

Søren Flinch Midtgaard og Andreas Albertsen

## I hvilket omfang må staten puffe os til at donere vores organer?<sup>1</sup>

Organtransplantation redder liv og forøger livskvalitet. Der er imidlertid alt for få organer til rådighed. Der er for få donorer. Hvad kan vi gøre for at få flere donorer? Et nyere løsningsforslag er at *nudge* eller ”puffe” folk til at træffe en beslutning. En vigtig fordel ved puffepolitikker er, at den ønskede adfærd ændring frembringes uden anvendelse af tvang. Imidlertid er politikkerne ikke uproblematisk. Selvom de ikke begrænser vores valgfrihed, kan de hævdes at krænke vores selvbestemmelsesret. De rejser altså et klassisk dilemma mellem et hensyn til borgernes velfærd (i dette tilfælde folk på venteliste til en organdonation) og borgernes selvbestemmelsesret (i dette tilfælde til selv at bestemme, hvad der skal ske med deres organer efter deres død). En politik, hvor borgerne som udgangspunkt står som organdonorer, kan dog retfærdiggøres. Den vil alt andet lige fremme udbuddet af organer væsentligt, og i lyset heraf er dens delvise krænkelse af folks ret til selvbestemmelse en acceptabel omkostning.

Hennings hjerte sætter ud. Den eneste måde, han kan bevare livet på, er ved at få en hjertetransplantation. Hennes nyrer svigter. Hun kan overleve med dialyse og anden behandling men har, på grund af sin tilstand, udsigt til et kortere liv med nedsat livskvalitet. Hendes livskvalitet og hendes levetid vil blive væsentligt forbedret, hvis hun får en nyretransplantation. For 50 år siden var organtransplantation en nyudviklet, usikker behandlingsform. I dag er det for et voksende antal mennesker med organsvigt den mest oplagte og effektive måde at forlænge livet og dets kvalitet på. Men der er en hage: Der er for få organer til rådighed. Verden over dør mennesker hver eneste dag, mens de venter på en organtransplantation. I USA sker det 20 gange om dagen (U.S. Department of Health & Human Services, 2016), og i Danmark døde 29 mennesker, mens de ventede i 2016 (Scandiarttransplant, 2017). Disse tal er i sig selv bekymrende men undervurderer samtidig den lidelse, organknapheden medfører. For det første fordi mange mennesker venter så længe på at modtage et organ, at de på et tidspunkt bliver for syge til at gennemgå en transplantation og tages af ventelisten. De dør oftest kort tid herefter (NHS Blood and Transplant, 2017). I en situation hvor knapheden havde været mindre, var disse menneskers skæbne sandsynligvis blevet en anden; og selv de, der ender med at modtage en organtransplantation, oplever betydelig ulempe, mens de venter.

Hvad kan vi gøre for at afhjælpe eller mindske organmanglen? Et afgørende spørgsmål er naturligvis, hvordan vi kan få flere til at melde sig til donorregistre eller på anden måde sikre, at de kommer til at stå som donorer (medmindre de har en stærk modvilje herimod). Enkelte af os har overvejet spørgsmålet grundigt, måske sammen med vores nærmeste, og har valgt enten fra eller til. Andre får bare ikke overvejet spørgsmålet, og i hvert fald ikke registreret deres beslutning. I dag er 21 pct. af danskerne registreret som donorer (Organdonor.dk, 2018) – det er den laveste andel i Skandinavien (Scandiatriplant, 2017). Til sammenligning angiver 65,5 pct. af danskerne i 2015, at de er enige eller helt enige i udsagnet, ”Jeg vil gerne donere mine organer til andre, når jeg er død” (Sundhedsstyrelsen, 2016). Den ene af forfatterne til denne artikel har en blanket fra sundhedsstyrelsen liggende, som kom i forbindelse med en flytning og et lægeskift. Den giver nemt og overskueligt mulighed for at melde til og fra. Rigshospitalet betaler endda porto. Den har nu ligget uberørt i en mappe med personlige papirer i halvanden år. Så: Var det ikke oplagt, om forfatteren og andre i samme situation fik et puf fra officiel side til at få taget beslutningen?

Dansk center for organdonation og sundhedsstyrelsen prøver med opfordringer at få os til at tage stilling, og der er stor politisk opbakning til sådanne tiltag. Men som vi ved fra andre sundhedsrelaterede områder, har informationskampagner eller såkaldt individorienterede tiltag kun en begrænset virkning (Krekula et al., 2009; Midtgaard, 2014). Der må andre tiltag på bordet.

I de seneste år har såkaldte puffepolitikker eller *nudging* fået meget opmærksomhed. Richard H. Thalers og Cass R. Sunsteins bog *Nudge* (2009) er hovedværket på området. Sunstein fungerede en overgang som rådgiver for præsident Obama, og puffepolitikker har bevæget sig fra lærebøgerne over dannelse af egentlige puffeenheder i fx Storbritannien til egentlige puffepolitikker (Halpern, 2016). En vigtig form for puffepolitikker i relation til organdonation er at ændre den såkaldte default eller status quo option (Johnson og Goldstein, 2004; Li, Hawley og Schnier, 2013). Det er kort sagt en ændring af det, der gælder, hvis borgeren ikke foretager sig noget. I flere lande, eksempelvis Danmark og England, er defaulten, at vi ikke er organdonorer. Men hvad nu hvis vi ændrede den default, således at ikke-valg indebærer, at vi regnes som organdonorer? Sådanne politikker kendes fra eksempelvis Østrig, Sverige, Belgien og Norge (Rosenblum et al., 2012b). Interessant nok var det frem til 1989 også den ordning, der gjaldt i Danmark (LSF 149). Med et pennestrøg ville tidligere nævnte passive forfatter, og mange andre, blive organdonorer. Således synes vi at kunne tage et vigtigt skridt mod at mindske organknapheden.

Hvad afholder os fra at gennemføre en sådan, eller en anden, puffepolitik? Er det forbundet med etiske problemer? Og hvad er vores policy-muligheder nærmere bestemt, og er nogle af dem mere etisk bekymrende (eller måske etisk påkrævede!) end andre? Disse og andre spørgsmål er blevet drøftet i en stor kritisk litteratur efter Thalers og Sunsteins bog, ligesom de adresseres i den brede diskussion om organdonation. En samlende bekymring er, at politikkerne er i strid med vores selvbestemmelsesret (Veatch og Ross, 2015). Nøkkelt er de ikke, som Thaler og Sunstein gentagne gange understreger, vores valgfrihed. Men kritikere frygter, at vigtige beslutninger på grund af puffepolitikkerne, reelt ikke træffes af os selv, men i stedet af snedige valgarkitekter. Når defaulten ændres, udnyttes eksempelvis vores nævnte passivitet i forhold til beslutningen om organdonation. Formålet er, som vi har understreget, bestemt ikke dårligt – politikkerne vil med stor sandsynlighed redde liv og forbedre livskvaliteten for mange. Men folks selvbestemmelsesret udgør et vigtigt modhensyn. Som antydnet ovenfor kunne den bedste indretning i forhold til organdonation være et opt-out system. Forskellige indretninger varierer imidlertid, som vi vil se, i forhold til, hvordan de påvirker vores selvbestemmelsesret. Og da borgerens selvbestemmelsesret er en vigtig værdi både i sundhedsvæsenet og i samfundet som sådan, er det et vigtigt parameter i vores vurdering af de forskellige politikker. Et andet afgørende hensyn er livskvalitet, i denne sammenhæng ikke mindst for de personer, der vil få gavn af et større udbud af organer. Og det er langt fra givet, at vi er så heldigt stillet, at den indretning, der er bedst ud fra et selvbestemmelsesperspektiv, samtidig er det, der genererer flest organdonorer.

Artiklen præsenterer først kort centrale puffepolitikker fra litteraturen. Der er, for det første, tale om den politik, vi kort præsenterede ovenfor. Den kaldes i litteraturen *opt-out*.<sup>2</sup> Dernæst er der dens modstykke, *opt-in*. Den tredje model kaldes *frivilligt aktivt valg*, mens den fjerde er *tvunget aktivt valg*. Efter at have præsenteret disse politikker, hvoraf flertallet anvender vores status-quo bias, er der et kort afsnit, der angiver mulige forklaringer på denne bias. Herefter diskuteres empirisk baserede forventninger til, hvorledes de forskellige politikker vil påvirke donorraten. Disse udgør ét vigtigt parameter i vurderingen af politikkerne. Det andet vigtige parameter er, hvorvidt de fire modeller er problematiske i et autonomiperspektiv. Endelig foretages en afsluttende samlet vurdering. I denne lægges der særligt vægt på, at *tvunget aktivt valg* og *opt-out* synes at frembringe flest organer, og at *opt-out* er den af de to, der på den mindst autonomikrænkende facon frembringer dette resultat. En begrænsning i vores undersøgelse er, at vi ser bort fra de pårørendes rolle. Det er et stort og selvstændigt spørgsmål. Det er nemlig sådan, at de pårørende, på tværs af de forskellige modeller, kan gives, og i praksis bliver givet, en stor indflydelse på,

om en person bliver organdonor eller ej. Fx i den form at de skal give tilladelse til donation selv i tilfælde af, at personen har meldt sig som organdonor (Rosenblum et al., 2012a; Wilkinson, 2011: 65-80).

## De centrale modeller

### *Opt-in*

Her er defaulten, at man *ikke* er tilmeldt donorregistret. Det indebærer, at hvis man ikke selv foretager et aktivt tilvalg, er man ikke organdonor. Oftest indrettes *opt-in* politikker således, at man præsenteres for muligheden for at melde sig til donorregisteret ved bestemte lejligheder; eksempelvis i forbindelse med fornyelse af kørekort, pas, sygesikring eller lignende. Typisk vil tilbuddet være ledsaget af en kort tekst, der skitserer, hvad organdonation er, hvordan det gavner folk, og påpeger, at det er vigtigt at tage stilling.

### *Opt-out*

Det afgørende aspekt ved denne model er, at man i udgangspunktet er tilmeldt donorregistret. Hvis man ikke selv afmelder sig dette, er man at betragte som potentiel organdonor. Afmeldingsformen kan variere mellem elektronisk, blanketter osv., men grundtanken er, at fokus er på, om man vil melde sig fra eller ej. Det at man under denne model regnes som donor, hvis man ikke foretager sig noget (dvs. ikke melder sig ud), kan på forskellige måder og med forskellig hyppighed gøres klart for borgeren. Hvordan man gør dette er af afgørende betydning for spørgsmålet om samtykke, som rejser sig i forbindelse med denne model. Vi anerkender, at der kan være en reel bekymring angående samtykke forbindelse med denne model, og vi uddyber den nedenfor. I den samlede vurdering argumenterer vi imidlertid for, at den bekymring kan imødegås.

### *Frivilligt aktivt valg*

Modellen adskiller sig fra de forrige derved, at borgeren præsenteres for et valg mellem tilslutning og ikke-tilslutning frem for *muligheden* for enten at melde sig ind (*opt-in*) eller melde sig ud (Mackay og Robinson, 2016: 5). Det sker fx ved fornyelse af kørekort, lægeskift etc. Det danske system er et oplagt eksempel. Overskriften i den sektion, hvor der skal krydses af, er: ”Organdonor – ja eller nej?” (Sundhedsstyrelsen). I selve donorkortet, hvor der skal krydses af, er der et klart valg mellem tilladelse (fuld eller begrænset) og forbud. Mackay og Robinson påpeger, at frivilligt aktivt også indeholder en default. Men den er skjult for den, der stilles over for valget, idet det ikke nødvendigvis klagøres, hvad der sker, hvis man lader være med at træffe en beslutning (Mackay og Robinson, 2016: 7). Selvom egentlige aktivt valg-systemer ofte har ikke-do-

norstatus som default, kunne man også forstille sig et system med donorstatus som default.

### *Tvunget aktivt valg*

En fjerde mulighed er at gøre det obligatorisk for borgerne at vælge (Chouhan, 2003; Spital, 1995, 1996). Staten kunne *tvinge* borgeren til at vælge. Hermed forstås, at staten med en intention om, at borgerne skulle vælge, om de vil være organdonorer eller ej, sætter dem nogle ubehagelig konsekvenser i udsigt, hvis de afstår fra at gøre deres stilling op i forhold til organdonation (sml. Thaysen, 2018 i dette temanummer om stemmepligt). Der kunne fx være en bødestraf forbundet med at undlade at tage stilling. Den typiske konsekvens, der overvejes i forbindelse med denne model – en der er blevet afprøvet i praksis – er at gøre stillingtagen til betingelse for adgang til et vigtigt gode, fx fornyelse af kørekort eller pas.

## Nærmere om defaults og hvorfor de har stor betydning for vores adfærd

Vi har en stærk tilbøjelighed til at gøre, som vi plejer – en såkaldt status quo bias. Studerende sætter sig fx typisk på den plads, de sad på sidste gang i et undervisningslokale. Vi parkerer vores cykel det samme sted hver dag. Denne ganske stærke og veldokumenterede bias har flere forskellige forklaringer. Den første er det, Thaler og Sunstein kalder ”begrænset opmærksomhed”. Vi kører videre i det spor, vi er inde i, selv når der ville være betragtelige gevinster ved at afvige fra det og minimale omkostninger ved at skifte. Fx ændrer vi ikke på den pensionsordning, vi er meldt til, selvom der er alternative ordninger, som ville være bedre for os (Thaler og Sunstein 2009: 38). En anden forklaring er, at vi udskyder beslutningen; vi prokrastinerer (MacKay og Robinson, 2016: 4-5). Godt nok læser jeg ikke det *Hus og Have*, jeg har abonnement på, og burde afmelde det, men beslutningen udskydes, og inden længe ligger det igen i postkassen. Og hvis der er tale om et mere komplekst valg, hvorunder organdonation nok falder, er denne tilbøjelighed sandsynligvis endnu stærkere. En tredje forklaring er tabsaversion. Vi er specielt følsomme over for tab, og hvis en forandring, som den ofte er, er forbundet med risikoen for tab, bliver vi modvillige over for at foretage forandringer. Det hænger sammen med en fjerde mekanisme, nemlig at vi er mere tilbøjelige til at fortryde aktive handlinger frem for undladelser; og da fortrydelse er en smertelig følelse, prøver vi at undgå ting, der kan udløse den. Vores status quo bias udgør en central mulighed for at føre puffepolitikker. På grund af den bias vil det, der udpeges som den såkaldte default eller default option – dvs. det der gælder, hvis vi ikke

foretager os noget – have stor indflydelse. Hvis fx alle som udgangspunkt ikke er organdonorer, så vil de fleste vedblive med at have den status; og omvendt, naturligvis, hvis alle som udgangspunkt *er* organdonorer. Defaultens virkning øges yderligere ved, at den forbindes med autoritet. Dvs. at det forhold, at staten har sat defaulten, har den effekt, at borgerne forbinder den med autoritet, dvs. med at der er gode grunde til at vælge denne eller ikke at fravælge den (MacKay og Robinson, 2016: 4-5; Camerer et al., 2003: 1224-1225; Thaler og Sunstein, 2009: 8-9, 36-39).

Det er selvfølgelig ikke kun borgerne, der er underlagt en status quo bias og andre biases. Politikerne eller valgarkitekterne er det også. Det er et åbent spørgsmål, hvor meget det påvirker mulighederne for at konstruere vellykkede puffepolitikker. En optimistisk vinkel er, at valgarkitekter, fx embedsmænd, i kraft af deres rolle og uddannelse har gode muligheder for at opdage biases i vores daglige valg. På den baggrund kan de designe politikker, der kan vende disse biases til vores fordel (Le Grand og New, 2005: 167-175). Vi forholder os dog ikke her til, hvor velbegrundet denne optimisme er. Vi tillader os dog at antage, at problemet med, at politikkerne og valgarkitekterne selv er underlagt biases, ikke er uovervindeligt, og at det derfor giver mening at undersøge mulighederne for at føre puffepolitikker på organområdet og på andre områder.

Den tre første modeller for at registrere organdonorer anvender defaults på lidt forskellig vis. Nærmere bestemt adskiller *frivilligt aktivt valg* sig fra *opt-in* og *opt-out* på dette område. Da modellen præsenterer os for et valg, ja eller nej til organdonation, kommer det forhold, at der er en default, i baggrunden. Borgeren bliver altså her ikke gjort opmærksom på, hvad der er defaulten, eller at der overhovedet er en: Valget lægges op til den enkelte. Det forholder sig anledes i et *opt-in* system, hvor borgeren de facto spørges, om vedkommende vil melde sig som organdonor (underforstået at hvis man ikke gør det, så er man ikke organdonor) og omvendt, selvfølgelig i et *opt-out* system (MacKay og Robinson, 2016). Når defaulten på den måde er i baggrunden, vil nogle af de ovennævnte mekanismer slet ikke, eller i mindre grad, gøre sig gældende. Hvis det ikke er tydeligt, at der er en default, så er det selvsagt begrænset, hvor stor en rolle fx autoritetsfaktoren kan spille. Det er et af de forhold, der får betydning for vores vurdering af modellerne nedenfor. *Tvunget aktivt valg* er bemærkelsesværdig i denne sammenhæng ved helt at undgå at sætte en default. Der er ikke noget standard eller status quo valg – valget skubbes over på borgeren (Sunstein og Thaler, 2003: 1173, 1188; Thaler og Sunstein, 2009: 94-95; MacKay and Robinson, 2016). Men inden vi kommer til vurderingen af modellerne i forhold til graden af autonomikrænkelse, de indebærer, så skal vi

kigge på en anden afgørende faktor i vurderingen af modellerne, nemlig deres evne til at øge udbuddet af organer.

## Modellernes virkning på udbuddet af organer

Kendsgerningerne vedrørende modellernes virkning på organudbud eller procentdelen af befolkningen, der er registreret som donorer, er i sidste ende et empirisk spørgsmål. Det er omdiskuteret, men der er klare mønstre, som giver os vigtigt input til den etiske vurdering af de forskellige modeller.

Det første at sige i denne sammenhæng er, at det er klart dokumenteret, at defaulten betyder noget, endda meget (Abadie og Gay, 2006; Johnson og Goldstein, 2004; Gimbel et al., 2003; Mossialos, Costa-Font og Rudisil, 2008; Rithalia et al., 2009; Palmer, 2012; Shepherd, O'Carroll og Ferguson, 2014).<sup>3</sup> Flere forfattere advarer imidlertid mod at støtte sig for meget på en sådan evidens (MacKay and Robinson, 2016; Wilkinson, 2011). Der er, påpeger de, et kontrolproblem i den forstand, at forskellen kan skyldes andre faktorer end forskel mellem modellerne (fx den offentlige opmærksomhed og diskussion der følger med ændringer af default). Blandt andet i dette lys er der lavet en del eksperimentelle undersøgelser. De viser imidlertid også, at defaulten betyder meget (Johnson og Goldstein, 2004; Li, Hawley og Schnier, 2013). Dog er forskellen mellem *opt-in* og *opt-out* mindre end den, der antydes af landesammenligninger. En relevant bekymring er dog, om de eksperimentelle settings indfanger den reelle virkning af vore status quo bias. I disse studier får man eksempelvis spørgsmål som, "Hvis du flytter til en anden stat, og man der skal tilslutte sig registret for at være organdonor, ville du da tilslutte dig?" (Johnson og Goldstein, 2004). Spørgsmålet er, om ikke folk, der er positivt indstillet over for organdonation (eller opfatter det at være det socialt acceptable svar), vil angive, at de ville tilslutte sig. Men det giver os næppe viden om, hvorvidt de konkret ville få tilmeldt sig som donorer i virkeligheden. Man kan rimeligt betvivle, om de under realistiske omstændigheder ville overvinde deres status quo bias. Uanset hvordan det forholder sig, så er der ingen undersøgelser, der betvivler, at en højere andel vil være organdonorer under et *opt-out* system end under et *opt-in* system. Hvor meget højere er imidlertid, som beskrevet, usikkert. Det betyder, at vores sammenligning af modellerne nedenfor er betinget af en formodning om, at der er betydeligt flere, der vil tilslutte sig under et *opt-out* system end under et *opt-in* (lad os sige at vi, konservativt, formoder, at i hvert fald 20 pct. flere vil blive tilmeldt donorregistret under *opt-out* end under *opt-in*). En formodning der naturligvis må revideres, hvis yderligere empiriske studier peger i en anden retning. Hvad med *frivilligt aktivt valg*? De eksperimentelle studier viser en høj tilslutningsgrad. Hvis man bliver spurgt om man

er villig til at blive organdonor eller ej, svarer flertallet altså ja. Til tider på niveau med op-out (Thaler og Sunstein, 2009). Det står i modsætning til de tal, vi ser, med lande med et sådan system. I Danmark fx er tilslutningsgrade for nuværende på 21 pct., og det skal endda ses på en baggrund af massive oplysningskampagner. Som ved det fiktive *opt-in* system kan der igen være forskel på, hvad man svarer i et eksperiment, og om man får sig taget sammen til at vælge under et reelt *frivilligt aktivt valg* system. Endelig er der *tvunget aktivt valg*. Der har været fejlslagne forsøg i Texas og Virginia (Childress og Liverman, 2006: 178–179), ligesom New Zealand, trods en ordning med tvunget valg, kun har en donor rate på 16 pct. Resultaterne fra Illinois, hvor ordningen blev indført i 2006, peger dog på en klar positiv effekt (Cotter, 2011: 621). Donationsraten i Illinois har passeret de 60 pct. og ligger dermed pænt over landsgennemsnittet i USA (Thaler, 2009). Den afgørende forskel i denne sammenhæng synes at være, at valget truffet i forbindelse med det tvungne valg er bindende modsat fx i New Zealand (Cotter, 2011; Ministry of Health NZ, 2016; Thaler og Sunstein, 2009: 190). Eksperimentelle data viser, at tilslutningsprocenter her vil være ganske høj – på niveau med tilslutningen ved *opt-out* (Spital, 1995; van Dalen og Henkens, 2014). Her synes ligheden mellem eksperimentet og den reelle situation langt større. Altså at svaret på, hvad vi ville gøre, hvis vi blev spurgt, ligger tæt på, hvad vi reelt gør, når vi bliver spurgt. Og det er videre sandsynligt, at for så vidt som folk er positivt indstillede over for organdonation, ville de vælge at melde sig til.

Dette afslutter vores korte skitse af den eksisterende viden om effekten af de forskellige systemer på udbuddet af organer. Hovedkonklusionerne i dette afsnit vil, ved siden af de andre resultater i de næste, for overskuelighedens skyld blive opsummeret i et skema til sidst i artiklen. Næste skridt er en udlægning af parametrene for autonomikrænkelse, når systemerne skal vurderes i forhold til hinanden.

## Den relative autonomikrænkelse forbundet med de fire modeller

Hvad er det ved puffepolitikker, i dette tilfælde ændring af default, som kan være bekymrende ud fra et autonomiperspektiv? Det særegne ved nudging, fx ændring af default, som der er på tale her, er, at der er tale om såkaldt *shaping*, hvor nogle af folks irrationelle bias anvendes med henblik på at få dem til at handle på en bestemt måde (Grill 2015; Hanna, 2015; Hausman og Welch, 2010; Scoccio 2013; Midtgaard, 2016). Autonomi eller selvbestemmelse kræver, at vi har kontrol over vores egne præferencer og valg. Hvis en valgarkitekt bruger en af vores biases, fx vores status quo bias, til at få os til at foretage et



bestemt valg (til at skubbe eller puffe os i en bestemt retning), krænkes vores autonomi (Hausman og Welch, 2010: 128). *Opt-in*, *opt-out* og *frivilligt aktivt valg* påvirker alle borgeres beslutningstagen ved hjælp af en default og er som sådan problematiske ud fra et autonomiperspektiv.

De mest almindelige puffepolitikker er paternalistiske i den forstand, at de har til hensigt at gavne personen, som den er rettet imod, uden hensyn til om personen selv ønsker politikken eller ej (Midtgaard, 2016; Sunstein, 2015). Påvirkning af folks valg angående organdonation adskiller sig herfra, idet fokus her ikke er på den enkelte donors velbefindende men på at gavne potentielle modtagere af organer.<sup>4</sup> Dermed falder puf relateret til organdonation under det, Thaler og Sunstein kalder godgørende puf. Hertil hører også fx politikker, der har til hensigt at tilskynde til mere miljøvenlig adfærd (Thaler og Sunstein, 2009: 193–210; Sunstein, 2016: 159–186). Denne kategorisering ændrer ikke på, at nudging og anvendelse af default krænker borgernes autonomi da vi formoder, at beslutninger, såsom om man ønsker at donere sine organer, er beslutninger som man selv har ret til at træffe. Det er en udbredt formodning i litteraturen og bag indretning af forskellige eksisterende modeller (Wilkinson 2011; MacKay og Robinson 2016). Den er bestemt ikke ukontroversiel. Vi vælger imidlertid her at gennemføre vores undersøgelse under denne antagelse – en antagelse som rimeligvis kan ses som kendetegnende for det danske system, som vi fremsætter anbefalinger i forhold til.

*Opt-in*, *opt-out* og *frivilligt aktivt valg* anvender defaults på forskellig vis, og det har en vis betydning for, hvor bekymrende de er ud fra et autonomiperspektiv. For det første er det mindre klart, at *frivilligt aktivt valg* og *opt-in* søger at skubbe borgerne i en bestemt retning, end det er tilfældet for *opt-out*.<sup>5</sup> En vigtig hensigt med den sidste model, som den forstås her, og som den ofte forstås i litteraturen, er at få flere til at blive organdonorer. For det andet er der, som nævnt, forskel mellem modellerne med hensyn til, hvor tydeligt defaulten fremtræder. Hvor den fremtræder tydeligt under *opt-in* og *opt-out* er den i baggrunden i *frivilligt aktivt valg*. Således skubber den alt andet lige mindre på, end de to andre modeller, og er i den forstand mindre problematisk ud fra et autonomiperspektiv. *Tvunget aktivt valg* adskiller sig naturligvis fra de tre andre modeller derhen, at den slet ikke anvender defaults, og at autonomibekymringerne i relation hertil følgelig ikke gør sig gældende i forhold til den model. Sammenligningen af modellerne her beror på, hvorvidt *hensigten* bag modellerne eller politikker er at påvirke folk til at tage en bestemt beslutning på et område, hvor de antagelig har en ret til selv at tage stilling (eller for den sags skyld ikke at tage stilling). Der er altså tale om en motivbaseret forståelse af det problematiske ved at puffe på områder, hvor det strengt taget er folks

egen sag at bestemme. Valgarkitekten agerer kort sagt bedreviddende og udviser i den forstand disrespekt over for vælgeren (Shiffrin, 2000).

En anden dimension, som adskiller de fire modeller, er, hvorvidt de personer under dem, som kommer til at tælle som organdonorer, rent faktisk har samtykket. Her kan specielt *opt-out* modellen synes problematisk. Så længe folk ikke har sagt fra, står de jo som medlemmer. Her synes de andre modeller umiddelbart at stå bedre, da de på hver deres måde indebærer, at kun folk, der har erklæret, ”ja, jeg vil være organdonor”, kommer til at stå som en sådan. Under disse modeller har folk med andre ord givet deres eksplicitte samtykke. Til disse overvejelser kan imidlertid indvendes, at det er lige så vigtigt at sikre at ingen uden samtykke kommer til at stå som ikke-donor; og her klarer en model som *opt-in* sig alt andet lige dårligt. Hvis en sådan symmetri gør sig gældende, så vil der være desto stærkere grunde bag de konklusioner, som vi drager. For så ville der slet ikke være specielle bekymringer angående samtykke for *opt-out*, som vi argumenterer for.

Den tredje dimension, vi vil fokusere på, er det forhold, at *tvunget aktivt valg* bruger tvang, mens de andre modeller ikke gør det. Det synes at være en oplagt forskel. Tvang er den paradigmatisk trussel mod folks autonomi (Raz, 1986). Den, der tvinges, bliver underlagt den andens vilje – bestemmer ikke, hvad der sker med vedkommende liv på det område, hvor han eller hun tvinges. Således synes det at følge, at *tvunget aktivt valg* i denne forstand er mere problematisk end de andre modeller (MacKay og Robinson, 2016). Det er dog vigtigt at bemærke, at tvangen, der her er tale om, er speciel i den forstand, at den, som Thaler og Sunstein understreger, stadig efterlader folk frie til at sige ja eller nej. Men altså ikke frie til ikke at vælge. Det skal siges, at der strengt taget ikke er nogen af modeller, der indebærer muligheden for ikke at vælge. Når en borger under fx *opt-in* undlader at tilmelde sig, så tager hun de facto et valg (ikke tilmelding til organregistret). Så det, modellen fremtvinger i forhold til de andre, er netop et aktivt valg, ikke et valg som sådan. Endvidere er den form for tvang, som *tvunget aktivt valg* udøver, måske at foretrække frem for en model som *opt-out*, hvor det som nævnt kan betvivles, om de, der betragtes som organdonorer, har samtykket hertil. Så måske er valgtvungen den autonomipris, vi må betale for at undgå at betale en endnu større autonomipris ved *opt-out* (givet at der ikke er et tredje alternativ, der ikke har nogen af problemerne og samtidig har den egenskab, at den kan afhjælpe organmanglen). Om dette argument holder, er dog tvivlsomt, som vi vil se i den samlede vurdering som vi nu går til.

Den sidste dimension, der kan overvejes, vedrører kvaliteten af vores beslutningsproces. Ud fra et autonomihensyn er det ikke kun vigtigt, at vi kan

vælge, men også at vi har en god og velovervejet valgproces. Sammenligner vi modeller ud fra dette hensyn, må man sige, at *opt-in* or *opt-out* umiddelbart er meget lige, i den forstand at kvaliteten af vores overvejelser vil afhænge af den tilgængelige information. *Tvunget aktivt valg* er blevet kritiseret for ikke at klare sig godt på dette parameter (Childress og Liverman, 2006: 179). I sidste ende kan man dog sige om både *frivilligt aktivt valg* og *tvunget aktivt valg*, at de tilskynder os til at overveje spørgsmålet frem for (bevidst eller ubevidst) at benytte vores iboende bias til at påvirke os i en bestemt retning.

## Afsluttende samlet vurdering

En lidt forsimplet, men ikke helt misvisende, måde at anskue øvelsen, vi skal foretage, på, er at forestille sig en balancevægt, hvor vi på den ene vægtskål lægger lodder, der afspejler den enkelte models evne til at fremme det gode eller dens tendens til at have gode konsekvenser. På den anden vægtskål lægger vi lodder, der afspejler i hvilket omfang modellen krænker autonomi. I den første vægtskål er der kun et lod: en given models evne til at øge antallet, der er skrevet op som organdonorer. I den anden er der flere forskellige lodder. De repræsenterer de forskellige dimensioner af autonomispørgsmålet, som vi pegede på ovenfor. På den måde kan vi sammenligne de forskellige modeller. Lad os fx sige, at to modeller er lige tilbøjelige til at have gode konsekvenser. Lodderne er lige tunge i den ene vægtskål. Den ene model krænker imidlertid i højere grad end den anden borgernes autonomi: Der er flere lodder i den anden vægtskål, når vi kigger på den model eller de der er vejer tungere, end det er tilfældet for den anden. Følgelig er der grund til at foretrække modellen med de letteste lodder. Lad os med dette billede i baghovedet rette vores opmærksomhed mod de fire modeller og vurderingsparametrene nævnt ovenfor. (Læseren kan endvidere med fordel løbende i denne sammenligning konsultere skemaet, der er vist sidst i artiklen). Hvis vi i første omgang kigger på udbuddet, klarer *opt-out* og *tvunget aktivt valg* sig bedst (og nogenlunde lige godt, med det forbehold at der er begrænset empiri til at vurdere *tvunget aktivt valg*). Hvis vi i første omgang fokuserer på forskellen mellem *opt-out* og *opt-in*, så klarer den første sig, under realistiske antagelser, markant bedre på udbudssiden. Lad os dernæst kigge på samme par i forhold til autonomifaktorerne. De anvender begge en ikke-skjult default, men *opt-out* har til hensigt at skubbe borgeren i en bestemt retning, hvilket ikke er tilfældet for *opt-in*. Endvidere er den første prima facie mere problematisk end den sidste i kraft af problematikken om samtykke. Endelig er der ingen af de to modeller, der tvinger folk til at vælge. Samlet set er *opt-out* altså mere bekymrende ud fra et autonomisynspunkt end *opt-in*. Som vi vil pege på nedenfor, er en veldesignet *opt-out* model imidlertid ikke ved nærmere

eftersyn specielt sårbar over for samtykkeindvendingen. Så det er altså primært det velmenende puf, der adskiller de to modeller i autonomihenseende. I lyset af den forskel det kan gøre for folks livskvalitet, at manglen på organer reduceres, er det vores vurdering, at problematikken i det velmenende puf, der knytter sig til *opt-out* men ikke *opt-in*, ikke er tilstrækkeligt tungvejende til at udveje den fordel, *opt-out* har udbudsmæssigt. Det trækker altså lidt fra *opt-outs* fordel over for *opt-in*, men ikke nok til at *opt-in* er at foretrække. Til støtte for vores vurdering her kan nævnes, at der i litteraturen fremføres argumenter for, at det i lyset af det gode, der er på spil – ofte er der jo tale om liv og død – kan være legitimt at tvinge folk til at donere deres organer. Det kunne ses som en måde, hvorpå staten eller andre kunne gennemtvinge et individs pligt til at redde andre. Vi har en pligt til at hjælpe andre i nødsituationer, hvis vi kan gøre dette med acceptable omkostninger for os selv. At donere sine organer efter sin død kan hævdes både at være forbundet med begrænsede omkostninger for en selv og være noget, der kunne redde en anden fra døden eller fra et liv med uacceptabelt lav livskvalitet. Vi har udelukket denne tvangsmodel. Men et lignende argument inden for præmisserne af vores drøftelse kunne fremføres. Lad os for det første antage, at det i nogle tilfælde ikke er en pligt at hjælpe andre, endda at redde deres liv, selvom vi kunne gøre det uden de store omkostninger for os selv. Lad os fx antage at det hverken var en legal eller moralsk pligt at redde børn fra druknedøden selv hvis det var relativt let for os og ikke involverede de store omkostninger. Det svarer til antagelsen om, at vi ikke er forpligtede til at donere vores organer, selv hvis omkostningerne for os er begrænsede, og det dårlige, vi kan forhindre ved at gøre det, er betragteligt. (Hvis dette er korrekt, synes det at give os gode grunde til at revidere den antagelse, som undersøgelsen her foregår under!) Under sådanne omstændigheder synes det imidlertid acceptabelt, vil vi mene, fx at indrette parker på en måde, der tilskynder folk til at handle på en moralsk prisværdig, om end ikke påkrævet, måde. Man kunne fx sætte skilte op med et budskab om, at ”vi hjælper hinanden”, og måske giver eksempler på enkelte redningsaktioner eller pege på statistikker, der viser, at folk tidligere har udvist hjælpende adfærd. (Dette kan siges at være nudging, fordi den såkaldte lemmingeffekt aktiveres (Thaler og Sunstein, 2009: kap. 3) – vi har groft sagt en tendens til at gøre som andre, og dermed kan valgarkitekter påvirke folks adfærd ved at pege på andres adfærd. Det har også været anvendt i casen, vi diskuterer i dette paper, i form af kampagner der peger på, at andre ”har taget stilling” eller ”har valgt at donere”).

Lad os herefter kigge på forholdet mellem *opt-out* og *frivilligt aktivt valg*. Der er her også en fordel til *opt-out* udbudsmæssigt, men den er dog mindre end i sammenligningen med *opt-in*. Når vi kigger på autonomisiden er der

endvidere mere, der taler for *frivillig aktivt valg* over for *opt-out*, end der talte for *opt-in* i forhold til *opt-out*. Det er, fordi defaulten ved *frivilligt aktivt valg* er delvist skjult; og hvad angår de andre faktorer, er sammenligningen mellem *frivilligt aktivt valg* og *opt-out* parallel med sammenligningen mellem *opt-out* og *opt-in*. Hvad er den samlede vurdering i dette tilfælde? Det er, ihukommende hvad vi har sagt, selvsagt mere vanskeligt at sige end i den første sætvises sammenligning: Sættet her er alt andet lige tættere. Vi hælder dog til den vurdering, at *opt-out* stadig kommer ud som vinderen. Det gør vi ikke mindst i lyset af det ovenfor nævnte forbehold angående udbuddet under *frivilligt aktivt valg*. Vi frygter at det mest realistiske udbud under denne model er som i det danske tilfælde, dvs. omkring 20 pct. Og selv hvis det taler til *frivillig aktivt valgs* fordel, at defaulten er delvist skjult, så anser vi det ikke som illegitimt at anvende selv åbenlyse defaults, hvis dette kan tjene til at øge udbuddet markant. Så vi mener altså, at *opt-out* er at foretrække også i forhold til *frivilligt aktivt valg*.

Dermed står vi med et opgør mellem *opt-out* og *tvunget aktivt valg*. Udgangspunktet er i tråd med vores indledende illustration i denne sektion, da det er uklart, at der er nogen særlig forskel, hvad angår udbuddet under de to modeller. Når vi så kigger på autonomifaktorerne, fremkommer der et noget blandet billede. *Tvunget aktivt valg* undgår i hvert fald helt en default. Om den ligesom *opt-out* har til hensigt at skubbe folk i en bestemt retning og i den forstand er autonomibekymrende, er ikke entydigt. Der kan, som vi antydede tidligere, være tale om, at man ønsker at frembringe et valg, og at man delvist gør det i en begrundet forventning om, at folk i sådan situation vil være tilbøjelige til at få sig meldt til (i modsætning til fx under *opt-in*). Men det kan også være med en mere libertær dagsorden gående på, at man mener, det er vigtigt, at folk tager et valg uanset indholdet af valget. Selv hvis det sidste skulle være tilfældet, er det dog vigtigt at være opmærksom på, at en politik, der sigter mod, at folks skal træffe valg selv, fordi det er godt for dem, i sig selv er paternalistisk og som sådan autonomibekymrende. Så indtil videre er billedet lidt mudret, om end der er en lille fordel til *tvunget aktivt valg* (om noget er *opt-out* i lyset af faktorerne drøftet indtil nu mere problematisk end *tvunget aktivt valg*; især det, at *tvunget aktivt valg* ikke indebærer en default, er her vigtigt). Samtykkefaktoren er imidlertid måske afgørende. Det synes den i hvert fald at være i Thalers og Sunsteins diskussion, der lander på en anbefaling af *tvunget aktivt valg*. Som nævnt finder mange det nemlig et meget bekymrende træk ved *opt-out*, at borgerne, hvis de ikke foretager sig noget, formodes at være donorer. Ikke alene er det problematisk at fjerne folks organer uden deres samtykke, der synes videre, meget problematisk, at lægge heri, at borgernes organer efter deres død er statseje eller fælleseje. Det krænker vores ret til selv at bestemme over

vores organer. Dette er en meget stor og svær diskussion inden for litteraturen, og vi bilder os ikke ind at ville afklare den her. Men vi vil påpege, som andre også har søgt at gøre, at kritikken mod *opt-out* på mange måder er retorisk og misvisende (blandt andet ved anvendelse af begrebet formodet samtykke). Især er det problematisk, at den ikke synes at anerkende, hvad der ellers er argumenteret grundigt for i litteraturen, nemlig at et fuldt gyldigt og acceptabelt samtykke kan gives ved inaktivitet eller ikke-protest. Et klassisk eksempel er en mødeleder, der åbent spørger: Kan jeg tage forsamlingens tavshed som udtryk for, at den samtykker? Hvis ingen siger noget (og givet selvfølgelig en række betingelser om at mødedeltagerne forstår det kommunikerede, at de ikke bliver straffet, hvis de siger noget, herunder af uformelle sanktioner, der afspejler en stærk norm om, at man ikke siger noget etc.), så er der samtykke her. Endvidere er der blevet formuleret modeller for *opt-out*, der plausibelt kunne tilfredsstille relevante betingelser for, at man under sådan en model samtykker, hvis man ikke foretager sig noget (fx at det bliver klargjort for borgerne ved indførelsen af modellen, at man er medlem af registret som udgangspunkt og vedbliver med at være det, hvis man ikke gør noget, og at disse forhold jævnligt bliver ridset op for borgeren). Hermed ikke sagt, at der slet ingen problemer er. Et umiddelbart problem i lyset af, hvad vi har sagt overstående, er måske, at status quo bias er så stærkt, at man rimeligvis kan betvivle, om en ikke-afmeldelse afspejler samtykke eller netop en stærk status quo bias. Det synes imidlertid rimeligt at konkludere, at samtykkeindvendingen til *opt-out* ikke er et *knock-down* argument imod *opt-out*. Men *tvunget aktivt valg* fører immervæk stadig i vores igangværende sammenligning. Det bringer os til den sidste faktor, der tilsyneladende taler til fordel for *opt-out* frem for *tvunget aktivt valg*, da den sidste, men ikke den første, anvender tvang. Dette rejser også komplekse spørgsmål, som vi ikke kan håbe at komme til bunds i her. Problemer er i øvrigt underbelyst i litteraturen, og fx Thaler og Sunstein ryster interessant på hånden i forhold til det. I deres bog anbefaler de som nævnt modellen i forhold til organdonation (2009: 95, 189), og de siger ikke meget kritisk om den. I konteksten af at de så fremhæver de nævnte angivelige samtykkeproblemer med *opt-out*, kommer *tvunget aktivt valg* til at fremstå attraktiv. I en tidligere artikel, der på mange måder er en vigtig (og på nogle områder mere præcis) forgænger til bogen, rejser de imidlertid stærke indvendinger mod modellen. I en nøddeskal peger de på, at den er bekymrende paternalistisk. Borgerne tvinges til at vælge og gøre det i i hvert fald en forståelse af modellen, af den grund at myndighederne mener, at det er godt for borgerne at vælge, uanset hvad de selv måtte mene om den sag. I det lys er der altså et klart autonomibekymrende træk ved *tvunget aktivt valg*, som der ikke er ved *opt-out*. Vi vil tilføje, at man

Skema 1: Modeller for registrering af organdonorer og de centrale vurderingsparametre

	Opt-in	Frivilligt aktivt valg	Opt-out	Tvunget aktivt valg
Udbuddet af organer?	Lavt	Højt (med forbehold)	Højt	Højt
Brug af default?	Ja	Ja (om end delvist skjult)	Ja	Nej
Til hensigt at skubbe folk i bestemt retning?	Nej	Nej	Ja	Ja/Nej
Samtykke?	Ja	Ja	Måske ikke	Ja
Tvunget til valg?	Nej	Nej	Nej	Ja
Kvaliteten af valgprocessen	Informationsafhængigt	Modvirker inert	Informationsafhængigt	Modvirker inert

med denne model på organområdet måske tvinger folk til at tage stilling på et svært område, hvor det er vigtigt, at de har ro til at træffe afgørelsen selv eller til måske helt at undlade at træffe den (sml. Shiffrin, 2000; Tsai, 2014). Ud fra et autonomiperspektiv, hvor vi lægger vægt på at folk selv har kontrol over deres valg og præferencer, herunder at de er et resultat af deres egen rationelle overvejelser under rimeligt favorable omstændigheder, synes *tvunget aktivt valg* ganske problematisk. Så problematisk at modellen alt taget i betragtning fremstår mere problematisk end *opt-out*? Det er vanskeligt at sige, men da vi som antydnet ikke er specielt overbeviste af samtykkekritikken af *opt-out* (om end ikke er helt afvisende over for aspekter af denne) og samtidig ser problematiske aspekter ved *tvunget aktivt valg* (om end vi anerkender, at de skal belyses yderligere, for at vi kan blive klar over deres karakter og alvorlighed), lander vi dog på en forsigtig anbefaling, alt taget i betragtning, af *opt-out*. Én indvending hertil er, at tvangen udøves i forhold til et område af begrænset betydning for folk, og dermed er den involverede autonomikrænkelser begrænset (MacKay og Robinson, 2016). Man kunne tilføje, at man i nogle lande i andre sammenhænge tvinges til at foretage et valg – fx til at stemme – og at der i den forstand er præcedens for sådanne former for tvang (Chouhan og Draper, 2003). Et svar

hertil er dog for det første, at argumentet for den begrænsede karakter af nogle former for tvang er vanskeligt og i hvert fald kræver grundig argumentation for, at en given form for tvang er mindre alvorlig end andre (sml. Pedersen og Midtgaard, 2017). Endvidere er vi på baggrund af ovenstående bemærkning om vigtigheden af gunstige ikke-pressende omstændigheder for at foretage valg om organ donation eller ej skeptiske over for, om et sådant argument kan holde vand i denne case. Et andet forsøg kunne være at sige, at i lyset af det gode, der er på spil, synes omkostningen ved autonomikrænkelser i form af tvang acceptabel (Chouhan og Draper, 2003). Vi er faktisk ikke afvisende over for, at det er tilfældet, men hvis vi kan opnå det samme resultat *uden* tvang, som vi mener, der er gode grunde til at tro, at vi kan (nemlig ved *opt-out* modellen), så synes der – ud fra princippet om ”den mindst indgribende” politik – at være gode grunde til at undgå modellen, der involverer tvang.

## Noter

1. Denne artikel blev præsenteret på workshoppen ”Lovens grænser” på Institut for Statskundskab, Aarhus Universitet, august 2017. Vi har haft stor gavn af kommentarer fra Didde Boisen Andersen, Lasse Nielsen, Jørn Sønderholm, Jens Damgaard Thaysen, Frej Klem Thomsen og to anonyme bedømmere.
2. Den omtales også som *formodet samtykke*, men vi opfatter den sidste betegnelse som uhensigtsmæssig, som forklaret senere.
3. Det betyder selvsagt ikke, at sådanne ændringer altid har denne effekt. Den walisiske overgang til aktivt fravalg er forbundet med en positiv udvikling på en række parametre men har ikke i løbet af de første to år ført til en stigning i donorer (Albertsen, 2018). Erfaringer fra Chile og Brasilien førte til et mærkbart fald i antallet af donationer og registrerede donorer (Csillag, 1998; Domínguez og Rojas, 2013; The Lancet Gastroenterology og Hepatology, 2017)
4. Det udelukker naturligvis ikke, at der kan være velfærd forbundet med at vide, at man potentielt hjælper andre efter sin død, og at det kan være en positiv sideeffekt ved puffepolitikken.
5. Vi diskuterer her frivilligt aktivt valg, hvor defaulten er opt-in. Hvis frivilligt aktivt valg kombineres med opt-out, synes den at have mange af de samme karakteristika som opt-out. Med hensyn til intentionen bag frivilligt aktivt valg og opt-in formoder vi ikke, at disse modeller er indført, eller plausibelt ønskes indført, for at skubbe borgere i retning af *ikke* at donere. De er snarere udtryk for et ønske om ikke at puffe borgerne i en bestemt retning.



## Litteratur

- Abadie, Alberto og Sebastien Gay (2006). The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: a cross-country study. *Journal of Health Economics* 25 (4): 599–620.
- Albertsen, Andreas (2018). Deemed consent: Assessing the new opt-out approach to organ procurement in Wales. *Journal of Medical Ethics*.
- Blumenthal-Barby, J.S. (2013). Choice architecture: A mechanism for improving decisions while preserving liberty?, pp. 178-196 i Christian Coons and Michael Weber (red.), *Paternalism: Theory and practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Camerer, Colin et al. (2003). Regulation for conservatives: Behavioral economics and the case for “asymmetric paternalism”. *University of Pennsylvania Law Review* 151 (3): 1211-1254.
- Csillag, Claudio (1998). Brazil abolishes “presumed consent” in organ donation. *The Lancet* 352 (9137): 1367.
- Childress, James F. og Catharyn T. Liverman (red.) (2006). *Organ donation: Opportunities for action*. Washington, DC: National Academies Press.
- Chouhan, Priyanka og Heather Draper (2003). Modified mandated choice for organ procurement. *Journal of Medical Ethics* 29 (3): 157–162.
- Cotter, Hayley (2011). Increasing consent for organ donation: Mandated choice, individual autonomy, and informed consent. *Health Matrix* 21: 599.
- Domínguez, Javier og José Luis Rojas (2013). Presumed consent legislation failed to improve organ donation in Chile. *Transplantation Proceedings* 45 (4): 1316–1317.
- Gimbel, Ronald W. et al. (2003). Presumed consent and other predictors of cadaveric organ donation in Europe. *Progress in Transplantation* 13 (1): 17–23.
- Halpern, David (2016). *Inside the nudge unit: How small changes can make a big difference*. London: Penguin.
- Johnson, Eric J. og Daniel G. Goldstein (2004). Defaults and donation decisions. *Transplantation* 78 (12): 1713–1716.
- Kelly, Jamie (2013). Libertarian paternalism, utilitarianism, and justice, pp. 216-230 i Christian Coons and Michael Weber (red.), *Paternalism: Theory and practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Krekula, Linda Gyllström et al. (2009). From words to action – influence of two organ donation campaigns on knowledge and formal decision making. *Clinical transplantation* 23 (3): 343–350.
- Le Grand, Julian og Bill New (2015). *Government paternalism: Nanny state or helpful friend?* New Jersey: Princeton University Press.
- Li, Danyang, Zackary Hawley og Kurt Schnier (2013). Increasing organ donation via changes in the default choice or allocation rule. *Journal of Health Economics* 32 (6): 1117–1129.

- LSF 149 (1989). Forslag til lov om ligsyn, obduktion og transplantation m.v.
- MacKay, Douglas og Alexandra Robinson (2016). The ethics of organ donor registration policies: Nudges and respect for autonomy. *The American Journal of Bioethics* 16 (11): 3–12.
- Midtgaard, Søren Flinch (2014). Paternalisme, sundhedsfremme og lighed. *Politica* 14 (2): 170–186.
- Midtgaard, Søren Flinch (2016). Paternalism. *Oxford Research Encyclopedia of Politics*. Oxford: Oxford University Press.
- Ministry of Health NZ (2016). Review of deceased organ donation and transplantation. *Ministry of Health NZ*, Online im Internet: URL: <http://www.health.govt.nz/our-work/hospitals-and-specialist-care/review-deceased-organ-donation-and-transplantation> (20.08.2017).
- Mossialos, Elias, Joan Costa-Font og Caroline Rudisill (2008). Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from European Union survey data. *BMC Health Services Research* 8 (1).
- NHS Blood and Transplant (2017). *Organ Donation and Transplantation Activity Report 2016/17*. [https://nhsbtdbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/4657/ activity\\_report\\_2016\\_17.pdf](https://nhsbtdbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/4657/ activity_report_2016_17.pdf)
- Organdonor.dk (2016). Tal og statistik over organdonation i Danmark. *Organdonor.dk*, <http://organdonor.dk/tal-og-statistik/> (18.08.2017).
- Palmer, Melissa (2012). *Opt-out systems of organ donation: International evidence review*. Welsh Government Social Research.
- Pedersen, Viki M. L. og Soren Flinch Midtgaard (2017). Is anti-paternalism enough? *Political Studies*. doi.org/10.1177/0032321717734515
- Rithalia, A. et al. (2009). Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: A systematic review. *BMJ* 338 (jan14 2): a3162–a3162.
- Rosenblum, Amanda M. et al. (2012a). The authority of next-of-kin in explicit and presumed consent systems for deceased organ donation: An analysis of 54 nations. *Nephrology Dialysis Transplantation* 27 (6): 2533–2546.
- Rosenblum, Amanda M. et al. (2012b). Worldwide variability in deceased organ donation registries: Variability in deceased organ donation registries. *Transplant International* 25 (8): 801–811.
- Scandiatriansplant (2017). Transplantation and waiting list figures 2016. [http://www.scandiatriansplant.org/data/sctp\\_figures\\_2016\\_4Q.pdf](http://www.scandiatriansplant.org/data/sctp_figures_2016_4Q.pdf)
- Shepherd, Lee, Ronan E. O'Carroll og Eamonn Ferguson (2014). An international comparison of deceased and living organ donation/transplant rates in opt-in and opt-out systems: a panel study. *BMC Medicine* 12 (1).

- Shiffrin, Seana Valentine (2000). Paternalism, unconscionability doctrine, and accommodation. *Philosophy & Public Affairs* 29 (3): 205-250.
- Spital, Aaron (1995). Mandated choice: A plan to increase public commitment to organ donation. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 273 (6): 504–506.
- Spital, Aaron (1996). Mandated choice for organ donation: time to give it a try. *Annals of internal medicine* 125 (1): 66–69.
- Sundhedsstyrelsen (2016). *Organdonation 1995-2015. Danskernes viden, holdning og adfærd*. <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2016/organdonation-1995-2015-danskeres-viden,-holdning-og-adfaerd>
- Sunstein, Cass R. (2015). *Why nudge? The politics of libertarian paternalism*. New Haven: Yale University Press. Storrs lectures on jurisprudence.
- Sunstein, Cass R. (2016). *The ethics of influence: Government in the age of behavioral science*. New York: Cambridge University Press. Cambridge studies in economics, choice, and society.
- Sunstein, Cass R. og Richard H. Thaler (2003). Libertarian paternalism is not an oxymoron. *The University of Chicago Law Review* 70 (4): 1159-1202.
- Thaler, Richard H. (2009). Opting in vs. opting out. *The New York Times*, 26. september.
- Thaler, Richard H. og Cass R. Sunstein (2009). *Nudge: Improving decisions about health, wealth and happiness*. London: Penguin Books.
- Thaysen, Jens Damgaard (2018). Lovens grænser, den sociale skævhed i valgdeltagelsen, og retfærdiggørelsen af stemmepligt. *Politica* 50 (2): 236-253.
- The Lancet Gastroenterology & Hepatology (2017). Increasing organ donation rates: is legislation enough? *The Lancet Gastroenterology & Hepatology* 2 (4): 235.
- Tsai, George (2014). Rational persuasion as paternalism. *Philosophy & Public Affairs* 42 (1): 78-112.
- U.S. Department of Health & Human Services (2016). <https://www.organdonor.gov/statistics-stories/statistics.html> (04.04.2017).
- van Dalen, Hendrik P. og Kène Henkens (2014). Comparing the effects of defaults in organ donation systems. *Social Science & Medicine* 106: 137–142.
- Veatch, Robert M. og Lainie Friedman Ross (2015). *Transplantation ethics*, 2. udg. Washington, DC: Georgetown University Press.
- Wilkinson, Martin (2011). *Ethics and the acquisition of organs*. Oxford: Oxford University Press.