



Dansk Center
for Organdonation

2022

Formodet samtykke til organdonation

En undersøgelse af, om samtykkemodellen påvirker borgernes holdning og stillingtagen til organdonation

Undersøgelsen er udgivet i maj 2022 af Dansk Center for Organdonation.

Den er foretaget af specialkonsulent Anders Ølsgaard Larsen.
Herudover har centerleder Helle Haubro Andersen,
kommunikationsmedarbejder Jette Stensgaard og grafisk designer
Denise Dyrvig Jensen bidraget til udarbejdelsen af undersøgelsen.

Indhold

1. Indledning	4
2. Resumé	5
Dansk Center for Organdonation konkluderer:	6
3. Danskernes holdning og stillingtagen til organdonation	7
Befolkningens holdning til organdonation i Danmark.....	7
Danskernes stillingtagen til organdonation	7
Registreringer i Organdonorregistret	7
Typer af registreringer	8
4. Undersøgelsens metode	9
5. Danskernes holdning til formodet samtykke.....	9
6. Viden om samtykkesystemer til organdonation i europæiske lande	10
7. Registrering af organdonationsbeslutninger i lande med formodet samtykke	11
Registreringer i tre europæiske lande, som er skiftet til formodet samtykke	12
8. Borgerens oplevelse af tage stilling til organdonation under formodet samtykke	13
9. Forskning i følelsesmæssige faktorer, der påvirker donationsbeslutninger under formodet samtykke	15
10. Uddannelses- og indkomstniveau og formodet samtykke.....	17
11. Konklusion	18
Dansk Center for Organdonation konkluderer:	18
Litteratur.....	20

1. Indledning

Formodet samtykke til organdonation er en model, der er indført i mange lande og diskuteres indført i Danmark.

I en tidligere rapport har Dansk Center for Organdonation undersøgt, om der er evidens for, at indførelse af samtykkemodellen i sig selv kan sikre et øget antal organer til transplantation. Det blev konstateret, at der ikke er entydig evidens for, at det er tilfældet.

I denne undersøgelse præsenterer Dansk Center for Organdonation forskning og erfaringer, der belyser, om indførelse af formodet samtykke kan forventes at påvirke holdninger og stillingtagen til organdonation i befolkningen og i givet fald hvordan.

Disse spørgsmål er centrale for at få belyst den samlede effekt af at indføre formodet samtykke. I flere lande er formodet samtykke blevet indført med delmål om at skabe øget bevidsthed om organdonation i befolkningen og få flere til at tage personlig stilling.

Dansk Center for Organdonation har undersøgt og analyseret publicerede internationale studier om befolkningens viden om og opfattelse af organdonation i forhold til formodet samtykke. Data fra sundhedsmyndighederne i udvalgte europæiske lande er inddraget perspektiverende.

Denne rapport præsenterer viden, der belyser organdonation med fokus på befolkningen, for derved at bidrage til den offentlige debat om organdonation og samtykkeformer.

2. Resumé

Dansk Center for Organdonation har undersøgt, om indførelse af formodet samtykke kan forventes at påvirke holdninger og stillingtagen til organdonation i befolkningen og i givet fald hvordan.

Organdonation gennemføres efter to grundlæggende modeller for samtykke:

- Et informeret samtykke, hvor organer kan udtages til transplantation fra en afdød person, når donor eller pårørende har givet samtykke til donationen. Denne model kaldes også informed consent, opt-in, eller aktivt tilvalg.
- Et formodet samtykke, hvor organer kan udtages til transplantation fra en afdød person, medmindre vedkommende har tilkendegivet, at vedkommende ikke ønsker at donere organer. Denne model kaldes også for presumed consent, opt-out eller aktivt fravalg.

Danmark har informeret samtykke. Alle, der er fyldt 15 år, kan træffe beslutning i forhold til organdonation. Donorkortet og det danske Organdonorregister giver mulighed for at registrere samtykke, delvist samtykke, forbud eller 'ved ikke'.

Giver man delvist samtykke til organdonation, kan man registrere, hvilke organer man ønsker at donere. Man kan desuden give de pårørende det sidste ord ved at krydse af i 'Pårørendes accept' ved fuldt eller delvist samtykke.

I Danmark gennemføres organdonation i overensstemmelse med afdødes ønske, hvis afdøde i levende live har givet enten et skriftligt samtykke på et donorkort eller i Organdonorregistret eller et mundtligt til sine pårørende. Har afdøde ikke tilkendegivet sin stilling til organdonation, bliver de pårørende spurgt på hospitalet og kan træffe beslutningen.

I Europa anvender et flertal af lande formodet samtykke som grundlag for organdonation. Det er en model, som også løbende overvejes i Danmark som måde til at sikre flere organer til transplantation. Øget opmærksomhed på organdonation i befolkningen og øget stillingtagen er ofte sekundære målsætninger med at indføre formodet samtykke.

Under en ordning med formodet samtykke kan organer udtages til transplantation fra en afdød person, medmindre vedkommende selv har tilkendegivet, at vedkommende ikke ønsker at donere organer. En variant af formodet samtykke er såkaldt soft-opt out, som indebærer, at de pårørende bliver spurgt, såfremt donor ikke selv har givet samtykke til organdonation. Uanset den formelle lovgivning i det enkelte land med formodet samtykke, så gennemføres organdonation i praksis således, at de pårørende bliver spurgt om samtykke, hvis den afdødes holdning ikke er kendt.

I denne rapport præsenterer Dansk Center for Organdonation forskning, som belyser viden om og holdninger til organdonation i befolkningen under et system med formodet samtykke. Pointerne kan være relevante som baggrundsviden om mulige mekanismer og som opmærksomhedspunkter i overvejelserne om at indføre formodet samtykke.

De gennemgåede artikler bygger på såvel systematiske reviews og surveys såvel som eksperimentelle designs og rent kvalitative undersøgelser med begrænset ekstern validitet. Der er i begrænset omfang også inddraget data fra europæiske lande, som i de senere år er overgået til formodet samtykke. Se litteraturliste til sidst i rapporten.

Det er vigtigt at bemærke, at alle lande har forskellige juridiske og organisatoriske rammer og kulturelle kontekster for organdonation, og at dette markant begrænser i hvor høj grad, man kan overføre indsigterne til en dansk sammenhæng.

Rapporten omhandler:

- Om samtykkemodellen har betydning for, i hvor høj grad befolkningen har kendskab til organdonation, og hvordan man tilkendegiver sin beslutning.
- Om befolkningens registreringsgrad er større under et system med formodet samtykke.
- Befolkningens holdning og stillingtagen til organdonation under formodet samtykke, herunder hvilke grupper modellen hjælper til at tage stilling, og hvilke den udfordrer.

Dansk Center for Organdonation konkluderer:

- Der findes kun få videnskabelige og systematiske undersøgelser af danskernes holdning til formodet samtykke og ingen over en længere årrække.
- Et nyere systematisk review konkluderer, at de europæiske befolkningers kendskab til den juridisk gældende samtykkemodell i deres land overordnet set er højere i lande med informeret end formodet samtykke. Ligeledes er der generelt højere viden om procedurer til at tilkendegive samtykke eller forbud mod organdonation i lande med informeret samtykke end i lande med formodet samtykke. Reviewet pointerer, at der i nogle lande, som for nylig er skiftet til formodet samtykke, kan konstateres et højt vidensniveau, hvilket sandsynligvis kan tilskrives befolkningsoplysningskampagner.
- De enkelte landes organdonorregistre er opbygget med forskellige formål, registreringsmuligheder og praksis. Derfor er sammenligning mellem lande med informeret og formodet samtykke ikke muligt. Derfor er det heller ikke muligt at drage præcise konklusioner om, hvorvidt en større andel af befolkningen registrerer sig under formodet end under informeret samtykke.
- Erfaringer fra lande, der i de senere år er skiftet til formodet samtykke tyder på, at indførelse af formodet samtykke i kombination med oplysningskampagner kan skabe en platform for øget opmærksomhed på organdonation og få flere til at registrere deres beslutning. Det er dog ikke ensbetydende med, at de flere registreringer altovervejende vil være samtykke til organdonation. Det viser en markant stigning i antallet af nej-sigere i Holland.
- Adfærdseksperimenter indikerer, at selve valget vedrørende organdonation har forskellig betydning under henholdsvis informeret og formodet samtykke, og at det kan opleves som lettere under formodet samtykke. Dette forklares med måden, hvorpå beslutningsmulighederne er udformet og præsenteret, herunder at det er en norm at være organdonor, selv om man kan nedlægge forbud.
- Et aktivt givet eksplicit samtykke opleves af forsøgsparticipanter som et tydeligt samtykke og et klarere udtryk for selvbestemmelse end et passivt samtykke under formodet samtykke, hvor man samtykker ved ingenting at gøre.
- Studier, hvor man undersøger, hvad en gruppe personer ønsker at tilkendegive, indikerer, at formodet samtykke er en hjælp til stillingtagen for en del af de ikke-registrerede, men ikke alle. Det skyldes, at de har forskellige grunde til ikke at have truffet beslutning og

registreret sig. En negativ oplevelse af statens rolle under formodet samtykke er en faktor, der påvirker og komplicerer blandt andet tvivlernes stillingtagen til organdonation.

- Der er studier der finder et vist belæg for, at borgere med lavere uddannelses- og indkomstniveau forholder sig mindre til og træffer færre beslutninger om organdonation end mere veluddannede og velstillede medborgere under formodet samtykke. Der er ingen grund til at antage, at det skulle være anderledes under informeret samtykke. Det er et etisk spørgsmål, om passivitet i forhold til organdonation er et større eller mindre problem under formodet samtykke end under informeret samtykke.

3. Danskernes holdning og stillingtagen til organdonation

Indledningsvist beskrives danskernes holdning og stillingtagen til organdonation.

Befolkningens holdning til organdonation i Danmark

Sundhedsstyrelsens løbende holdningsundersøgelser har dokumenteret en konsistent positiv støtte i befolkningen til organdonation. Flere end 80% angiver, at de har en positiv eller meget positiv holdning. Sundhedsstyrelsens seneste holdningsundersøgelse om organdonation¹ fra 2021 viste, at 84% af danskerne over 15 år har en positiv eller meget positiv holdning til organdonation. Under 2% siger, at de har en negativ holdning. Danmark er blandt de europæiske lande med den højeste accept af og opbakning til organdonation.

Danskernes stillingtagen til organdonation

Danmark har informeret samtykke til organdonation. Reglerne om samtykke til organdonation findes i Sundhedslovens kapitel 12, § 53. Alle kan fra det fyldte 15. år træffe beslutning i forhold til organdonation. Organdonation kan gennemføres, hvis afdøde i levende live har givet enten et skriftligt samtykke på et donorkort eller i Organdonorregistret eller et mundligt samtykke til sine pårørende. Har afdøde ikke tilkendegivet sin stilling til organdonation, kan de pårørende træffe beslutningen. Hvis der ikke foreligger en registrering af afdødes tilkendegivelser, og der ikke er pårørende, kan der ikke udtages organer til transplantation.

De tre måder at tilkendegive sin holdning er alle juridisk gyldige. Derfor er registreringer i Organdonorregistret ikke et dækkende udtryk for, hvor mange der har taget stilling til organdonation. Ifølge Sundhedsstyrelsen har 64% af befolkningen taget stilling på en af de tre måder. Det svarer til 2 ud af 3 danskere, og betyder, at et klart flertal af danskerne har taget stilling til organdonation.

Registreringer i Organdonorregistret

Per 1. marts 2022 har 1.305.138 danskere registreret deres holdning i Organdonorregistret. Det svarer til 26% af befolkningen over 15 år. Til sammenligning var omkring 400.000 danskere over 18 år registreret i Organdonorregistret i 2006, svarende til knap 10% af befolkningen.

Der er en række fordele ved at registrere sin holdning elektronisk, men Dansk Center for Organdonation oplyser om og understøtter registrering med alle tre gældende muligheder.

Typer af registreringer

Donorkortet og Organdonorregisteret giver forskellige muligheder for at registrere sine beslutninger, som det fremgår nedenfor:

FULD TILLADELSE

Ja, jeg vil donere alle organer efter min død:

- til transplantation og forskning, i forbindelse med donationen, som har til hensigt at forbedre transplantationsresultater
 Min tilladelse forudsætter mine pårørendes accept
- udelukkende til transplantation

BEGRÆNSET TILLADELSE

Ja, jeg vil donere de organer, jeg har sat kryds ud for, efter min død

- til transplantation og forskning, i forbindelse med donationen, som har til hensigt at forbedre transplantationsresultater
 Min tilladelse forudsætter mine pårørendes accept
- udelukkende til transplantation

Hjerte Lunger Lever Bugspytkirtel
 Nyrer Hornhinder Tyndtarm Hud

VED IKKE

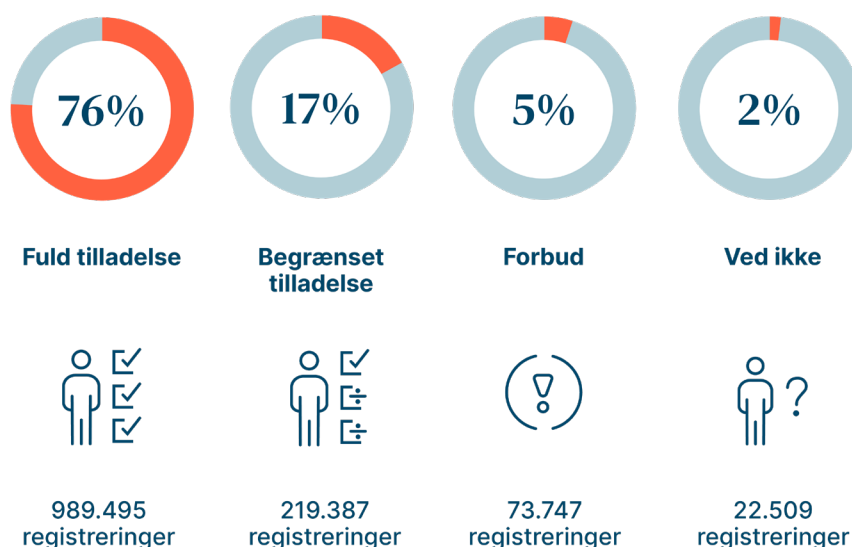
- Jeg overlader det i stedet til mine nærmeste pårørende at tage stilling til, om mine organer må anvendes til transplantation og forskning efter min død

FORBUD

- Jeg modsætter mig, at mine organer anvendes til transplantation efter min død

Man registrere fuldt eller delvist samtykke med eller uden pårørendes accept. Man kan overlade beslutningen til sine nærmeste pårørende ved at registrere 'ved ikke'. Endelig kan man registrere et forbud.

Figuren og nedenstående tal viser de registrerede i Organdonorregisteret fordelt på typer af registrering:



Tallene er pr. 31. marts 2022. Kilde: Organdonor.dk

Fordelingen af registreringer inden for de forskellige muligheder er ret konstant over tid.

Langt de fleste i Organdonorregistret har tilkendegivet et samtykke til organdonation. 93% af alle registrerede har givet fuld eller begrænset tilladelse til organdonation, svarende til 1.208.882 danskere. 5% svarende til 73.747 har registreret et forbud mod organdonation.

4. Undersøgelsens metode

Til grundlag for denne undersøgelse er der foretaget litteratursøgning i Pubmed via forskningsbiblioteket på Aarhus Universitet, Health, en del af Det Kongelige Bibliotek. Følgende søgetermer er anvendt: *organdonation – defaults – presumed consent - opt-in - opt-out – attitudes - beliefs*

Der er søgt på fagfællebedømte artikler over en periode på 10 år fra 2011 til og med 2021, da befolkningens holdninger til og viden om organdonation og forskningen deri er under løbende udvikling.

I den efterfølgende artikelgennemgang er studier vedrørende den kvantitative effekt af formodet samtykke på donations- og transplantationsrater ekskluderet. Ligeledes udeladt er artikler om sundhedsprofessionelles og pårørendes særlige perspektiv som direkte involverede i faktiske organdonationsforløb, da det i denne rapport er den generelle befolknings viden og holdninger til formodet samtykke til organdonation, som undersøges. Endelig er studier på baggrund af empiri fra ikke-vestlige lande ikke medtaget af hensyn til sammenlignelighed.

På denne baggrund er der inkluderet i alt 11 publikationer som basis for denne rapport. Forskningsartiklerne bygger på metodisk set meget forskellige typer undersøgelser, systematiske reviews og surveys samt eksperimentelle designs og kvalitative undersøgelser. Derudover er der i begrænset omfang inddraget rapporter fra de nationale sundhedsmyndigheder i tre europæiske lande, der har skiftet fra informeret samtykke til at praktisere formodet samtykke inden for de seneste år, nemlig Wales (2015), Skotland (2021) og Holland (2020). Dette er for med data at belyse, hvor stor en andel i befolkningerne og hvilke socio-økonomiske grupper i den, som har registreret sig eller har undladt at registrere sig.

Det er vigtigt at bemærke, at alle lande har forskellige juridiske og organisatoriske rammer og kulturelle kontekster for organdonation, og at dette markant begrænser i hvor høj grad, man kan overføre indsigterne til en dansk sammenhæng.

5. Danskernes holdning til formodet samtykke

Sundhedsstyrelsen undersøgte danskernes holdning til formodet samtykke i 2015.² Der blev spurgt, om man automatisk burde være tilmeldt som organdonor fra fødslen, så man aktivt skal melde sig fra for at undgå at være donor. Halvdelen af danskerne erklærede sig enige. Lidt over hver fjerde syntes ikke, det var en god idé. Den resterende fjerdedel var usikker på, hvorvidt det ville være en god idé at indføre ordningen.

Nordfalk et al. (2016)³ undersøgte i et survey danskernes holdning til organdonation, herunder også holdninger til alternative donationssystemer som formodet samtykke.

Et flertal på 58,6% af de 1195 adspurgte danskere erklærede sig uenige i udsagnet "Alle burde automatisk blive betragtet som potentiel donor, og dem som ønsker at undgå at blive donor skal derfor aktivt fravælge dette." 30,4% erklærede sig enige eller meget enige.

Også i gruppen med en positiv indstilling til organdonation og transplantation og villighed til at donere egne organer, erklærede et signifikant flertal sig enten uenige eller meget uenige i udsagnet.

Blandt alternativerne til informeret samtykke var der langt større tilslutning til obligatorisk aktiv stillingtagen til organdonation. Forfatterne konkluderer, at danskerne finder løsninger acceptable, som er præget af selvbestemmelse og valgmuligheder, og at det er sådanne løsninger, som sikrer den stabile, langsigtede opbakning til organdonation, som er opbygget i Danmark siden 1990, hvor hjernedødkriteriet blev indført efter intens diskussion.

Surveyets spørgeramme var udviklet på baggrund af 33 kvalitative interviews og tests. Forfatterne bemærker dog, at der er metodiske udfordringer ved brug af surveys, når det, der undersøges, er personers hypotetiske beslutninger om et følelsesmæssigt komplekst emne som organdonation.

Dansk Center for Organdonation har ikke kendskab til andre systematiske, forskningsbaserede målinger af danskernes holdning til formodet samtykke til organdonation og ingen over en længere tidsperiode. Flere opinionsundersøgelser foretaget af meningsmålingsinstitutter, og som er offentliggjort i medierne, viser en positiv holdning i befolkningen til indførelse af formodet samtykke.

6. Viden om samtykkesystemer til organdonation i europæiske lande

Det er vigtigt, at borgerne er informeret om det gældende samtykkesystem i deres land, dets valgmuligheder og virkemåde. Det gælder såvel i lande med informeret som med formodet samtykke.

Molina-Pérez et. al. (2019)⁴ udarbejdede et større systematisk review vedrørende graden af viden om organdonation fra afdøde blandt befolkningerne i Europa. Det bygger på i alt 60 studier (50 kvantitative, 7 kvalitative og 3 med blandede metoder) repræsenterende i alt 15 europæiske lande.

Det vigtigste måleparameter var forskellen i viden om det gældende samtykkesystem mellem lande med opt-in, hvor man aktivt skal tilkendegive sin stillingtagen og opt-out, hvor man aktivt skal fravælge at donere sine organer. De europæiske landes befolkningers viden om den gældende samtykkeform var undersøgt i 19 studier, og artiklen konkluderer, at kendskab til den juridisk gældende samtykkemodell overordnet set er højere i opt-in lande end i opt-out lande.

Kendskab til procedurer for tilkendegivelse af samtykke eller afmelding

Det systematiske review undersøgte også mere specifikt, i hvilket omfang befolkningerne kender proceduren for at tilkende sin holdning til organdonation i deres lands samtykkesystem. Det kan for eksempel være via donorkort, elektronisk registrering i et centralt register, livstestamenter eller mundtligt til pårørende.

Ved informeret samtykke skal befolkningen have viden om, hvordan man kan tilkendegive sin beslutning, så ens personlige vilje kan blive fulgt. Under formodet samtykke vil borgeren blive

betragtet som donor, med mindre man aktivt framelder sig. Derfor er kendskab til denne mulighed og proceduren for at gøre brug af den afgørende, så ingen bliver donor imod deres vilje.

De inkluderede 18 studier i denne del af undersøgelsen dækkede otte europæiske lande med både informeret og formodet samtykke. Forfatterne konkluderer, at vidensniveauet om disse procedurer generelt set var lavere i opt-out lande end i lande med opt-in. Og de sammenfatter: "The assumption that people in opt-out countries are aware of the legal requirements to be excluded from the pool of potential donors is not supported by the results of this review."

I artiklens diskussionsafsnit overvejes det, hvad den generelt højere grad af kendskab til organdonationssystemet og dets måde at fungere på i lande med informeret samtykke skyldes. Det er en hypotese, at myndighederne i de lande gør mere for at informere befolkningen gennem offentlige kampagner for derved at motivere befolkningen til at tage stilling til organdonation og registrere deres beslutning.

Blandt de undersøgte lande med formodet samtykke er der imidlertid stor forskel på befolkningernes kendskab til organdonationssystemet. Wales og Skotland nævnes som lande med høj kendskab i befolkningerne. Forfattere antager, at det delvist kan skyldes offentlige oplysningskampagner i forbindelse med landenes skift til formodet samtykke.

Et systematisk review samler viden fra forskellige videnskabelige undersøgelser, og søger at drage en samlet og dermed stærkere konklusion end de enkelte studier kan gøre. Molina-Pérez et. al. gør som metodisk forbehold opmærksom på, at reviewet ikke indeholder en statistisk metaanalyse på grund af for stor variation i de indgående studier.

7. Registrering af organdonationsbeslutninger i lande med formodet samtykke

Under formodet samtykke betragtes borgerens manglende aktive fravalg af organdonation som samtykke til organdonation. Alligevel er der stor interesse for, om formodet samtykke kan få en større del af befolkningen til at registrere sig. Om det er tilfældet er svært at afgøre, fordi registre verden over er opbygget meget forskelligt. Det viser et review af **Rosenblum et. al (2012)**⁵, som omfatter 27 lande, som har et computerbaseret register.

Der er overordnet to typer registre. Den ene er organdonorregistre, hvor borgeren kan registrere sit samtykke eller forbud til organdonation. Disse anvendes typisk i lande med formodet samtykke. Registerne anvendes først og fremmest til at informere beslutninger om organdonation på hospitalerne, men også til at fremme bevidstheden om organdonation i befolkningen og til at evaluere effekten af offentlige oplysningskampagner.

Den anden hovedtype er ikke-donor registre (non-donor registries, objection only registries), hvor borgeren kan registrere sit forbud mod organdonation. De anvendes typisk i lande med formodet samtykke. 'Nej-registre' konsulteres på hospitalerne, hvis organdonation er en mulighed. De er ikke designet til at fremme organdonation men som et juridisk værktøj, hvormed den enkelte borger kan udtrykke et personligt forbud mod organdonation.

Flere lande med formodet samtykke har registre, hvor borgeren aktivt kan registrere såvel et forbud mod som et samtykke til organdonation og eventuelt også andre muligheder. Eksempelvis findes muligheden for at registrere samtykke til donation af udvalgte organer, som i Danmark, i 17 af de undersøgte 27 lande. Nogle landes registre har tidsbegrænsning på borgerens registreringer,

hvilket betyder, at fornyelse med bestemte intervaller er påkrævet. Der er endvidere forskellige aldersgrænser for registrering, forskel på om registreringer er juridisk gyldige og andre forskelle.

Den store variation i opbygningen af organdonorregistre afspejler forskellige formål med dem og nationale kendetegn. Forskellene begrænser markant muligheden for at sammenligne mellem lande med informeret og formodet samtykke, hvad angår andelen af registrerede i befolkningen.

Rosenblum et. al (2012) konkluderer, at i alle nationale registre (undtagen New Zealand) er befolkningsandelen af registrerede beskeden, under 40% og som oftest ofte lavere. Registrerede forbud i ikke-donorregistre i lande med formodet samtykke betegnes generelt som 'sjældne'.

Registreringer i tre europæiske lande, som er skiftet til formodet samtykke

Ser man på tre europæiske lande, Wales, Skotland og Holland, som inden for de senere år er skiftet fra informeret til formodet samtykke, er det tydeligt, at de adskiller sig fra den generelle karakteristik i reviewet med hensyn til andelen af registrerede.

Betragtelige andele af befolkningen i de tre lande har registret en beslutning vedrørende organdonation, formodentligt som følge af offentlig debat op til skiftet til formodet samtykke og som konsekvens af omfattende nationale informationskampagner.

Som det første land i Storbritannien vedtog Wales i 2013 at indføre formodet samtykke fra december 2015. I 2019 havde 40% af befolkningen registreret sig med samtykke til organdonation, mens 6% havde registreret et forbud.⁶

Skotland vedtog at skifte fra informeret til formodet samtykke i 2019. Efter udsættelse på grund af Covid-19 trådte lovændringen i kraft i marts 2021. Et halvt år senere havde ca. 54% af befolkningen over 16 år registreret en donationsbeslutning. 51,5% med helt eller delvist samtykke til organdonation og 2,8% med et forbud. Stigningen i andelen af registrerede steg i årene før lovgivningsændringen; hele 18% mellem 2013 og 2018. I 2018 havde 48% af befolkningen registreret en beslutning.^{7 8}

Trods skiftet til formodet samtykke er det fortsat kun gennem en aktiv tilkendegivelse, at borgerens stilling til organdonation bliver registreret. Hvis man forholder sig passiv, bliver man ikke automatisk indskrevet i organdonorregisteret eller et andet sted. Konsekvensen er, at læger og sygeplejersker på hospitalet ikke vil have adgang til information om afdødes egne ønsker, hvis vedkommende intet har tilkendegivet. Hvis organdonation bliver en mulighed på hospitalet, vil de pårørende derfor blive bedt om at træffe beslutningen.

Holland vedtog i februar 2018 at ændre lovgivningen på organdonationsområdet, og overgik til formodet samtykke den 1. juli 2020. Umiddelbart inden den nye praksis trådte i kraft havde 49% af befolkningen over 18 år registreret deres holdning til organdonation i organdonorregisteret.

Ifølge den nye donorlov skal alle over 18 træffe et valg om, hvad der skal ske med deres organer og væv efter deres død. De, der endnu ikke har gjort det, vil først modtage to påmindelsesbreve. Hvis man ikke har meddelt sit valg seks uger efter modtagelsen af det andet brev, antages det, at man ønsker at være donor efter sin død. Man vil modtage en bekræftelse på, at man er registreret med dette valg.

Per 1. april 2022 stod i alt 14 millioner hollændere i landets donorregister.⁹ 4,8 millioner har registreret et ja til donation. 3,3 millioner har ikke aktivt registreret et valg, og i den hollandske model bliver de indskrevet i organdonorregisteret som havende 'ingen indvendinger mod organdonation'. 1,5 millioner har registreret, at de overlader det til en anden at træffe beslutningen.

4,4 millioner har registreret et forbud mod organdonation. Antallet af nej-sigere, samlet 31%, er markant og har været stigende i en årrække.

På baggrund af disse nyere erfaringer fra tre europæiske lande, der har skiftet til formodet samtykke, forekommer det sandsynligt, at et lovgivningsskifte kan skabe en platform for fornyet opmærksomhed om organdonation, potentielt flere samtaler med familien og flere registreringer i organdonorregistrene.

Der er dog ingen garanti for, at registreringerne altovervejende bliver med positivt samtykke til organdonation, hvilket den store andel af nej-sigere i Holland viser. Hverken i lande med formodet eller informeret samtykke vil spørgsmålet om organdonation blive bragt op med de pårørende til en nej-siger, som potentielt kunne donere. Et nej respekteres således uanset model.

8. Borgerens oplevelse af tage stilling til organdonation under formodet samtykke

En række forskningsartikler, som bygger på adfærdsvidenskabelige og psykologiske eksperimenter, søger at belyse, hvordan personer oplever det at træffe valg under forskellige samtykkesystemer og hvilke faktorer, der påvirker deres beslutning. Eksperimenterne kan eksempelvis bestå i, at forsøgsparticipanterne gennemfører en simuleret registreringsproces eller skal afgøre, hvordan de vil agere i en hypotetisk situation.

Davidai et al (2012)¹⁰ gennemførte tre forskellige eksperimenter og konkluderede overordnet, at selve valget vedrørende organdonation antager forskellig betydning for den, der skal tage stilling, afhængig af om det sker i en kontekst af informeret eller formodet samtykke.

I eksperimenterne skulle deltagerne ved hjælp af en skala beskrive deres oplevelse af tyngden af at være organdonor. Ved at omsætte svarene til en score blev sammenligning mellem samtykkesystemer mulig. Det at være organdonor blev vurderet som en mere betydningsfuld og krævende handling under informeret samtykke end under formodet samtykke.

Eksempelvis vurderede deltagere fra Tyskland, et land med informeret samtykke, i gennemsnit det at være organdonor som på et niveau mellem at arbejde over uden ekstrabetaling og at give 20% af sin årsløn til velgørenhed, hvilket var nogle af mulighederne på eksperimentets svarskala. Deltagere fra Østrig, et land med formodet samtykke, vurderede derimod den samme beslutning som markant mindre krævende.

Denne forskel afspejler ifølge studiets forfattere, at når formodet samtykke er standardindstillingen, så betragtes det at være organdonor som en norm eller forventning, som der er sandsynlighed for bliver fulgt. I tråd med dette opleves beslutningen om *ikke* at være donor som mere alvorlig under formodet samtykke end under informeret samtykke.

Studiet har en innovativ tilgang til at belyse, hvordan standardindstillinger, fungerer i forhold til beslutninger om donation. Men man kan naturligvis sætte spørgsmål ved, om det personlige valg vedrørende organdonation er af en karakter, der kan sammenlignes med beslutninger om at arbejde over på jobbet, udføre sit arbejde samvittighedsfuldt etc. I forhold til metode skal det noteres, at studiet har relativt få deltagere, som ikke er repræsentative.

Van Dalen et. al (2014)¹¹ undersøger ligeledes, hvordan adfærdsdesign og nudging kan påvirke konteksten for beslutninger om organdonation. Det skete i en surveyundersøgelse fra 2011 med 2069 respondenter fra Holland, som på daværende tidspunkt var et land med informeret samtykkeform.

Fire forskellige samtykkeformer indgik i designet af spørgeskemaundersøgelsen. Ud over informeret og formodet samtykke var det tvungen stillingtagen til organdonation (mandated choice) samt en neutral position. Deltagerne blev bedt om at forestille sig den hypotetiske situation, at Hollands forskellige provinser frit kunne vælge deres egen samtykkeform. Hvordan ville respondenterne agere, hvis vedkommende flyttede til en ny region med et af de fire samtykkesystemer?

På baggrund af deltagernes svar konkluderer undersøgelsen, at systemer med formodet samtykke og tvungen stillingtagen mere effektivt end informeret samtykke kan hæve andelen af registrerede i organdonorregistrene. Det skyldes sandsynligvis, at mennesker ofte udsætter beslutninger, generelt tøver med at afvige fra en etableret norm og fordi mange er uafklarede i spørgsmålet om organdonation. Undersøgelsen viste også, at effekten af samtykkesystemerne generelt var lave for den gruppe af deltagere, som allerede havde taget stilling til organdonation og registreret deres holdning.

Dijker et. al (2019)¹² Holdninger til organdonation og holdninger til samtykkesystemer bliver ofte blandet sammen i debatten om løsninger på organmangel. I lidt forregnede positioner kan fortalere for informeret samtykke for eksempel hævde, at formodet samtykke er udtryk for accept af statslig tvang som middel til at få flere organer til transplantation. Fortalere for formodet samtykke kan omvendt hævde, at informeret samtykke sætter principper om den enkeltes selvbestemmelse og valgfrihed over det livsvigtige behov, som mennesker på venteliste har for et nyt organ.

Dette er udgangspunktet for Dijker et. al (2019), som i et forsøg i Holland undersøgte hvilke faktorer, der betinger befolkningens støtte til et organdonationssystem. Formålet var at belyse samspillet mellem på den ene side følelser omkring organdonation og på den anden syn på et samtykkesystem og dets underlæggende principper og værdier.

Studiet konkluderer, at for gruppen af deltagere som havde registret ja til organdonation eller som planlagde at gøre det, var de værdimæssige implikationer af samtykkeordninger som informeret og formodet samtykke ikke vigtige. De var i stedet optaget af effektivt at hjælpe patienter, der står på venteliste, fordi de har stort behov for et nyt organ.

Gruppen af forsøgsdeltagere med forbehold for organdonation (som havde registreret et nej til organdonation, planlagde at gøre det eller som var i tvivl) sondrede derimod relativt stærkt mellem samtykkemodellerne og gav udtryk for reservationer over for et system med formodet samtykke. De opfattede det i højere grad som udtryk for en statslig tvang. Studiet synes at vise, at den enkeltes følelser omkring organdonation overføres til en opfattelse af samtykkesystemer, som opleves at passe med disse følelser.

Studiet blev udarbejdet i Holland efter at det blev vedtaget at indføre formodet samtykke, men inden implementering heraf. Forfatterne vedgår metodiske svagheder ved forsøgene, blandt andet en forsimplet fremstilling af samtykkesystemers grundværdier. Ikke desto mindre mener forfatterne, at studiet er relevant for andre lande, som måtte stå over for et eventuelt skifte af samtykkesystem.

"Although one could argue that registered nondonors and unregistered but intended nondonors make up relatively small percentages of the population, their strong sociopolitical objections

against an opt-out system may come to dominate the public debate on organ donation, thereby also preventing unregistered and still undecided individuals from considering the social benefits of donating their organs.

Lin et al (2018)¹³ undersøgte i et randomiseret, kontrolleret forsøg om et samtykke til organdonation vurderes forskelligt under forskellige samtykkeformer.

Forsøgets 1294 deltagere kom fra USA og Europa og fra lande med informeret og formodet samtykke til organdonation. De blev bedt om at tage stilling til forskellige scenarier for organdonation bl.a. en situation, hvor de som pårørende skulle vurdere, om det var den afdødes eget ønske at donere.

Forsøgspersonerne vurderede, at et aktivt valg foretaget under enten informeret samtykke eller tvunget stillingtagen er et sikkert og tydeligt signal om, hvad en afdød person ønskede. Den opfattelse gjaldt uanset hvilket samtykkesystem de kendte fra deres hjemland. Ligeledes oplevede de usikkerhed om det passive valg foretaget under formodet samtykke.

Studiet konkluderer, at uklarhed knyttet til det formodede samtykke sandsynligvis vil bringe flere familier i tvivl om deres afdødes ønske. Det kan føre til, at familier i højere grad forlader sig på egne holdninger og siger nej til donation med færre organer til transplantation som konsekvens.

Studiet viser, at pårørendes beslutningskompetence i forhold til afdøde ville skulle overvejes meget grundigt, hvis man skiftede til formodet samtykke. I Danmark - under den nuværende lovgivning - kan pårørende alene ændre en afdød persons samtykke, hvis afdøde har givet samtykke under forudsætning af pårørendes accept, eller at der er tale om et samtykke fra før 2001.

Steenart et. al (2020)¹⁴ undersøgte i et eksperiment, hvordan et repræsentativt udsnit af den hollandske befolkning over 18 år oplevede at tage stilling til organdonation under tre forskellige tilmeldingssystemer; informeret samtykke, formodet samtykke og 'no-objection'.¹

Udgangspunktet for eksperimentet er en ofte fremført bekymring i forhold til formodet samtykke som model, nemlig at den begrænser borgerens selvbestemmelse eller autonomi, selvom valgmulighederne formelt set ikke ændres og valgfriheden består. I eksperimentet var deltagernes oplevede autonomi, målt på en valideret skala, højest i forbindelse med valg under informeret samtykke sammenlignet med de to andre registreringssystemer. Der var tale om en mindre men signifikant forskel.

9. Forskning i følelsesmæssige faktorer, der påvirker donationsbeslutninger under formodet samtykke

Forskningen i organdonation har veletablerede kategorier for de affektive, spontane følelsesmæssige reaktioner, der for nogle er knyttet til overvejelser om organdonation, og som kan gøre det svært for dem at tage personlig stilling.¹⁵ Det kan værre mistillid til sundhedsvæsenet,

¹ No objection ('ingen indvending') henviser til den hollandske model for organdonorregistrering, som trådte i kraft i juli 2020. Modellen endes også som Active Donor Registration. Den er blevet kaldt et kompromis mellem informeret og formodet samtykke, men andre betragter den hollandske model som grundlæggende formodet samtykke.

fysisk ubehag ved at tænke på blod og sår, bekymringer om kropslig integritet eller en frygt for, at det at overveje sin egen død kunne være at friste skæbnen (jinx).

De fleste studier om de emotionelle barrierer er lavet inden for rammerne af informeret samtykke. Efter vedtagelsen af et skifte til formodet samtykke i England og Skotland, men før implementeringen, undersøgte **Miller et al (2019a)**¹⁶ følelsesmæssige barrierer for organdonationsbeslutninger under formodet samtykke blandt 1202 borgere i Storbritannien. De konstaterede, at særligt bekymringer omkring kropslig integritet var signifikant højere hos personer, som planlagde at framelde sig, og at denne gruppe er særdeles svær at nå med faktabaseret oplysning.

Miller et. al (2019b)¹⁷ undersøger via et survey ligeledes planlagte donationsbeslutninger under et system med formodet samtykke. Efter en kortfattet skriftlig præsentation af henholdsvis informeret og formodet samtykke blev deltagerne spurgt: 'Hvis organdonationsloven i dit land ændres til et opt-out system, hvad vil du så vælge?' og de fik mulighed for at uddybe deres svar i fritekst. Artiklen bygger på en kvalitativ-tematisk analyse af disse fritekstsvar

Af de 923 respondenter som begrunde deres valg havde 646 angivet at de ville registrere et ja, 205, som ville følge formodet samtykke, 32 som ville registrere et forbud og 40, som var i tvivl.

Blandt gruppen, der planlagde aktivt at registrere deres samtykke i donorregistret under formodet samtykke, var det et vigtigt tema, at deres donationsønske derved ville blive gjort eksplicit, klart og utvetydigt med henblik på at undgå forvirring i forhold til pårørende og sundhedspersonale. Registreringen, angav de, ville bestyrke deres valg.

De, der tilkendegav, at ville følge formodet samtykke, angav som bevæggrunde, at de ønskede at være organdonorer, at de ikke havde brug for deres organer efter deres død, og at det var 'det lette valg'. Med let mente nogle let i praktisk forstand, idet formodet samtykke kan spare tid til og bøvvl med registrering. Andre betragtede formodet samtykke som en let løsning, fordi den gør det muligt at undgå en følelsesmæssigt krævende beslutningssituation.

De, der ville framelde sig, angav som de vigtigste grunde bekymringer om kropslig integritet, mistillid til sundhedspersonalet samt reaktioner på en oplevelse af, at staten ikke har ret til at formode samtykke til organdonation.

Der er flere metodiske svagheder ved undersøgelsen, som begrænser, i hvor høj grad dens konklusioner kan overføres til andre sammenhænge end dens egen. Deltagerne udgør ikke et repræsentativt udsnit af befolkningen, og de er rekrutteret via sociale medier.

Miller et al. (2020)¹⁸ er baseret på kvalitative interviews med personer, der planlagde at fravælge organdonation. I gruppen var bekymringer omkring kropslig integritet og mistro til læger de vigtigste følelsesmæssige barrierer, helt i tråd med den eksisterende viden. Der blev konstateret en helt ny type af tvivl i forbindelse med formodet samtykke, nemlig oplevelser af at det frie valg er udfordret og statslig kontrol.

Det er begrænset, hvor meget konklusioner i sådanne kvalitative undersøgelser kan overføres til andre sammenhænge end deres egne. Men de kan bidrage til forståelse af deltagernes følelser, forestillinger og motiver omkring organdonation. I forlængelse af tidligere forskning på området kan studiet bidrage til at forstå, hvilke i gruppen af ikke-registrerede, formodet samtykke kan være en hjælp for og hvilke ikke, for eksempel visse tvivlere.

Vil formodet samtykke være en hjælp for den del af befolkningen, som endnu ikke har truffet beslutning om organdonation? For eksempel en person, som gerne vil være donor, men ikke har fundet tiden til at registrere sin holdning, synes svaret oplagt at være ja. Men gruppen af ikke-

registrerede er sammensat med mærkbare forskelle i følelser og motivation i forhold til det personlige spørgsmål om organdonation.

10. Uddannelses- og indkomstniveau og formodet samtykke

Forskelle i uddannelses- og indkomstniveau har betydning for viden og stillingtagen til organdonation. Dette afsnit vil forsøge at belyse, om det også er tilfældet under formodet samtykke.

Steenart et. al (2020) hvis forsøg om planlagte donationsbeslutninger, som er omtalt i afsnit 8, inddelte på baggrund af socio-økonomiske data deltagerne i tre uddannelsesniveauer; lavt-, mellem- og højuddannede. Studiet viste klare forskelle i planlagt registreringsadfærd under formodet samtykke relativt til uddannelsesniveau. Under formodet samtykke er gruppen af lavt-uddannede en gruppe, der i højere grad end mellem- og højtuddannede, angiver at ville vælge passiv registrering, dvs. intet vil gøre. (Henholdsvis 33%, 28,4% og 22,9%). Forsøget viste også, at deltagere med højere uddannelsesniveau oftere aktivt vil registrere deres holdning (ja eller nej) end deltagere i gruppen af lavt-uddannede.

Wales' erfaringer med formodet samtykke og uddannelses- og indkomstniveau kan belyse spørgsmålet i et vist omfang. Den walisiske regering igangsatte i 2015 en fortløbende indsats for at informere befolkningen om ændringerne på organdonationsområdet, og effekten af denne indsats samt holdningsmålinger foretages og offentliggøres med faste intervaller.¹⁹ Respondenternes socialklasse indgår - 'social grade' er en socioøkonomisk klassifikation, der anvendes i hele Storbritannien. Den har seks kategorier A, B, C1, C2, D og E, hvor A betegner øvre middelklasse og E er langtidsarbejdsløse eller borgere permanent uden for arbejdsmarkedet.²⁰

I den senest offentliggjorte undersøgelse fra september 2020 kan man sammenligne de sammenlagte grupper ABC1 og C2DE og deres svar på, hvad de, siden indførelsen af den nye lov i 2015, har foretaget sig i forhold til organdonation.²¹ For nemheds skyld kaldes grupperne i denne rapport for 'de ressourcestærke' og de 'mindre ressourcestærke'.

- Flere ressourcestærke (24%) end mindre ressourcestærke (16%) angav at have registreret deres samtykke.
- Flere ressourcestærke (50%) end mindre ressourcestærke (40%) angav ikke at have foretaget sig noget, da de gerne ville omfattes af formodet samtykke til organdonation.
- Den samme andel i de to grupper (6%) havde nedlagt forbud mod organdonation.
- Lidt færre ressourcestærke (6%) end i mindre ressourcestærke (9%) angav 'Ingenting, men jeg tænker stadig over mine muligheder' som en dækkende beskrivelse.
- Markant færre af de ressourcestærke (13%) end mindre ressourcestærke (26%) angav 'Ingenting, jeg har ikke tænkt over det'.

Disse tal udgør alene et øjebliksbillede af et enkelt land med formodet samtykke. Men de berettiger, at den sociale profil tages i betragtning, når man overvejer effekten af formodet samtykke i befolkningen og om muligt får den afdækket systematisk. En del af samfundets mindre ressourcestærke træffer potentielt ikke en beslutning om organdonation, fordi de ikke er

opmærksomme på organdonation med formodet samtykke. Denne gruppe vil i Wales, og andre lande med formodet samtykke, blive betragtet som havende valgt passiv samtykke og dermed blive betragtet som organdonorer. Man kan tolke situationen sådan, at borgere i denne gruppe har størst risiko for mod deres vilje at blive organdonorer, fordi de ikke har fået registreret et eventuelt forbud mod organdonation/nej til organdonation.

Dette peger på en generel problematik, der beskrives udførligt i Det Ethiske Råds udtalelser om organdonation^{22 23}. Den er, at der vil være "uægte ja-sigere" (personer, der ikke ønsker at donere, men ikke har meldt sig fra) under en ordning med formodet samtykke og "uægte nej-sigere" (personer, der ønsker at donere, men ikke har meldt sig til) under en ordning med informeret samtykke.

"Et væsentligt spørgsmål er i forlængelse heraf, om det er værre eller bedre at skabe uægte ja-sigere under en ordning med formodet samtykke, end at skabe uægte nej-sigere under en ordning med informeret samtykke."

11. Konklusion

Megen forskning i formodet samtykke til organdonation har fokuseret på spørgsmålet, om der er evidens for, at modellen kan sikre flere organer til transplantation og dermed afhjælpe organmangelen.

Samtykkemodellen kan også indføres, og bliver indført, med delmål om at skabe øget opmærksomhed om organdonation i befolkningen og få flere til at tage stilling til og registrere deres beslutning. Derfor har Dansk Center for Organdonation undersøgt forskning, der belyser, om formodet samtykke kan forventes at påvirke borgernes holdning og stillingtagen til organdonation.

De analyserede 11 studier fra perioden 2011-2021 består af såvel reviews og surveys som eksperimenter og kvalitative undersøgelser. Data fra lande som inden for de senere år har indført formodet samtykke er inddraget. Der må tages forbehold for metodiske svagheder ved flere studier og dermed for overførbareheden af resultater fra et land til et andet. Det er en naturlig konsekvens af, at organdonation og stillingtagen til organdonation altid foregår i en særlig organisatorisk, kulturel og juridisk kontekst.

Dansk Center for Organdonation konkluderer:

- Der findes kun få videnskabelige og systematiske undersøgelser af danskernes holdning til formodet samtykke og ingen over en længere årrække.
- Et nyere systematisk review konkluderer, at de europæiske befolkningers kendskab til den juridisk gældende samtykkemodell i deres land overordnet set er højere i lande med informeret end formodet samtykke. Ligeledes er der generelt højere viden om procedurer til at tilkendegive samtykke eller forbud mod organdonation i lande med informeret samtykke end i lande med formodet samtykke. Reviewet pointerer, at der i nogle lande, som for nylig er skiftet til formodet samtykke, kan konstateres et højt vidensniveau, hvilket sandsynligvis kan tilskrives befolkningsoplysningskampagner.
- De enkelte landes organdonorregistre er opbygget med forskellige formål, registreringsmuligheder og praksis. Derfor er sammenligning mellem lande med informeret og formodet samtykke ikke muligt. Derfor er det heller ikke muligt at drage præcise

konklusioner om, hvorvidt en større andel af befolkningen registrerer sig under formodet end under informeret samtykke.

- Erfaringer fra lande, der i de senere år er skiftet til formodet samtykke tyder på, at indførelse af formodet samtykke i kombination med oplysningskampagner kan skabe en platform for øget opmærksomhed på organdonation og få flere til at registrere deres beslutning. Det er dog ikke ensbetydende med, at de flere registreringer altovervejende vil være samtykke til organdonation. Det viser en markant stigning i antallet af nej-sigere i Holland.
- Adfærdseksperimenter indikerer, at selve valget vedrørende organdonation har forskellig betydning under henholdsvis informeret og formodet samtykke, og at det kan opleves som lettere under formodet samtykke. Dette forklares med måden beslutningsmulighederne er udformet og præsenteret, herunder at det er en norm at være organdonor, selv om man kan nedlægge forbud.
- Et aktivt givet eksplicit samtykke opleves af forsøgsparticipanter som et tydeligt samtykke og et klarere udtryk for selvbestemmelse end et passivt samtykke under formodet samtykke, hvor man samtykker ved ingenting at gøre.
- Studier, hvor man undersøger, hvad en gruppe personer ønsker at tilkendegive, indikerer, at formodet samtykke er en hjælp til stillingtagen for en del af de ikke-registrerede, men ikke alle. Det skyldes, at de har forskellige grunde til ikke at have truffet beslutning og registreret sig. En negativ oplevelse af statens rolle under formodet samtykke er en faktor, der påvirker og komplicerer blandt andet tvivlernes stillingtagen til organdonation.
- Der er studier der finder et vist belæg for, at borgere med lavere uddannelses- og indkomstniveau forholder sig mindre til og træffer færre beslutninger om organdonation end mere veluddannede og velstillede medborgere under formodet samtykke. Der er ingen grund til at antage, at det skulle være anderledes under informeret samtykke. Det er et etisk spørgsmål, om passivitet i forhold til organdonation er et større eller mindre problem under formodet samtykke end under informeret samtykke.

Litteratur

- ¹ Danskernes holdning til organdonation. Sundhedsstyrelsen, 2021.
- ² Organdonation 1995-2015 - Danskernes viden, holdning og adfærd. Sundhedsstyrelsen, 2016.
- ³ Nordfalk, F., Olejaz, M., Jensen, A. M., Skovgaard, L. L., & Hoeyer, K. (2016). From motivation to acceptability: a survey of public attitudes towards organ donation in Denmark. *Transplantation research*, 5, 5. <https://doi.org/10.1186/s13737-016-0035-2>
- ⁴ Molina-Pérez A, Rodríguez-Arias D, Delgado-Rodríguez J, Morgan M, Frunza M, Randhawa G, Reiger-Van de Wijdeven J, Schiks E, Wöhlke S, Schicktzanz S. Public knowledge and attitudes towards consent policies for organ donation in Europe. A systematic review. *Transplant Rev (Orlando)*. 2019 Jan;33(1):1-8. doi: 10.1016/j.tre.2018.09.001.
- ⁵ Rosenblum, A.M., Li, A.H.-T., Roels, L., Stewart, B., Prakash, V., Beitel, J., Young, K., Shemie, S., Nickerson, P. and Garg, A.X. (2012), Worldwide variability in deceased organ donation registries. *Transplant International*, 25: 801-811. <https://doi.org/10.1111/j.1432-2277.2012.01472.x>
- ⁶ NHS Blood and Transplant.
- ⁷ Opt out organ donation: A rapid evidence review. Scottish Government, 2018.
- ⁸ Parsons JA. Deemed consent for organ donation: a comparison of the English and Scottish approaches. *J Law Biosci*. 2021 Mar 4;8(1):Isab003. doi: 10.1093/jlb/Isab003.
- ⁹ Det hollandske organdonorregister: [Figures | About the Donor Register | Donor register](#)
- ¹⁰ Davidai S, Gilovich T, Ross LD: The meaning of default options for potential organ donors. *PNAS* September 18, 2012; <https://doi.org/10.1073/pnas.1211695109>
- ¹¹ van Dalen HP, Henkens K. Comparing the effects of defaults in organ donation systems. *Soc Sci Med*. 2014 Apr;106:137-42. doi: 10.1016/j.socscimed.2014.01.052.
- ¹² Dijker AJM, de Bakker E, Bensen SC, de Vries NK. What Determines Support for Donor Registration Systems? The Influence of Sociopolitical Viewpoint, Attitudes Toward Organ Donation, and Patients' Need. *Int J Behav Med*. 2019 Apr;26(2):195-206. doi: 10.1007/s12529-019-09777-4.
- ¹³ Lin Y, Osman M, Harris AJL, Read D. Underlying wishes and nudged choices. *J Exp Psychol Appl*. 2018 Dec;24(4):459-475. doi: 10.1037/xap0000183.
- ¹⁴ Steenaart, E., Crutzen, R., & de Vries, N. K. (2021). Beyond the ticked box: organ donation decision-making under different registration systems. *Psychology & Health*, 36(5), 511-528. <https://doi.org/10.1080/08870446.2020.1811867>
- ¹⁵ I tvivl om organdonation. En undersøgelse af danskernes holdning til organdonation. Dansk Center for organdonation, 2019.
- ¹⁶ Miller J, Currie S, O'Carroll RE. 'What if I'm not dead?' - Myth-busting and organ donation. *Br J Health Psychol*. 2019 Feb;24(1):141-158. doi: 10.1111/bjhp.12344.
- ¹⁷ Miller J, Currie S, O'Carroll RE. 'If I donate my organs it's a gift, if you take them it's theft': a qualitative study of planned donor decisions under opt-out legislation. *BMC Public Health*. 2019 Nov 6;19(1):1463. doi: 10.1186/s12889-019-7774-1.
- ¹⁸ Miller J, Currie S, McGregor LM, O'Carroll RE (2020) 'It's like being conscripted, one volunteer is better than 10 pressed men': A qualitative study into the views of people who plan to opt-out of organ donation.

Br J Health Psychol. 2020 May;25(2):257-274. doi: 10.1111/bjhp.12406.

¹⁹ Government of Wales: [Public attitudes to organ donation | GOV.WALES](#)

²⁰ UK Geographics. www.ukgeographics.co.uk

²¹ Public attitudes to organ donation: key figures from wave 17, 18 and 19. Government of Wales, 2020.

²² Organdonation. Ethiske overvejelser og anbefalinger. Det Ethiske Råd, 2008.

²³ Organdonation. Det Ethiske Råds udtalelse om formodet og informeret samtykke. Det Ethiske Råd, 2013.



**Dansk Center
for Organdonation**

Palle Juul-Jensens Boulevard 82
8200 Aarhus N
+45 30922420

skejby.dco@rm.dk
For alle: Organdonor.dk
For fagfolk: Organdonation.dk