

Undersøgelse vedr. befolkningens holdning til organdonation

Udarbejdet af Sundhedsstyrelsens Enhed for Planlægning på
baggrund af dataindsamling foretaget november/december
2006 af Epinion

Undersøgelse vedr. befolkningens holdning til organdonation

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

URL: www.sst.dk

Emneord: Organdonation

Sprog: Dansk

Version: 1.0

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, juli 2007

Indhold

1	Baggrund	4
2	Formål	4
3	Metode	4
4	Resultater	5
4.1	Positiv holdning til organdonation	5
4.2	Udtrykker stort kendskab til organdonation	6
4.3	Hjernerødskriteriet svært	7
4.4	Færre ønsker mere information	8
4.5	Uddybende holdninger til organdonation og transplantation	8
4.6	Handling	10
5	Sammenfatning	12

1 Baggrund

Sundhedsstyrelsen har gennemført en række informationstiltag for at få befolkningen til at tage stilling til om de ville være organdonorer eller ej. Disse tiltag startede i 1990, hvor loven om at kunne udføre organtransplantationer fra hjernedøde trådte i kraft. Med denne lov og introduktion af hjernedødsbegrebet måtte informationsarbejdet i de første år meget handle om at skabe opmærksomhed om organdonation.

Opmærksomhedsniveauet og kendskabet til emnet synes at være steget betydeligt, hvad der også bekræftes af den seneste undersøgelse. Ud over opmærksomhedsskabende tiltag har informationsstrategien inddraget netværksarbejde (de frivillige organisationer/patientforeninger med Transplantationsgruppen i spidsen samt sundhedspersonalet med bl.a. oprettelse af et nøglepersonkorps på sygehusene, hovedsageligt på intensivafdelingerne).

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 indsats. 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.

Denne aktuelle undersøgelse vil bl.a. være en evaluering af disse informationsstrategier.

2 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.

3 Metode

Undersøgelsen i 2006 er foretaget som en telefonisk omnibusundersøgelse af et repræsentativt udsnit af befolkningen. I alt 1030 svarpersoner er blevet interviewet. Dataindsamlingen er foretaget af analysefirmaet Epinion.

Sundhedsstyrelsen foretog i 1995 og i 2001 tilsvarende undersøgelser af befolkningens holdning til organdonation og transplantation. I den aktuelle undersøgelse er flertallet af de stillede spørgsmål formuleret identisk med formuleringerne i 1995 og 2000. Med anvendelse af den samme undersøgelsesmetodik vil svarene på de to undersøgelser således kunne sammenlignes.

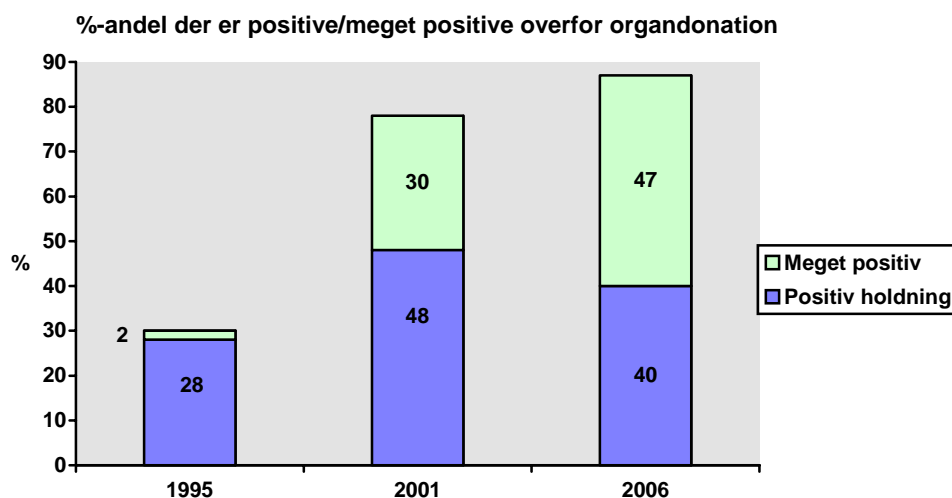
Enkelte spørgsmål er udeladt fra de gamle undersøgelser, da disse ikke har samme relevans i dag. Og enkelte spørgsmål, som er relevante i dag og medtaget i denne undersøgelse, blev ikke stillet tidligere.

4 Resultater

4.1 Positiv holdning til organdonation

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

Figur 1.



87% af befolkningen udtrykker i dag deres positive holdning til organdonation mod 30% i 1995. Emnet er således så godt som accepteret i befolkningen, hvilket kan tilskrives flere forhold – dels en generel informationsindsats og mediedebat igennem årene, og dels de mange patienter som har haft gode erfaringer med vellykkede transplantationer. De “meget positive” udgjorde i 1995: 2%, og i 2001 var denne andel vokset til 30% og i 2006 yderligere til 47%. Andelen af negative og meget negative er tilsvarende faldet fra i 1995: 29%, til i 2001: 7% og i 2006: 3%.

Den markante positive tilkendegivelse stemmer godt overens med resultater fra andre undersøgelser.

Med den store stigning i andelen af positive tilkendegivelser synes der samtidig 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, var der i 2001 en næsten ens - og for alle grupper høj - grad af positiv holdning. Og i 2006 var der yderligere sket en lille forskydning i retning af at kvinder nu er mere positive end mænd.

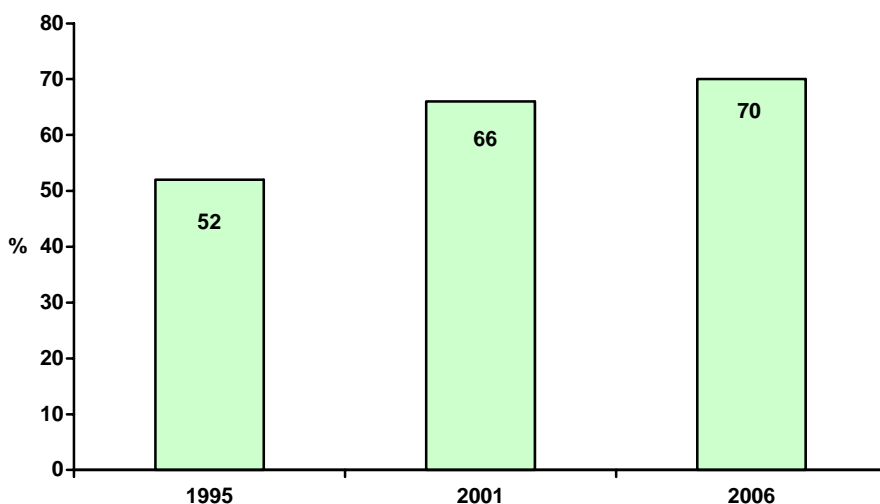
84% svarer i dag at de gerne selv vil modtage et organ hvis det bliver nødvendigt, og 78% siger at de gerne selv vil donere et organ.

4.2 Udtrykker stort kendskab til organdonation

I alle tre undersøgelser 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.

%-andel, der har et godt/meget godt kendskab til begrebet organdonation



Andelen der synes de kender begrebet organdonation "dårligt" eller "meget dårligt" er tilsvarende faldet fra 23% i 1995 til 16% i 2001 og til 12% i 2006. Ser man på baggrundsvariable er det især de 30 - 50-årige, samt dem med den længste skolebaggrund, som synes de kender til begrebet organdonation.

Der er i 2001 og i 2006 spurgt om hvor kendskabet stammer fra. Her svarer flest TV (55-60%), aviser, blade, magasiner (50-55%) og radio (17-20%). Dette kendskab fra massemedier efterfølges af kendskab fra sociale kontakter: familie, venner og bekendte (18%).

Kendskab til organdonation fra internettet angives af 1% i 2001 og 5% i 2006, og kendskab fra egen læge angives af henholdsvis 4 og 5%. Donorfolderen udleveres hos egen læge, men der er også andre udleveringssteder - biblioteker og apoteker – disse angives i 2001 og i 2006 af henholdsvis 3-4% for biblioteker og 7-8% for apoteker som det sted man får informationen fra.

Herudover har 26% i 2006-undersøgelsen svaret bekræftende på, om de har kendskab til personer, der har modtaget et organ fra andre. Det er ikke i undersøgelsen uddybet, om dette kendskab er nært eller perifert.

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

4.3 Hjernedøds kriteriet svært

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 19% enige i denne påstand i 2006 (mod 25% i 2001), og 40% var uenige (mod 48% i 2001). Da det er et faktum, at hjernedøde ikke kan komme til live igen, kan det vække til eftertanke, at hver femte fejlagtigt mener, at hjernedøde kan komme til live igen. Herudover udtrykker 40% deres manglende viden på spørgsmålet, når de svarer ’ved ikke’ eller ’hverken enig eller uenig’ i påstanden.

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 (54%) svarede at de ikke vidste det, og endelig svarede hver syvende forkert (14%).

Hjernedøds kriteriet forstås ikke korrekt af mere end ca. 1/3 af befolkningen, hvilket det dog er meget vanskeligt at ændre på ved envejskommunikation eller massemediekampagner – i stedet må der tænkes i undervisning og dialogbaseret kommunikation, hvilket faktisk bliver prioriteret.

4.4 Færre ønsker mere information

Andelen af befolkningen der erklærer sig enige i at de ”savner informationer og oplysninger om organdonation” er 31% i 2006 mod 47% i 2001. 62% mener ikke de har behov for yderligere information mod 44% i 2001. Der er således en markant stigning i andelen der mener at de ved tilstrækkeligt om emnet – samtidig med at den positive holdning er steget som tidligere nævnt.

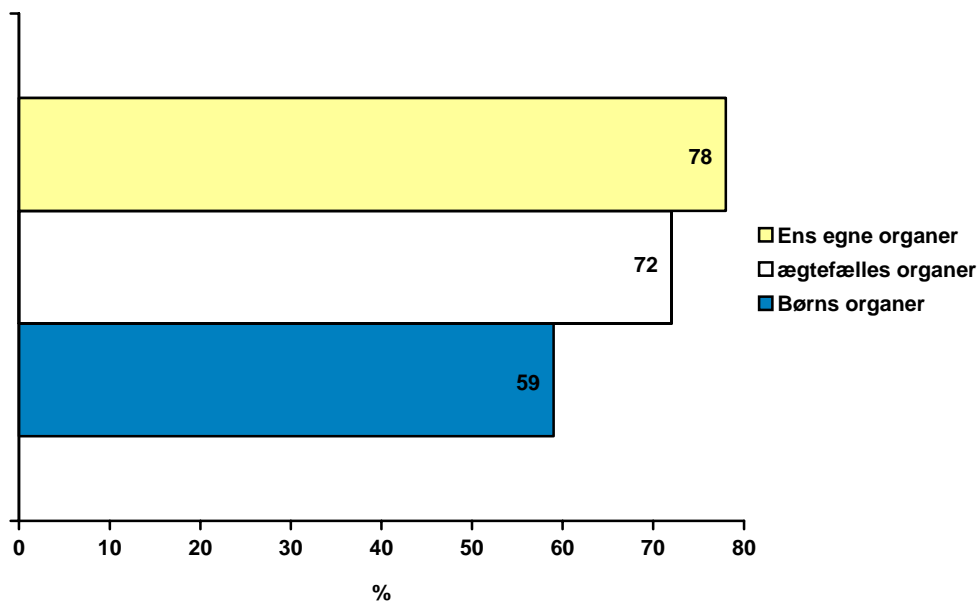
På spørgsmålet om, hvor man i givet fald gerne vil have denne information fra, svarer 42% at de helst vil have informationen fra ”egen læge” og som næsthøjeste angivne kilde svarer 34% fra ”sundhedssektoren”. Som tredjehøjeste informationskanal nævnes ”kampagnematerialer” (32%). Når den generelle holdning til emnet er så positiv som beskrevet, er det vigtigt at det gøres så enkelt og let for borgerne at tage stilling og evt. tilmelde sig til donorregistret. Dette er bl.e. fremmet ved at man fra Sygesikringen får tilsendt en lille information og tilmeldingsblanket, når man får et nyt sygesikringskort. Og den endnu lettere adgang til at tilmelde sig registret som blev mulig i 2005, via internettet (www.sundhed.dk), har også vist at de fleste tilmeldinger nu også foregår ad den vej (ca. ¾).

4.5 Uddybende 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 2006 er de tilsvarende andele: 71% og 68%, altså en noget højere - og en del mere ensartet - villighed imellem kønnene.

Figur 3.

%-andele i 2006, der vil tillade donation af organer fra henholdsvis: én selv, ens ægtefælle/samlever eller ens barn.



Ud over holdningen til at donere sine egne organer ved dødsfald, er der spurgt til holdningen til at donere ægtefællens/samleverens organer. I 1995 var andelen der var villige hertil for mændenes vedkommende 61% og for kvindernes 57%. I 2006 var andelen 75% for mænd og 69% for kvinder, så også når det er i rollen som pårørende, mener en stigende andel at de er positive over for organdonation, dog ikke helt i samme omfang som når det angår ens egen død og egne organer.

Den overordnede informationsindsats har lagt vægt på at man 'selv' tager stilling (for ikke at overlade dette til de pårørende i den akutte krise de i så tilfælde vil være i), og det synes 78% at være enig i når det gælder deres egen død – men også op imod $\frac{3}{4}$ af befolkningen udtrykker deres positive holdning til at ville donere deres ægtefælles organer i tilfælde af deres ægtefælles død (72%). Dette er dog noget i modstrid med sygehusenes generelle erfaring om at kun ca. 50% af de pårørende i praksis siger ja til donation, når den afdøde ikke selv har forholdt sig til det.

I 2006 blev der desuden spurgt om villighed til at donere, hvis det drejede sig om ens børn, og der svarede 59% ja, og 16% 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. Der er altså færre der i 2006 siger nej og der er lige mange kvinder og mænd som siger ja (60%) hvor der tidligere

var flere kvinder der ikke ville donere hvis det var donation fra ens barn der var tale om.

Blandt dem, der generelt er negative overfor donation (3% af alle), er etiske og religiøse grunde de vigtigste årsager til holdningen, men også usikkerhed (specielt om hjernedøds-kriteriet og om muligt misbrug) samt hensynet til de pårørende nævnes.

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. Ud over den sammenhæng der kan være mellem de positive holdninger og de gode erfaringer der er opnået med gennemførte organtransplantationer, så er holdningen generelt også blevet mere positiv til udvikling af medicinske teknikker og behandlingsmetoder.

4.6 Handling

Som tidligere nævnt er der en udtalt positiv holdning til organdonation i befolkningen (87%), hvilket gør det interessant at se om den positive holdning også bliver omsat i handling.

Man kan handle på tre måder når det gælder stillingtagen til organdonation:

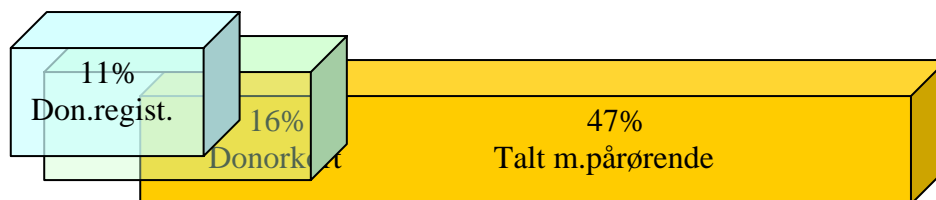
- * man kan informere sine pårørende om ens holdning, og
- * man kan udfylde et donorkort, som man opbevarer i fx pung eller tegnebog, og/eller
- * man kan tilmelde sig donorregistret

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

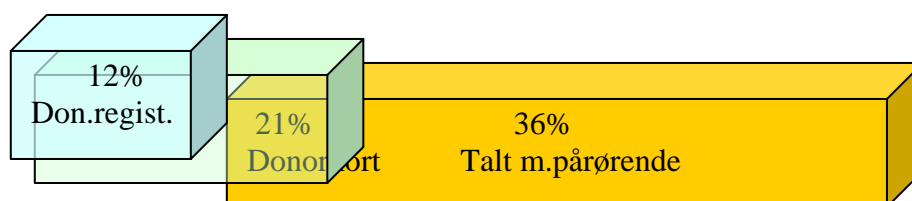
Samlet har ca. 50% ikke foretaget sig noget (både i 2001 og i 2006) – dvs at den anden halvdel har handlet på en eller flere af de tre nævnte måder. Ud af den halvdel af svarpersonerne der har handlet på en eller flere af de tre måder i 2001, havde 47% talt med sine pårørende, mens det kun var 36% i 2006. 16% havde udfyldt et donorkort i 2001 hvor 21% havde gjort det i 2006, og endelig havde 11% tilmeldt sig donorregistret i 2001, hvor 12% havde tilmeldt sig registret i 2006.

Figur 4

2001 – fordeling af 'handling'



2006 – fordeling af 'handling'



I Figur 4 skal de angivne procenter opfattes som overlappende hinanden – så tilsammen udgør de den halvdel af alle svarpersonerne, som har handlet på en af de tre angivne måder. Det vil sige, at størstedelen af alle der har handlet, har gjort det ved at tale med deres pårørende, og en stor del af disse har også udfyldt donorkort og/eller de har tilmeldt sig donorregistret.

Udfyldelse af donorkort og tilmelding til donorregistret er oprindeligt ment som to forskellige og alternative handlemuligheder, men undersøgelsen tyder på at en del personer ofte agerer ved både at udfylde donorkortet og ved at tilmelde sig til registret. Men som det fremgår af figur 4, så har flere talt med deres pårørende om deres egen holdning i 2001 end det er tilfældet i 2006. Til gengæld har flere udfyldt et donorkort i 2006. Og stort set lige mange har tilmeldt sig donorregistret.

De to figurer for henholdsvis 2001 og i 2006 i figur 4 antyder en tendens i retning af at de pårørende i mindre grad informeres om ens holdning i 2006 end det var tilfældet i 2001. Det kan give overvejelser om hvorvidt beslutningen om at blive donor nu mere end tidligere, bliver truffet individuelt og uden nødvendigvis at ens nærmeste bliver inddraget eller informeret om det.

5 Sammenfatning

Der er en særdeles positiv holdning til organdonation – udtrykt af 87% af befolkningen, og 78% svarer ja til selv at ville donere deres organer. Denne positive holdning til spørgsmålet har aldrig været større, men ser man fx på det faktiske antal af tilmeldte i donorregistret, så svarer dette til godt 10% af befolkningen over 18 år, hvilket stemmer nogenlunde overens med at 12% i den aktuelle undersøgelse svarer, at de har tilmeldt sig registret. Men der er således en diskrepans imellem den positive holdning og det at følge op på denne holdning ved at handle, fx gennem at tilmelde sig donorregistret. Og selv om det ikke vides, hvor mange der rent faktisk har udfyldt et donorkort og/eller har talt med deres pårørende om emnet, så giver svarene i undersøgelsen indtryk af at flere træffer beslutning selv, og færre har informeret deres pårørende om deres stillingtagen (et fald fra 47% i 2001 til 36% i 2006).

Nu er der ikke nogen direkte sammenhæng imellem fx antallet af tilmeldte i donorregistret og det faktiske antal organdonorer ved dødsfald (i hvert fald ikke så længe der ikke er mere end 10-12% af befolkningen der er tilmeldt registret). Men den stigende og særdeles markante positive holdning, der kan ses i denne undersøgelse, har ikke vist sig i en faktisk stigende donorråde, forstået som den andel af pårørende, der siger ja til organdonation når den afdøde ikke selv har taget stilling. Denne andel ligger efter enkelte undersøgelser fortsat på at ca. 50% siger ja og 50% siger nej (til gengæld sker det stort set aldrig, at der ændres på beslutningen, når den afdøde har udtrykt sin holdning på en eller flere af de tre nævnte måder).

Envejskommunikation er velegnet til bl.a. at skabe opmærksomhed, men det er tvivlsomt hvor meget det 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 og egne holdninger – 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 både 1995 og 2001. 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 52% i 2001 og 60% i 2006).

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.

Man kan forestille sig at den udtrykte positive holdning er så stor, fordi det er 'politisk korrekt' at svare sådan. Men ser man på svarene på om man har tilmeldt sig donorregistret, så stemmer det meget godt med det faktiske antal tilmeldte.

Som undersøgelsen desuden angiver, er det en faldende andel af befolkningen der har ageret ved at have talt med sine pårørende om donation og transplantation. Lidt flere end tidligere har dog udfyldt et donorkort og/eller tilmeldt sig registret.

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 – det skal fortsat gøres let(tere) at handle og fx tilmelde sig donorregistret når ens holdning er klar, og der skal fortsat arbejdes med dialogbaseret kommunikation fx i lokalmiljøet, for bl.a. at komme de eksisterende myter til livs og øge vidensniveauet om organdonation. I sidste ende er det måske dette gab imellem holdning og viden, som gør at trods alt ikke flere end halvdelen siger at de har handlet og kun hver tiende ved at have tilmeldt sig donorregistret.