forskning på afdøde, der
fokuserede på etiske og videnskabsetiske spørgsmål,
herunder indhentning af samtykke fra pårørende.

Arbejdsgruppen skulle afslutte sit arbejde med
en samlet vurdering af, hvilke områder der er etisk
og videnskabsetiske problematiske, og fremkomme
med forslag til løsningsmodeller, som er etisk
forsvarlige, praktisk administrerbare og fremmende
for relevant forskning, og herunder fremlægge forslag
til principper for fremtidig lovgivning.

DEN CENTRALE
VIDENSKABSETISKE
KOMITÉ

DET ETISKE RÅD



ISBN (10): 87-91112-04-4
ISBN (13): 978-87-91112-04-1