

Organdonation og -transplantation

Undersøgelse om befolkningens
holdning til organdonation m.v.

Marts 2001

Sundhedsstyrelsen

Undersøgelse om befolkningens holdning til organdonation m.v.

Udarbejdet af Sundhedsstyrelsens 5. kontor på baggrund af
dataindsamling foretaget november/december 2000
af I & A Markedsanalyse

Sundhedsstyrelsen 2001

Yderligere eksemplarer kan rekvireres fra:

SUNDHEDSSTYRELSEN
Amaliegade 13
Postboks 2020
1012 København K

Baggrund

Sundhedsstyrelsen har siden 1990, hvor loven om at kunne udføre organtransplantationer fra hjernedøde trådte i kraft, gennemført informationsindsats for at få befolkningen til at tage stilling til om de ville være organdonorer eller ej. Med den nye lov og introduktion af hjernedødsbegrebet måtte informationsarbejdet i høj grad handle om at skabe opmærksomhed om disse forhold i de første år.

Opmærksomhedsniveauet og kendskabet til emnet synes at være steget betydeligt, hvad der også bekræftes af nedenstående undersøgelse. Og siden 1998 har informationsstrategien yderligere udviklet sig til også at inddrage netværksarbejde (de frivillige organisationer med Transplantationsgruppen i spidsen samt sundhedspersonalet med bl.a. oprettelse af et nøglepersonkorps på sygehusene).

De anvendte metoder i informationsindsatsen har suppleret hinanden – mere end erstattet hinanden – med henblik på at skabe synergi, altså et samarbejde og et samspil med sigte på et samlet resultat der er højere, end summen af de enkelte indsatser. F.eks. vil centrale tiltag med udsendelse af informationsmaterialer få langt bedre gennemslagskraft når disse suppleres af lokale debatter på arbejdspladser og uddannelsesinstitutioner, og omvendt.

Undersøgelsen vil således også være en evaluering af disse informationsstrategier.

Formål

Formålet med undersøgelsen var at få indblik i befolkningens stillingtagen til emnet, for herigennem:

- * dels at kunne vurdere den hidtidige indsats, og
- * dels give baggrund for planlægning af den kommende indsats.

Formålet søges belyst gennem undersøgelse af befolkningens kendskab, holdninger og handlinger i relation til organdonation og transplantation.

Metode

Undersøgelsen er foretaget som en telefonisk omnibusundersøgelse af et repræsentativt udsnit af befolkningen. I alt 1005 svarpersoner er blevet interviewet. Dataindsamlingen er foretaget af analysefirmaet I & A Markedsanalyse.

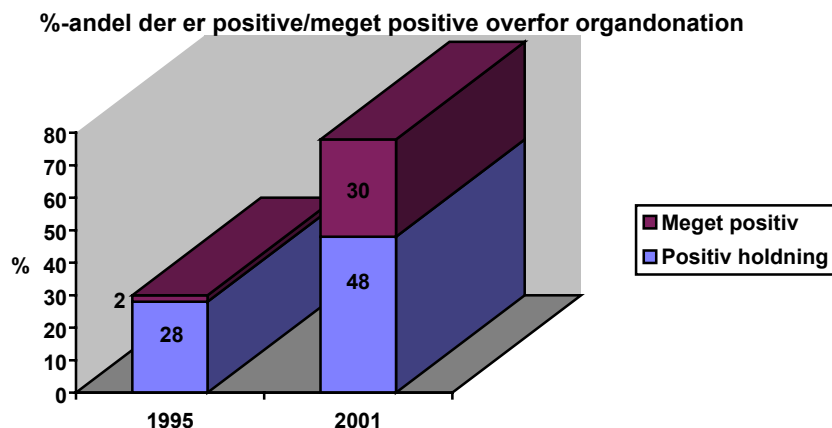
Sundhedsstyrelsen foretog i 1995 en tilsvarende undersøgelse af befolkningens holdning til organdonation og transplantation. I den aktuelle undersøgelse er nogle af de stillede spørgsmål formuleret identisk med formuleringerne i 1995. Med anvendelse af den samme undersøgelsesmetodik vil svarene på de to undersøgelser således kunne sammenlignes.

En del spørgsmål er udeladt fra den gamle undersøgelse, da disse ikke har samme relevans efter 6 år. Og en del spørgsmål, som er relevante i dag og medtaget i denne undersøgelse, blev ikke stillet i 1995.

Resultater

Generelt er der tale om en tiltagende positiv holdning i befolkningen til organdonation og transplantation. I figuren ses den %-vise andel af befolkningen, der har svaret "positiv" eller "meget positiv" til spørgsmålet om deres holdning til organdonation og transplantation.

Figur 1.



De "meget positive" udgjorde i 1995: 2%, og i 2001 var denne andel vokset til 30%. Andelen af negative og meget negative var i 1995: 29% og i 2001: 7%.

Den markante positive tilkendegivelse stemmer godt overens med tilsvarende aktuelle undersøgelsesresultater, som kendes fra andre undersøgelser.

Med den store stigning i andelen af positive tilkendegivelser synes der samtidigt at være sket en udligning hvad angår forskelle i baggrundsvariable som køn, alder, geografi, m.v.

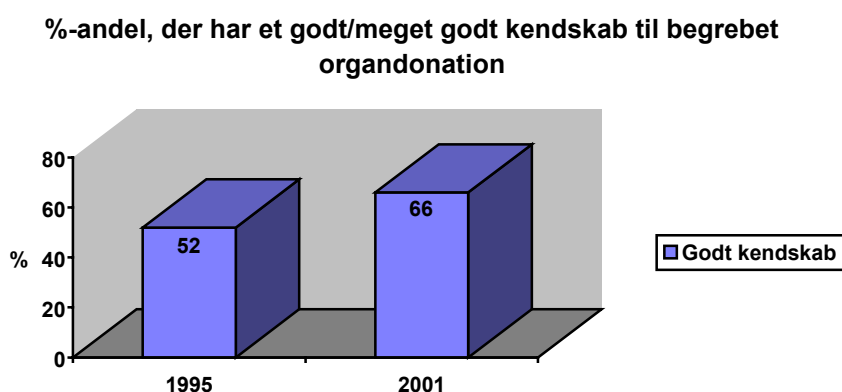
I modsætning til i 1995, hvor de mest positive var mænd, yngre, højtuddannede, er der nu en næsten ens - og for alle grupper høj - grad af positiv holdning.

81% svarer at de gerne selv vil modtage et organ hvis det bliver nødvendigt - 12% svarer at de ikke vil modtage et organ.

Kendskab til organdonation

Både i 1995 og i 2001 blev følgende spørgsmål stillet: Hvor godt synes De, at De kender til begrebet organdonation og transplantation. Andelen som synes de kender begrebet "godt" eller "meget godt", er steget som vist i

figur 2.



Andelen der synes de kender begrebet "dårligt" eller "meget dårligt" er tilsvarende faldet fra 23% i 1995 til 16% i 2001. Ser man på baggrundsvariable er det især de 30 - 50-årige, samt dem med mest længst skolebaggrund, som synes de kender til begrebet organdonation.

Der er også spurgt om hvor kendskabet stammer fra. Her svarer flest TV (60%), aviser, blade, magasiner (55%) og radio (17%). Dette kendskab fra massemedier efterfølges af kendskab fra sociale kontakter: familie, venner og bekendte (18%) og via arbejde (12%).

Kendskab fra internet angives af 1%, og kendskab fra egen læge angives af 4%. Donorfolderens andre udleveringssteder - biblioteker og apoteker - angives af henholdsvis 4% og 7%. Jo længere skolebaggrund man har, jo mere betyder arbejdspladsen som kilde for ens kendskab til emnet.

Der blev desuden spurgt om man havde sit kendskab fra et oplysningsmateriale (uddrag af donorfolderen), som er udsendt sammen med nye sygesikringskort - et projekt som har kørt fra marts 2000 til efteråret 2001. Modtagere af nye sygesikringskort skønnes at omfatte ca. 1 mio. borgere årligt. Andelen som angav at have modtaget materiale med sygesikringskort i perioden marts 2000 til december 2000 var 8% - relativt lidt højere for unge og for dem uden børn. Det var dog kun 2%,

som angav at have deres kendskab til organdonation og transplantation via sygesikringen.

Herudover har 23% i undersøgelsen svaret bekræftende på, om de har kendskab til personer, der har modtaget et organ fra andre.

Kendskabet til organdonation og transplantation er således stort - efter svarpersonernes egen mening – og niveauet er steget markant siden 1995.

Hjernedøds kriteriet er et af de væsentligste begreber i forståelsen af hvad det indebærer, når man vil donere/transplantere organer, samt når man vil tage stilling til om man selv vil være organdonor. I denne undersøgelse er der derfor spurgt om enkelte forhold vedrørende hjernedød og viden herom.

På spørgsmålet om hvorvidt "der findes eksempler på at hjernedøde er kommet til live igen", var 25% enige i denne påstand, 48% var uenige (resten "ved ikke" eller svarer "hverken/eller"). Da det er et faktum, at hjernedøde ikke kan komme til live igen, er det positivt at så mange er uenige i påstanden, men det kan vække til eftertanke ved planlægning af den kommende informationsindsats, at hver fjerde tror, at hjernedøde kan komme til live igen.

Desuden blev der spurgt om: "hvor lang tid der normalt går fra at man er erklæret hjernedød til hjertet stopper, eller det holder op med at slå – og man i øvrigt ikke ændrer noget ved situationen, f.eks. at slukke for respiratoren eller stopper anden behandling". Andelen der (korrekt) svarede, at hjertet stopper inden for få timer eller dage, var 31% - altså ca. hver tredje. Godt halvdelen (52%) svarede at de ikke vidste det, og endelig svarede hver sjette forkert (17%).

Ønske om mere information

Andelen af personer der erklærer sig enige i at de "savner informationer og oplysninger om organdonation" er 47%. 44% mener ikke de har behov for yderligere information.

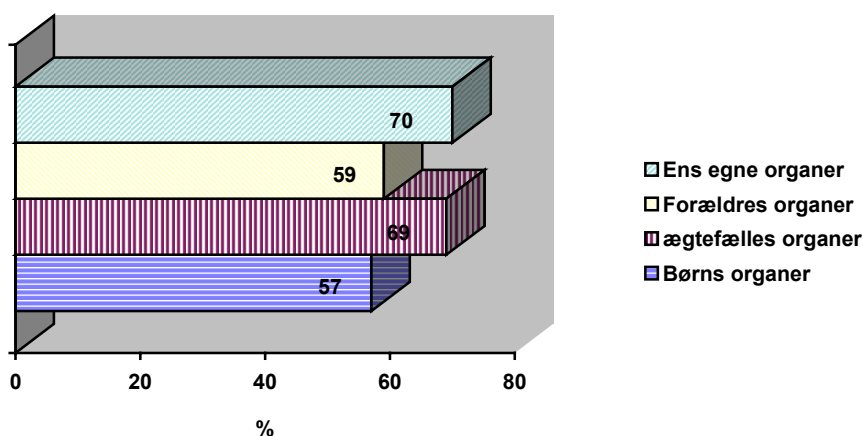
På spørgsmålet om, hvor man i givet fald gerne vil have denne information fra, svarer 39% at de helst vil have informationen fra "egen læge" og som næsthøjeste angivne kilde svarer 22% fra "sundhedssektoren". Som tredjehøjeste informationskanal nævnes "postomdelte brochurer" (21%).

Holdninger til organdonation og transplantation

Som angivet er der en generel - og tiltagende - positiv holdning til at ville donere sine organer i tilfælde af hjernedød. I 1995 var mænd mere villige end kvinder (65% imod 57%). I år 2001 er de tilsvarende andele: 71% og 68%, altså en noget højere - og en del mere ensartet - villighed imellem kønnene.

Figur 3.

%-andele, der vil tillade donation af organer fra henholdsvis: én selv, ens forældre, ens ægtefælle/samlever eller ens barn.



Ud over holdningen til ved dødsfald at donere sine egne organer, er der spurgt til holdningen til at donere ægtefællens organer. I 1995 var andelen der var villige hertil for mændenes vedkommende 61% og for kvinderne 57%. I 2001 var andelen for mænd: 75% og for kvinder 63% - her således en lidt større forskel på mænd og kvinder end i 1995, men for begge køns vedkommende en højere andel.

I 2001 blev der desuden spurgt om villighed til at donere, hvis det drejede sig om ens forældres dødsfald. Hertil svarer 59% ja - 63% mænd og 56% kvinder. Og drejer det sig om ens børn, svarer 57% ja til at ville donere organer fra ens afdøde barn (mænd: 60% og kvinder: 53%), og 19% svarer nej til at ville tillade donation fra ens barn. I 1995 ville 60% tillade - og 26% ville ikke tillade - donation fra ens barn ved dødsfald. I den nye undersøgelse vil lidt færre tillade donation fra ens barn - men der er ikke helt så mange som i 1995, som ikke vil tillade det.

Blandt dem, der generelt er negative overfor donation (7% af alle), er etiske og religiøse grunde de vigtigste årsager til holdningen, men også hensynet til de pårørendes situation nævnes af mange, specielt af kvinder.

Samlet er der tale om en meget positiv indstilling til at ville donere sine organer i tilfælde af dødsfald, og den positive indstilling er vokset markant siden undersøgelsen i 1995.

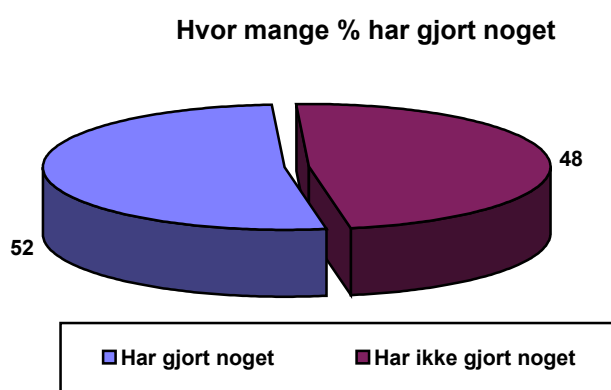
Handling

Vedrørende stillingtagen til organdonation, kan man handle på tre måder:

- * man kan tale med sine pårørende om ens holdning, og
- * man kan udfylde et donorkort, som man opbevarer i pung eller tegnebog, og/eller
- * man kan tilmelde sig donorregistret

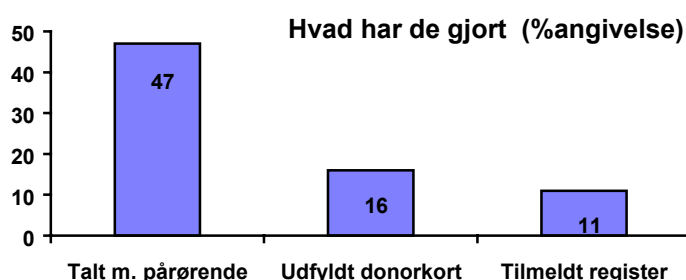
I undersøgelsen er der spurgt om, hvorvidt man har gjort noget i forbindelse med organdonation, og i givet fald hvad man har gjort.

Figur 4



Samlet har næsten halvdelen ikke foretaget sig noget - 48% har ikke handlet på en af de tre nævnte måder. Op mod den anden halvdel af svarpersonerne - 47% - har talt med sine pårørende om donation, og heraf har ca. hver femte også udfyldt donorkort og/eller tilmeldt sig donorregistret. Kvinderne har i højere grad end mændene talt med deres pårørende (51% af kvinderne mod 43% af mændene).

Figur 5



I Figur 5 skal de angivne procenter opfattes som overlappende hinanden – tilsammen udgør de de 52% af alle svarpersonerne der har handlet. Det vil sige, at næsten alle der har handlet, har gjort det ved at tale med deres pårørende (= 47% af alle svarpersonerne), og en stor del af disse har også udfyldt donorkort (16% af samtlige) og/eller tilmeldt sig donorregistret (11% af samtlige).

Udfyldelse af donorkort og tilmelding til donorregistret er oprindeligt ment som to forskellige og alternative handlemuligheder, men undersøgelsen tyder på at mange ofte handler med både at udfylde donorkortet og med at tilmelde sig til registret. 60% af dem, der har udfyldt donorkort, har samtidig tilmeldt sig registret. Og 90% af dem, der har tilmeldt sig registret, har samtidig udfyldt donorkort.

Har man tilmeldt sig registret og/eller udfyldt donorkort, så har 70-80% ifølge undersøgelsen også talt med sine pårørende om donationsønskerne.

Baggrunden for at man har udfyldt et donorkort (det havde 16%) er først og fremmest ønsket om at "hjælpe og redde andre" (38%), men også en del svarer, at "hvis man vil modtage, må man også give" (25%).

Såfremt man ikke har udfyldt et donorkort er baggrunden herfor primært at man "ikke har truffet beslutning endnu" (24%), mens der også svares "dovenskab og sløseri" med at gøre det (22%). Ca. 10% mener at de er "uegnede som donorer på grund af sygdom eller alder" - dette nævnes især blandt dem med kortest skolebaggrund (28%).

Sammenfatning

Der er ingen tvivl om at det er vanskeligt for den enkelte borger at tage stilling til organdonation og transplantation. Envejskommunikation er velegnet til bl.a. at skabe opmærksomhed, men det er tvivlsomt hvor meget hjælper på holdningsændringer vedr. emner som organdonation og transplantation. Optimalt vil det være at have en dialog med den enkelte – man skal kunne stille spørgsmål og kunne diskutere for at afklare sin egen situation – eventuelt suppleret af envejsinformation.

Når man så er afklaret holdningsmæssigt, og det gælder skridtet til at handle, så kan envejskommunikation måske også være velegnet som kommunikationsstrategi.

Undersøgelsen viser at befolkningen i udstrakt grad har kendskab til organdonation og transplantation og at kendskabet er voksende sammenlignet med 1995. Den reelle viden er det dog vanskeligt at sige noget om. De stillede spørgsmål om hjernedød viser at der for en dels vedkommende er tale om myter, usikkerhed eller mangelfuld viden.

Der er desuden tale om en særdeles positiv holdning til donation – en holdning, som også har været markant stigende fra den forrige undersøgelse til den aktuelle.

Der er et fortsat behov for at modtage ny viden. Og med de kilder som svarpersonerne angiver at de gerne vil have deres viden fra (egen læge og sundhedssektoren), måske som udtryk for faglig viden og/eller høj autoritet, og informationen forventes at komme til modtageren – modtageren forventes ikke at ville bruge megen tid eller mange ressourcer på at søge efter informationen.

Som evaluering af den hidtidige informationsindsats synes undersøgelsen at bekræfte en vellykket indsats indtil dato. I hvert fald når man ser på opmærksomheden og kendskabet til emnet, samt ikke mindst den positive holdning til at ville donere sine organer ved dødsfald. Skridtet fra at der eksisterer en absolut positiv holdning, til at der handles, har hidtil været opfattet som meget stort - når der ses på antallet af tilmeldinger til donorregistret.

Som undersøgelsen angiver, er det halvdelen af befolkningen der har ageret ved at have talt med sine pårørende om donation og transplantation. Færre har dog suppleret denne handling med at udfylde donorkort eller tilmelde sig registret.

Det aktuelle projekt med udsendelse af materiale med nye sygesikringskort må betragtes som vellykket, set i forhold til tilmeldinger til donorregistret, men undersøgelsen synes ikke at pege på denne formidlingsform som kilde til borgernes kendskab og viden om emnet.

Den fremtidige informationsindsats bør ligge i forlængelse af den hidtidige indsats, ikke mindst set i lyset af den særdeles positive holdning til organdonation – således at den omtalte synergieffekt ikke underkendes – hvad bl.a. tendensen til langsigtet dialog i lokalmiljøet samt ønsket om fortsat informationsformidling illustrerer i denne undersøgelses resultater.

Halvdelen af borgerne har, som vist, drøftet disse forhold med deres pårørende, og indsatsen for at få flere til at handle er således i stort omfang lykkedes – selv om der fortsat kun er en mindre del, der har tilmeldt sig donorregistret. Denne andel er dog steget betydeligt – specielt i det seneste år.