



SUNDHEDSSTYRELSEN

Organdonation 1995-2015

DANSKERNES VIDEN, HOLDNING OG ADFÆRD



2016

ORGANDONATION 1995-2015

Danskernes viden, holdning og adfærd

© Sundhedsstyrelsen, 2016.
Publikationen kan frit refereres med
tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sprog: Dansk

Version: 1,0

Versionsdato: 05.10.2016

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
oktober 2016.

Indhold

1	Sammenfatning	4
2	Baggrund	4
3	Formål	4
4	Metode	5
5	Anbefalinger	5
6	Resultater	6
6.1	Kendskab til organdonation og transplantation	6
6.1.1	Hjernedødskriteriet kan være svært at forstå	6
6.2	Holdninger til organdonation	7
6.2.1	Handling i relation til organdonation	8
6.3	Barrierer for stillingtagen til organdonation	9
6.3.1	Hvad kan få flere til at tage stilling til organdonation?	10
6.3.2	Formodet samtykke til organdonation	11

1 Sammenfatning

De gennemførte holdningsundersøgelser i perioden fra 1995 til 2015 viser, at der generelt er stor tilslutning til organdonation i Danmark. Mange er positive overfor organdonation, men har dog ikke registreret eller videreformidlet deres valg til pårørende. Dette skyldes for nogen, at de synes, at det er ubehageligt at forholde sig til organdonation og død. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at man tager stilling til organdonation ved at lade sit valg registrere i organdonorregistret, da det er en væsentlig hjælp til de efterladte pårørende, hvis man forinden har taget stilling til organdonation.

Undersøgelserne viser ligeledes, at tvivl om hjernedødkriteriet og den lægefaglige vurdering er en barriere for en betydelig andel af befolkningen i forhold til at tage stilling til organdonation. De er bange for, at de bliver erklæret døde, selvom de reelt ville have haft muligheden for at overleve. Der ligger derfor en vigtig opgave for Sundhedsstyrelsen i at forbedre informationen om organdonation og hjernedød for bedre at ruste danskernes til selv at kunne tage et aktivt valg i forhold til organdonation.

2 Baggrund

Sundhedsstyrelsen har i 2015, 2014, 2010, 2006, 2001 og 1995 gennemført undersøgelser af danskernes holdninger til organdonation. Denne rapport sammenligner resultaterne fra de tidligere års undersøgelser. Undersøgelsen fra 2015 har desuden haft fokus på at afdække hvilke barrierer, der afholder danskerne fra at tage stilling til organdonation samt hvilke potentielle indsatser, der kan øge andelen, som tager stilling.

Undersøgelsen sætter fokus på:

- Udviklingen i danskernes viden, holdning og adfærd i forhold til organdonation og transplantation gennem sammenligning med undersøgelserne fra tidligere
- Den aktuelle tilstand i danskernes viden, holdning og adfærd i forhold til organdonation og transplantation
- Afdækning af barrierer for stillingtagen og potentielle indsatser, der kan motivere danskere til at tage stilling.

3 Formål

Formålet med undersøgelsen er at få indblik i befolkningens stillingtagen til emnet for at:

- kunne vurdere den hidtidige indsats
- give baggrund for planlægning af den fremadrettede indsats.

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

4 Metode

Holdningsundersøgelsen i 2015 er gennemført ved udsendelse af spørgeskema til tilfældige danskere i aldersgruppen 18-70 år i Userneeds' panel, som er Danmarks største onlinepanel. Besvarelserne er blevet vægtet på alder, køn, region og uddannelse, så stikprøven er repræsentativ i forhold til befolkningsfordelingen. Antallet af besvarelser (1006) betyder, at undersøgelsens resultater samlet har en statistisk usikkerhed på op til 3,1 procentpoint.

Sundhedsstyrelsen har lavet tilsvarende undersøgelser i 2014, 2010, 2006, 2001 og 1995. Flertallet af de stillede spørgsmål er formuleret identisk, dog er enkelte spørgsmål løbende blevet ændret eller udeladt, da de ikke længere er blevet vurderet relevante. Muligheden for at sammenligne over tid er dermed sikret i videst mulig omfang.

5 anbefalinger

På baggrund af undersøgelsen fra 2015 vurderes det, at to forhold i særlig grad er relevante med henblik på at øge andelen af befolkningen, som tager stilling til organdonation.

- Tvivl om hjernedøds Kriteriet og den lægefaglige vurdering er en barriere for en betydelig andel af befolkningen. De er bange for, at de bliver erklæret døde, selvom de reelt ville have haft muligheden for at overleve. Der er derfor behov for bedre oplysning om proceduren for vurdering af hjernedøds Kriteriet
- Mange er positive overfor organdonation, men har ikke registreret eller videreformidlet deres valg til pårørende. Dette skyldes for nogen, at de synes, at det er ubehageligt at forholde sig til. Undersøgelsen viser, at folk er mere villige til at donere egne organer end til at sige ja til donation af pårørendes organer, så det vil være en væsentlig hjælp til de efterladte pårørende, hvis man forinden har taget stilling til organdonation.

Forslag til fremtidige fokuspunkter:

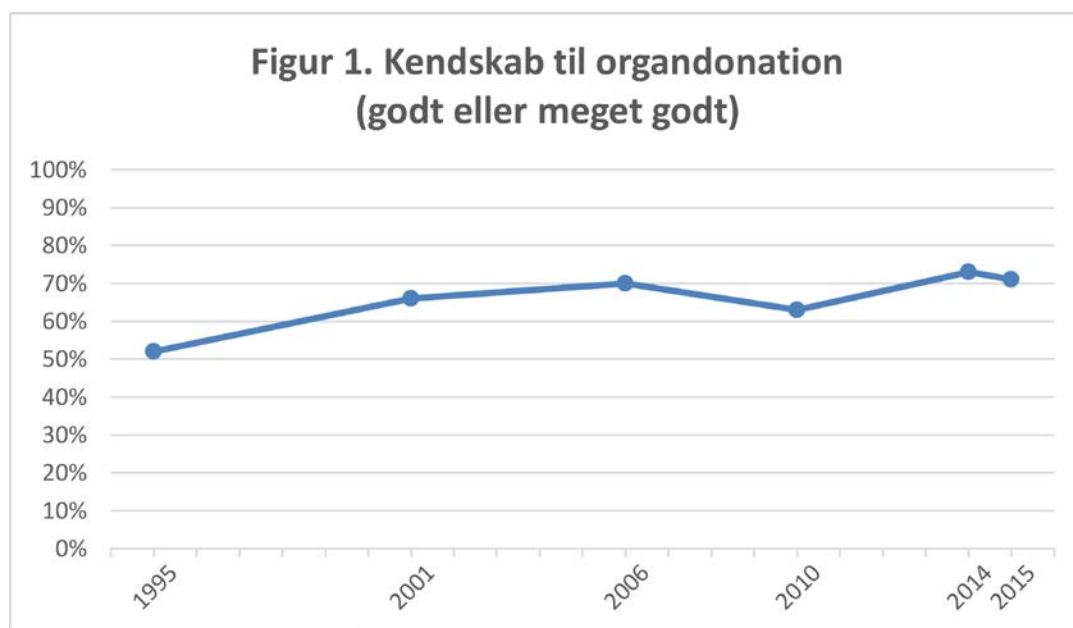
- Oplysningskampagne om procedure for vurdering af hjernedøds Kriteriet
- Formidling af cases hvor organdonation har gjort en forskel. Det kan øge danskernes opfattelse af personlig relevans og vigtigheden af at tage stilling.

6 Resultater

6.1 Kendskab til organdonation og transplantation

Som ved tidligere års målinger fremgår det, at der er et højt kendskab og en positiv holdning til organdonation blandt et stort flertal i befolkningen.

Viden om organdonation og transplantation er en forudsætning for, at man sagligt kan tage stilling til organdonation på egne og pårørendes vegne. Figur 1 viser, at der i befolkningen er sket en stigning i antallet, der angiver, at de godt eller meget godt kender til begrebet organdonation og transplantation. Der er således sket en stigning fra 52 % i 1995 til 71 % i 2015. (Faldet fra 2014 til 2015 er ikke statistisk signifikant).



Andelen der synes, at de kender begrebet organdonation ”dårligt” eller ”meget dårligt” er gennem årene faldet fra 23 % i 1995 til 14 % i 2010 og nu i 2015 kun 5 % af befolkningen. Der er ikke forskel på kendskabet blandt mænd og kvinder eller i forhold til alder, dog er der en tendens til, at kendskabet til organdonation er større, jo længere uddannelse man har.

6.1.1 Hjernedøds kriteriet kan være svært at forstå

Hjernedøds kriteriet er et af de væsentligste begreber i forståelsen af, hvad det indebærer at være organdonor. Der er derfor i alle undersøgelser spurgt til danskernes viden om hjernedød. Hjernedød er et uigenkaldeligt ophør af alle hjernens funktioner på grund af akut svær hjernesygdom eller hjerneskade. Hvis man er hjernedød er man død – også selvom kroppens funktioner midlertidigt bevares ved hjælp af en respirator. Det ved tre ud af fire danskere (73 %) i 2015.

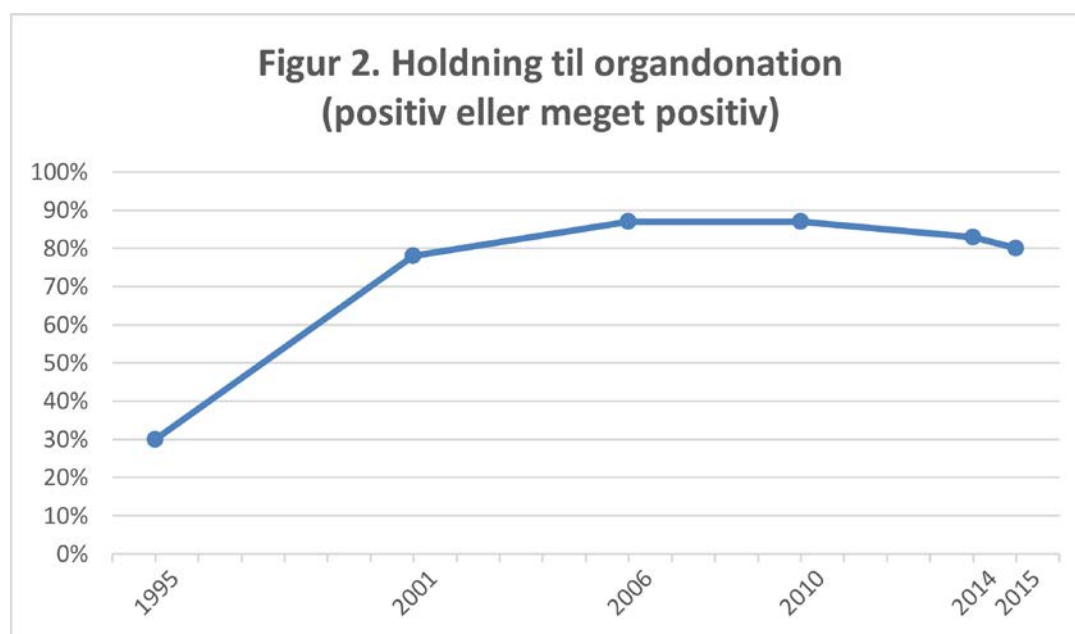
Fordommen om, at der findes eksempler på, at hjernedøde er kommet til live spøger dog stadig. I samtlige undersøgelser gennem årene har omkring en femtedel af befolkningen ment, at hjernedøde kan komme til live igen og omkring halvdelen er i tvivl. Herudover er der tvivl om, hvor lang tid der går fra, at man er erklæret hjernedød til hjertet holder op med at slå - og man i øvrigt ikke ændrer noget ved situationen, f.eks. ved at stoppe respiratoren eller stoppe anden behandling. Andelen der i 2015 korrekt svarede, at hjertet stopper inden for få timer eller dage var 31 %, altså godt og vel hver tredje. Det er ca. samme andel som i tidligere år. Langt over halv-

delen (61 %) svarede, at de ikke vidste det, hvilket tyder på, at selvom hjernedøds-kriteriet blev indført i 1990 er der stadig behov for information om hvad det betyder at blive erklæret hjerne-død.

Sundhedsstyrelsen har i 2013 udarbejdet en pjece til pårørende om hjernedød og organdonation¹, som prøver at besvare nogle af de spørgsmål som kan opstå som pårørende. Folderen er tænkt som et supplement til den personlige samtale mellem det sundhedsfaglige personale og de pårørende. Det kunne dog tyde på, at der er behov for bedre og bredere information om proceduren for vurdering af hjernedøds-kriteriet, og muligheden for organdonation, hvis danskerne skal rustes bedre til at tage stilling til organdonation.

6.2 Holdninger til organdonation

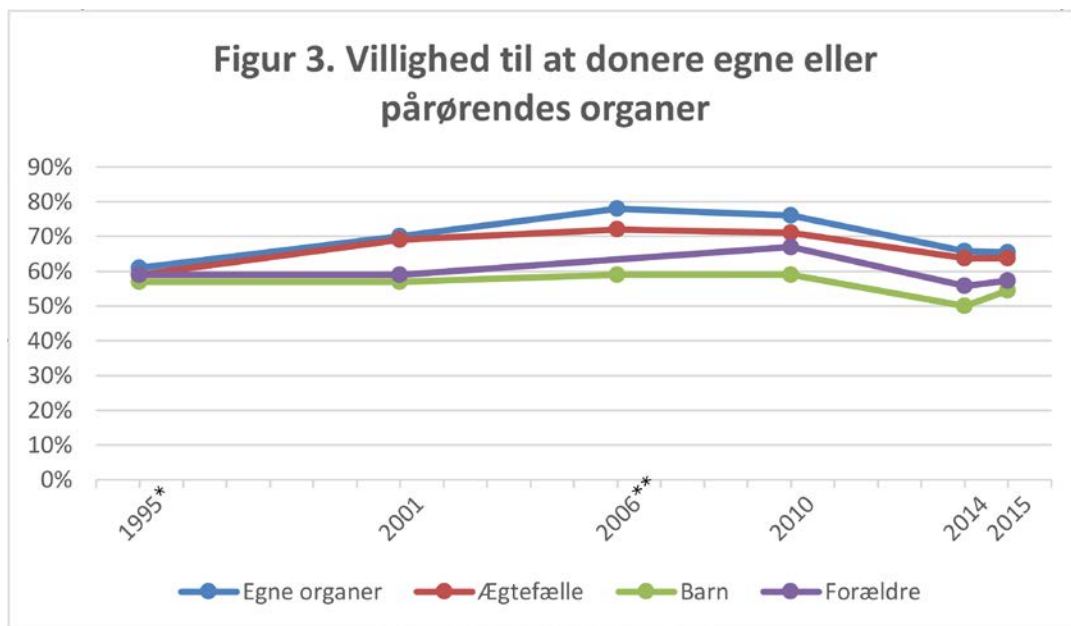
Overordnet set er der en positiv holdning til organdonation i befolkningen, og som figur 2 viser, angiver 80 % i 2015 en positiv eller meget positiv holdning til organdonation. Kun 2 % af befolkningen er negative eller meget negative overfor organdonation. Figuren viser, at der er sket et lille fald i den positive holdning siden 2006. (Faldet mellem 2014 og 2015 er dog ikke statistisk signifikant).



Der er ikke forskel i holdningen til organdonation mellem mænd og kvinder, eller hvad angår alder, uddannelse eller geografi.

Størstedelen er ligeledes positivt stemt for at give tilladelse til organdonation af egne og pårørendes organer. Det fremgår af figur 3, at der er størst villighed til at donere egne organer og mindst villighed til at donere sine børns organer.

¹ <http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/27097047533443879DD6D3CF5C392608.ashx>



*Egne og ægtefælles organer er gennemsnit af fordeling mellem mænd og kvinder i 1995.

**Intet tal for donationsvilligheden for forældre i 2006

Der er sket et markant fald i villigheden til at donere egne eller pårørendes organer i 2014/2015 i forhold til 2006 og 2010. Eksempelvis ville 72 % i 2006 give tilladelse til at donere en ægtefælles eller samlevendes organer, hvorimod det i 2015 kun var 64 %. Godt hver fjerde dansker er i tvivl om, hvorvidt de ville give tilladelse til donation af pårørendes organer. I organdonorregistret er det muligt både at give tilladelse og forbud mod organdonation for de enkelte organer.

Pårørende har ret til at give afslag til organdonation, medmindre patienten skriftligt forinden har givet tilladelse til organdonation. Tal fra organdonationsdatabasen viser, at antallet af afslag fra pårørende har været svingende gennem årene. I 2015 gav 21 % af de pårørende afslag på organdonation², hvilket er et fald i forhold til 2014, hvor afslagsprocenten var 31 %. Folketingets målsætning er, at 85 % af de pårørende skal give samtykke til organdonation i de tilfælde, hvor den afdøde ikke selv har tilkendegivet sin stillingtagen. Udfordringen for læger og sygeplejersker er at guide de pårørende gennem en svær situation, og på bedst mulig måde hjælpe de pårørende til at træffe en beslutning om organdonation. For at støtte sundhedspersonalet i dette har Dansk Center for Organdonation i 2014 lavet en guideline for kommunikation med pårørende om hjernedød og organdonation³.

6.2.1 Handling i relation til organdonation

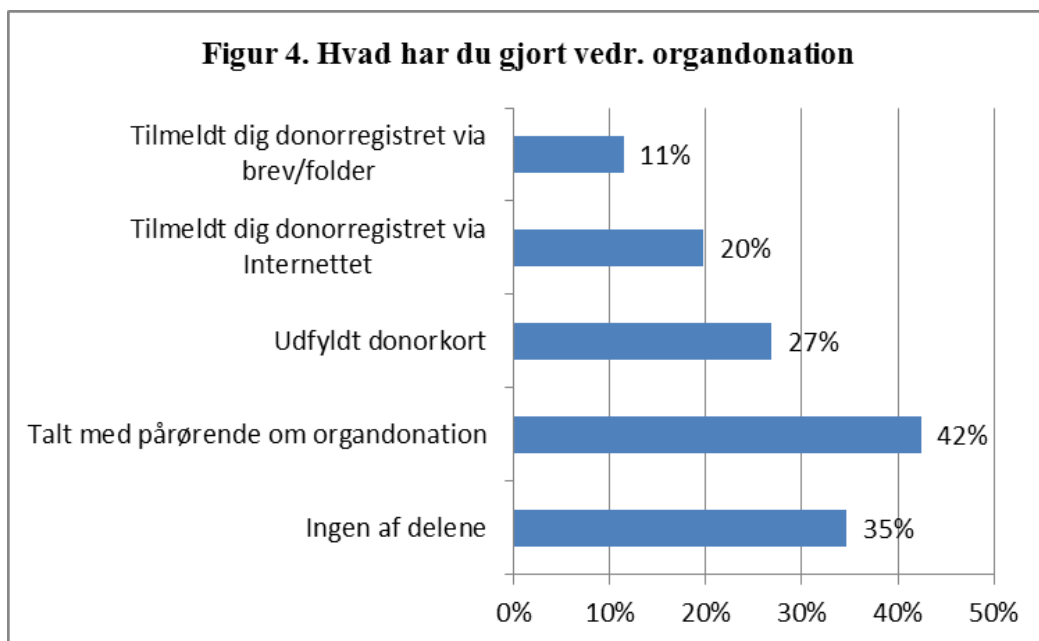
Det er væsentligt, at den generelt positive holdning til organdonation i befolkningen også kommer til udtryk i handling – enten ved at den enkelte taler med sine pårørende, udfylder donorkort eller tilmelder sig donorregistret. Antal tilmeldte i donorregistret er pr. 31. august 2016 på

² Årsrapport organdonationsdatabasen 2015. Dansk Center for Organdonation

³ Guideline for kommunikation med pårørende om hjernedød og kommunikation. 2014. Dansk Center for Organdonation.

943.963 personer⁴, hvor langt de fleste (80 %) har givet fuld tilladelse til organdonation. Således har cirka en femtedel af den voksne befolkning ladet sig registrere i donorregistret.

Af figur 4 fremgår det, hvorvidt svarpersonerne i 2015 har handlet i forhold til organdonation. Det skal bemærkes, at man kan have valgt flere handlingsmuligheder, og ofte vil det også være tilfældet, at man eksempelvis taler med pårørende i forbindelse med, at man tilmelder sig donorregistret.



Kun en tredjedel angiver, at de ikke har foretaget sig noget i relation til stillingtagen til organdonation. Det er et fald i forhold til tidligere år, hvor det i 2001 og 2006 var halvdelen, der ikke havde foretaget sig noget, og i 2010 lidt under halvdelen. Antallet der taler med pårørende og/eller udfylder donorkort har været nogenlunde stabilt gennem årene. Tilmelding til donorregistret via sundhed.dk blev mulig gjort i midten af 2005, og har således kun været en mulighed i holdningsundersøgelsen fra 2010, 2014 og 2015. Ikke overraskende har antallet, der tilmelder sig donorregistret via internettet steget - fra 9 % i 2010 til 20 % i 2015. Da det ligeledes er blevet muligt at tilmelde sig registret fra mobiltelefon og tablet, forventes andelen, der tilmelder sig donorregistret via internet at stige.

6.3 Barrierer for stillingtagen til organdonation

De gennemførte holdningsundersøgelser fra 1995 til 2015 viser, at der er et højt kendskab til organdonation i befolkningen og at den generelle holdning er positiv overfor organdonation. Omkring en tredjedel af befolkningen har dog sine tvivl med hensyn til hjernedødsriteriet og organdonation, som blandt andet giver sig til udtryk for, at man kan være bange for at blive erklæret død, selvom man reelt ville have haft muligheden for at overleve.

⁴ Data fra organdonorregistret juli 2016.

Ifølge vejledning om samtykke til transplantation fra afdøde personer skal døden være konstateret eller nært forestående førend der indhentes samtykke⁵. Men flere svarpersoner nævner den såkaldte Carina-sag, hvor de pårørende blev bedt om at tage stilling til organdonation, før der var sikre tegn på, at patienten ville blive hjernedød, og patienten endte med at overleve hjernekvæstelserne. Selvom Carinasagen efterhånden er flere år gammel tyder kommentarerne i holdningsundersøgelsen på, at det er en sag, der har brændt sig fast, og som kan være medvirkende til, at så mange fortsat er usikre på hjernedødkriteriet.

Der er efterfølgende kommet nye retningslinjer vedrørende involverede sundhedspersoners kommunikation med pårørende⁶ og herudover er der kommet en ny vejledning for ophør med behandling ved kritiske neurokirurgiske tilstande⁷. Den nye fælles vejledning ville ifølge Aarhus Universitetshospital have forhindret ophør af behandling i Carinas tilfælde⁸.

Som tidligere beskrevet har Sundhedsstyrelsen ligeledes lavet en folder til pårørende om hjernedød og organdonation⁹, som er tilgængelig på hospitaler og på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, men information bør bredere ud, i forhold til at fjerne den tvivl om hjernedødkriteriet, som afholder flere danskere fra at tage stilling til organdonation.

Det er dog et godt udgangspunkt, at det kun er en lille andel af danskerne, som er decideret modstandere af organdonation. Eksempelvis er det kun 4 % af danskerne, der i 2015 svarer, at organdonation er udtryk for manglende respekt for den afdødes krop. Ligeledes er det kun 8 % der ifølge holdningsundersøgelsen ikke vil donere egne organer til andre efter døden. Det svarer meget godt overens med data fra donorregistret, hvor kun 6 % af de tilmeldte i registret har nedlagt forbud mod organdonation¹⁰.

Det tyder derfor på, at det ikke er modstand mod organdonation, der afholder folk fra at tilmelde sig som donorer i donorregistret. I holdningsundersøgelsen 2015 angiver hele 39 %, at man gerne vil registrere sit valg i donorregistret, men at man ikke har taget sig sammen. 38 % synes, at det er ubehageligt at tænke på og så vil hver fjerde gerne tale med sine pårørende om det først, men har endnu ikke fået gjort det. Næsten hver fjerde angiver også, at de ønsker mere viden om organdonation, inden de foretager deres valg.

6.3.1 Hvad kan få flere til at tage stilling til organdonation?

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at man tager stilling til organdonation og får registreret i donorregistret, om man vil være organdonor eller ej. Et sikkert kendskab til afdødes holdning letter situationen betydeligt for både pårørende og personale i de situationer, hvor organdonation kan komme på tale. Det er således en central del af Sundhedsstyrelsens befolkningsrettede informa-

⁵ Vejledning nr. 101af/08/12 2006 om samtykke til transplantation fra afdøde personer

⁶ Guideline for kommunikation med pårørende om hjernedød og kommunikation. 2014. Dansk Center for Organdonation

⁷ Vejledning- overvejelser vedrørende ophør af behandling ved kritiske neurokirurgiske tilstande. Dansk Neurotraume Udvalg. 2013.

⁸ <http://www.auh.dk/presse/information-om-auh/nyheder/2012/12/211212-nye-retningslinjer-vil-kunne-forebygge-en-ny-carina-sag/>

⁹ <http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/27097047533443879DD6D3CF5C392608.ashx>

¹⁰ Data fra organdonorregistret juli 2016

tionsindsats at give borgerne den nødvendige viden for at kunne tage stilling til organdonation og desuden gøre det enkelt og let for den enkelte borger at udtrykke og få registreret denne stillingtagen¹¹.

På det åbne spørgsmål i holdningsundersøgelsen 2015 om, hvorfor det er vigtigt at tage stilling til organdonation svarer flest, at det er vigtigt at tage stilling, så de pårørende ikke skal stå i en vanskelig situation og tage stilling for en. Det er ligeledes næsten halvdelen (42 %) der angiver, at opfordring fra de pårørende vil være det initiativ, der kunne få dem til at tage stilling til organdonation. Mange (31 %) svarer, at større fokus på problemstillingen i medierne kunne få dem til at tage stilling til organdonation. En oplevelse af behov for organdonation i den nærmeste familie nævnes også blandt mange som et forhold, der kan gøre en forskel for, om de skulle tilmelde sig. Kun 14 % angiver i 2015, at de decideret ikke ønsker at tage stilling til at være organdonor.

Næsten halvdelen af danskerne (46 %) mener, at det offentlige godt kan være mere påtrængende i forhold til at få danskerne til at tage stilling. Hver femte (21 %) er dog imod denne holdning. På nuværende tidspunkt udsendes donorfolderen sammen med udsendelse af nyt sundhedskort, men det har været drøftet om donorfolderen også skulle udsendes sammen med udstedelse af kørekort og pas. Herudover er det muligt at få folderen hos egen læge, på sygehuse og apoteker eller på internettet. Størstedelen af danskerne er tilfredse med at få deres primære information fra donorfolderen, men næsten halvdelen ser også gerne mere information i medierne.

Sundhedsstyrelsen og patientorganisationerne har i årenes løb lavet kampagner, som er med til at skabe debat og synlighed om organdonation. Som noget nyt er der blevet indstiftet en årlig organdonationsdag i samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen, Dansk Center for Organdonation og flere patientorganisationer. I 2016 ligger organdonationsdagen den 8. oktober. Herudover anbefalede arbejdsgruppen i sine anbefalinger til Handlingsplan for Organdonation¹² at Sundhedsstyrelsen skulle afprøve tiltag med nudging i forhold til at forsøge at påvirke folk til at tilmelde sig donorregistret. I foråret 2014 kørte der således et nudgingprojekt, hvor brugere på www.sundhed.dk fik en pop-up besked, der havde til hensigt at trække brugerne fra forsiden ned i systemet, hvor man kan registrere sig i donorregistret. Det lykkedes at motivere en del brugere til at klikke sig videre til donorløsningen, men visse udtrykte også utilfredshed ved at blive præsenteret for pop-up beskeden. Det er derfor et initiativ, hvor eventuelt videre brug skal overvejes, da der er fordele og ulemper ved metoden.

6.3.2 Formodet samtykke til organdonation

Som beskrevet tidligere skal der foreligge tilladelse fra afdøde selv eller afdødes pårørende før end organer fra en afdød patient kan anvendes til transplantation. Flere patientorganisationer, blandt andet foreningen 7Liv, ønsker, at alle danskere fødes som potentielle organdonorer, så man i stedet for aktivt at tilmelde sig som donor, skal man aktivt fravælge at være donor. Dvs. en model med formodet samtykke, som eksempelvis Spanien har indført i lovgivningen. Da kravet om samtykke er indskrevet i Sundhedslovens § 53 vil der skulle en lovændring til, hvis borgeren i stedet for at tilmelde sig som organdonor skal afmelde sig som organdonor.

¹¹ Handlingsplan for organdonation 2014. Udarbejdet af en arbejdsgruppe nedsat af Ministeren for Sundhed og Forebyggelse 2013.

¹² Handlingsplan for organdonation 2014. Udarbejdet af en arbejdsgruppe nedsat af Ministeren for Sundhed og Forebyggelse 2013.

I holdningsundersøgelsen fra 2015 er danskerne også blevet spurgt om deres holdning til, 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 er enige i dette, men lidt over hver fjerde synes ikke, at automatisk tilmelding til donorregistret er en god ide. Den resterende fjerdedel er usikker på, hvorvidt det vil være en god ide at indføre dette.

Arbejdsgruppen for handlingsplanen for organdonation tog ikke direkte stilling til dette spørgsmål, da udgangspunktet for arbejdet var den gældende lovgivning. Arbejdsgruppen lagde dog vægt på vigtigheden af, at lægen forud for behandlingsophør altid bør undersøge afdødes og/eller de pårørendes stillingtagen til organdonation, så der ikke går organer tabt, der kunne være blevet anvendt til transplantation.