

Viðhorf Íslendinga til ætlaðs samþykkis við líffæragjafir

Karen Rúnarsdóttir meistaranemi¹, Kjartan Ólafsson lektor², Ársæll Arnarsson lífeðlisfræðingur²

ÁGRIP

Inngangur: Líffæraígræðsla er oft eina úrræðið fyrir sjúklinga sem eru með líffærabílun á lokastigi. Hér á landi er gengið út frá ætlaðri neitun, en fyrir ríkisstjórninni liggur lagabreyting um að gert verði ráð fyrir ætluðu samþykki. Tilgangur þessarar rannsóknar var að kanna viðhorf íslensku þjóðarinnar til ætlaðs samþykkis við líffæragjafir. Auk þess var skoðað hversu stór hluti Íslendinga var skráður líffæragjafi, hversu mikill áhugi var á því að gerast slíkur og hversu stór hluti vildi gefa líffæri eftir andlát.

Efniviður og aðferðir: Um er að ræða þversniðsrannsókn með spurningalista. Þýðið var Íslendingar 18 ára og eldri af öllu landinu og var notast við póstlista frá Capacent Gallup. Í úrtakinu lentu 1400 manns og var svarhlutfall 63% (880 svör).

Niðurstöður: Meirihluti Íslendinga var hlynntur því að gert verði ráð fyrir

ætluðu samþykki (rúmlega 80%). Konur voru líklegri til að vera hlynntar þessu en karlar, 85% á móti 76%. Karlar voru helmingi líklegri til að vera hlutlausir eða andvígir. Þeir sem voru yngri voru líklegri til að vera hlynntir frumvarpinu en ekki reyndist vera marktækur munur á viðhorfi eftir tekjum, búsetu eða menntun. Helmingi fleiri þeirra sem áttu einhvern náinn sér sem þegið hafði líffæri voru að öllu leyti hlynntir lagasetningu. Skráðir líffæragjafar voru 5% þátttakenda, 29 konur og 15 karlar. **Ályktun:** Íslendingar eru hlynntir löggjöf sem gerir ráð fyrir ætluðu samþykki en nokkur munur er á viðhorfi eftir kyni, aldri og hvort svarendur þekkja einhvern sem hefur þegið líffæri. Meirihluti vill gefa líffæri en þó er aðeins mjög lítil hluti skráður sem líffæragjafi.

Inngangur

¹Heilbrigðisvísindasviði,
²hug- og félagsvísindasviði
Háskólans á Akureyri.

Líffæraígræðsla er oft eina úrræðið fyrir sjúklinga með líffærabílun á lokastigi en framfarir á þessu sviði hafa verið gríðarlegar frá því að fyrsta velheppnaða aðgerðin var gerð í Boston árið 1954. Helsta vandamálið við þessar lækningar hefur hins vegar verið viðvarandi skortur á líffærum til ígræðslu – eftirspurn eftir þeim hefur aukist hratt án þess að framboðið hafi aukist til samræmis.¹ Með hækkandi meðalaldri íslensku þjóðarinnar² og aukinni tíðni kvilla eins og sykursýki og hjartasjúkdóma má búast við að þörfin eigi eftir að aukast enn frekar.

Á árunum 1972 til 1991 voru Íslendingar einungis þiggjendur af Norrænu ígræðslustofnuninni (Scandia-transplant) án þess að gefa líffæri sjálfir í staðinn.³ Árið 1991 voru hins vegar sett lög á Alþingi um brott-nám líffæra⁴ og ákvörðun dauða⁵ og þar með gátu Íslendingar einnig gefið líffæri til ígræðslu.

Gróflega má skipta lögum sem ríki setja sér í þessum málaflokki í tvennt. Í lögum sem gera ráð fyrir ætlaðri neitun (*informed consent*) er gert ráð fyrir því að einstaklingurinn sé ekki líffæragjafi nema hann hafi útfyllt þar til gerða viljayfirlýsingu um að gefa líffæri sín eftir andlát (*opt-in*). Vandamálið er að þegar treyst er á þess háttar þvingunarlausu fórnýsi geta framtaksleysi og seinlæti valdið því að fjöldi gjafa verður miklum mun minni en vilji fólks stendur til í raun. Það veldur því einnig að ákvörðunin lendir oftast á aðstandendum sem vita kannski ekki vilja ástvinar síns eða eru skiljanlega undir miklu álagi á þeirri stundu

þegar ákvörðunin þarf að vera tekin. Í löndum þar sem löggjöfin gerir ráð fyrir ætluðu samþykki (*presumed consent*) er reynt að yfirstíga slíkar hindranir með því að ganga út frá því að einstaklingur vilji gefa líffæri við andlát nema hann hafi sérstaklega tekið annað fram (*opt-out*)⁶.

Hér á landi hefur ætluð neitun verið bundin í lög⁴ en lagt hefur verið fram nýtt frumvarp fyrir ríkisstjórn um að þeim verði breytt þannig að gert verði ráð fyrir ætluðu samþykki.⁷ Íslendingum sem hafa áhuga á að gerast líffæragjafar eftir andlát hefur hingað til staðið til boða að fylla út svokölluð líffærakort sem eru gefin út af Embætti landlæknis og er ætlað að auðvelda ástvinum ákvarðanatöku, en þessi kort hafa ekkert lagalegt gildi og tiltölulega fáir einstaklingar virðast vita af þeim og/eða hafa haft fyrir því að fylla þau út. Þá er ekki haldið utan um þessi kort með skipulögðum hætti af opinberum aðilum og fræðsla um þau hefur verið takmörkuð. Fræðimenn hafa hins vegar ítrekað nauðsyn þess að hefðbundnari leiðir til fjölgunar líffæragjafa, eins og auglýsingar og notkun líffærakorta, verði að vera vel útfærðar og samhæfðar eigi þær að skila árangri.⁸ Fyrirhuguð lagabreyting þar sem gert er ráð fyrir ætluðu samþykki mun hins vegar fela í sér að óþarfi verður fyrir viljuga líffæragjafa að skrá sig, heldur munu þeir sem eru ófúsir þurfa að afskrá sig.

Ef marka má samanburð á íslenskum tölum um lifandi gjafa annars vegar og látna hins vegar kemur fram áhugavert misræmi. Íslendingar virðast þannig

Fyrirspurnir:
Ársæll Arnarsson
aarnarsson@unak.is

Greinin barst
13. maí 2014,
samþykkt til birtingar
8. september 2014.

Engin hagsmunatengsl
gefin upp.

mjög viljugir þegar kemur að lifandi gjöf á líffærum og voru samkvæmt tölum Scandiatransplant⁹ með hæst hlutfall lifandi líffæragjafa árið 2013. Íslendingar voru hins vegar með næstlægsta hlutfall líffæragjafa eftir andlát af öllum Norðurlandþjóðunum. Þannig mætti leiða líkur að því að Íslendingar séu í raun afar bön-góðir þegar kemur að líffæragjöf en að eitthvað í útfærslu á gjöf eftir andlát hamli því að þessi vilji fólks nái fram að ganga.

Fræðimenn eru reyndar ekki allir sammála um hvor löggjöfin leiði af sér fleiri líffæragjafa. Samantekt Michielsen¹⁰ sýndi til að mynda að í löndum þar sem lög gera ráð fyrir ætluðu samþykki eru líffæragjafar hlutfallslega fleiri en í löndum sem ekki búa við slíka löggjöf. Rannsókn Healy¹¹ benti hins vegar til þess að munurinn stafaði ekki eingöngu af ólíkri löggjöf heldur hafi aðrir þættir áhrif á fjölda gjafa, eins og til dæmis kynningarátök sem gjarnan eru sett af stað í tengslum við breytingar á lögunum. Í nýrri hollenski rannsókn kom aftur á móti fram að löggjöf um ætlað samþykki myndi fjölga líffæragjöfum þar í landi til muna⁶ og ný fjölþjóðleg samburðarrannsókn sýndi að hlutfall látinna nýrnagjafa var hærra hjá þjóðum þar sem slík löggjöf var í gildi.¹² En það er ljóst að niðurstaðan af lagabreytingunum er ekki gefin, eins og sást í Chile þar sem líffæragjöfum fækkaði eftir að lög voru sett sem gerðu ráð fyrir ætluðu samþykki árið 2010.¹³

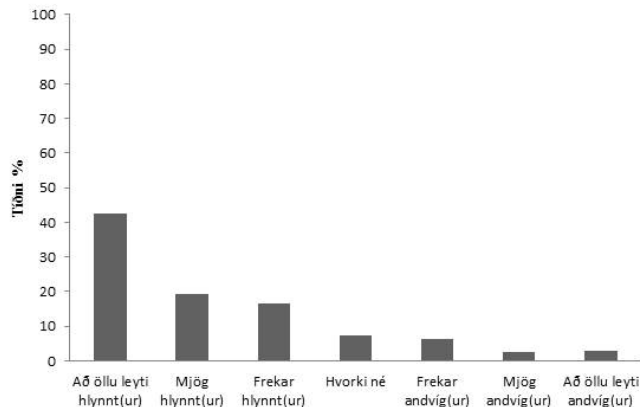
Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna viðhorf íslensku þjóðarinnar til þess að gengið verði út frá ætluðu samþykki við líffæragjafir og hvort einhverjir hópar hennar séu hlynntari en aðrir með tilliti til bakgrunns. Einnig var skoðað hversu stór hluti Íslendinga voru skráðir líffæragjafar, hversu mikinn áhuga fólk hafði á slíku og hversu stór hluti vill gefa líffæri eftir andlát. Auk þess var spurt hvort Íslendingar teldu líklegt að nánustu aðstandendur þeirra samþykki að gefa úr þeim líffæri með tilliti til þess hvort þeir væru skráðir líffæragjafar eða ekki.

Efniviður og aðferðir

Um var að ræða þversniðsrannsókn þar sem þýðið var Íslendingar 18 ára og eldri af öllu landinu. Úrtakið var fengið af póstlista Capacent Gallup. Hópurinn sem fyrirtækið notar fyrir viðhorfskannanir sínar samanstendur af rúmlega 24 þúsund einstaklingum sem valdir hafa verið með tilviljunaraðferð úr Þjóðskrá. Capacent Gallup notast við ýmsar viðurkenndar aðferðir til að tryggja gæði úrtaksins og að hópurinn endurspegli íslensku þjóðina. Í úrtaki þessarar rannsóknar lentu 1400 manns og var svarhlutfall 63% (880 svör).

Þátttakendur fengu sendan tölvupóst með hlekk á spurningalistann í svokölluðum Gallupvagni í febrúar 2014 og höfðu eina viku til að svara honum. Listinn var hannaður sérstaklega af rannsakendum og innihélt 5 bakgrunnsspurningar um kyn, aldur, menntun, búsetu og tekjur og 6 spurningar um viðhorf til löggjafar, viðhorf til þess að gefa eigin líffæri við andlát og hvort þátttakendur þekktu einhvern líffæragjafa.

Forprófun á spurningalistanum var gerð með hentugleikaúrtaki á 20 þátttakendum. Þessir forprófundur voru fyrst látnir svara spurningalistanum um líffæragjafir og að því loknu fengu þeir annan spurningalista þar sem þeir voru beðnir um að mynda sér skoðun á skiljanleika, lengd og orðalagi spurningalistans um líffæragjafir. Niðurstöður forprófunar voru ekki notaðar í úrvinnslu



Mynd 1. Viðhorf þátttakenda til löggjafar um ætlað samþykki við líffæragjafir.

gagna enda var þeim einvörðungu ætlað að auka réttmæti spurninganna.

Ekki var þörf á að sækja sérstaklega um leyfi Vísindasiðanefndar eða Persónuverndar fyrir þessa rannsókn þar sem ekki var um persónurekjanleg gögn að ræða. Capacent Gallup starfar í samræmi við gildandi lög um persónuvernd og vinnur eftir ströngum siðareglum sem settar eru af ESOMAR sem eru alþjóðasamtök markaðsrannsóknafyrirtækja.

Við úrvinnslu gagna var notuð lýsandi og ályktandi tölfræði og var hún gerð í SPSS 12.0 (Statistical Package for the Social Sciences). Til þess að skoða tengsl milli breytanna voru gerð kí-kvaðrat próf og miðað við 95% öryggismörk.

Niðurstöður

Af bakgrunnsbreytunum svöruðu allir þátttakendur spurningunum um kyn, aldur og búsetu, um 95% svöruðu spurningunni um menntun en einungis 79% svöruðu spurningunni um fjölskyldutekjur. Kynjahlutfall var tiltölulega jafnt, 441 karl og 439 konur. Af þátttakendum voru 23% á aldrinum 18-34 ára, 36% voru 35-54 og 41% eldri en 54 ára. Búsetu var skipt í þrjú svæði: Reykjavík (38%), nágrennasveitafélög Reykjavíkur (27%) og önnur sveitarfélög (35%). Fjölskyldutekjum var skipt í 5 flokka en 21% þátttakendanna tóku ekki afstöðu eða voru ekki vissir um tekjur sínar. Alls reyndust 27% þátttakenda með hærri tekjur en 800 þúsund, 18% voru með tekjur á bilinu 550 til 799 þúsund, 15% á bilinu 400 til 549 þúsund og 19% voru með tekjur 399 þúsund eða lægri. Um 5% þátttakenda voru óvissir eða svöruðu ekki hvaða menntun þeir höfðu, 43% voru með háskólapróf, 29% með grunnskólapróf og 23% með framhaldsskólapróf.

Af þeim 98% þátttakenda sem svöruðu spurningunni „Þekkir þú eða veistu um einhvern sem hefur fengið líffæri eða er á biðlista eftir líffæraígræðslu?“ sögðust 7% svarenda þekkja einhvern náinn sér, 24% þekktu einhvern ekki náinn, tveir þriðju þátttakenda kváðust engan þekkja og þrír þátttakendur höfðu sjálfir fengið ígræðslu eða voru á biðlista eftir líffæri.

Tæplega 98% svöruðu spurningunni „Ertu hlynnt(ur) eða andvíg(ur) því að sett verði lög um að allir Íslendingar verði sjálfkrafa skráðir líffæragjafar en hafi kost á að afskrá sig kjósi þeir það?“ (mynd 1). Eins og sjá má voru 80% Íslendinga hlynntir hugmyndinni um ætlað samþykki en 12% andvígir.

Tafla I. Viðhorf þátttakenda til ætlaðs samþykkis eftir aldurshópum, fjöldi (%).

	18-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65 og eldri
Að öllu leyti hlynt(ur)	56,3	54,0	44,5	42,6	37,8	30,8
Mjög hlynt(ur)	10,7	17,3	18,5	21,9	24,4	23,3
Frekar hlynt(ur)	11,6	6,0	16,4	16,8	23,7	25,8
Hvorki né	9,8	6,0	6,8	7,1	7,4	8,8
Frekar andvíg(ur)	10,7	6,0	6,8	6,5	3,7	4,4
Mjög andvíg(ur)	0,9	4,7	3,4	1,3	2,2	3,1
Að öllu leyti andvíg(ur)	0,0	6,0	3,4	3,9	0,7	3,8

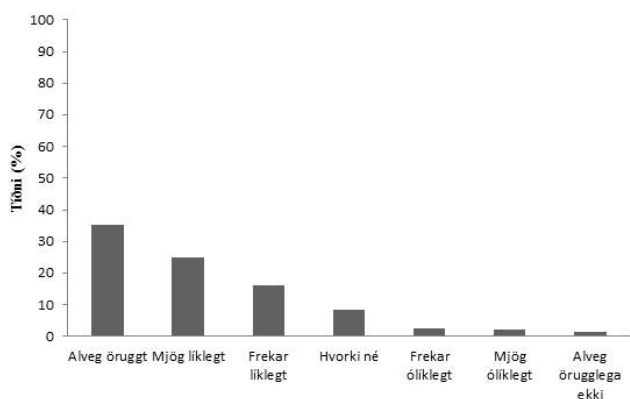
Þegar kynjamunur á viðhorfi til löggjafar sem gerir ráð fyrir ætluðu samþykki var skoðaður kom í ljós að konur voru marktækt hlyntari en karlar; 85% á móti 76% ($p < 0,05$). Munur eftir aldri var skoðaður (tafla I) og sást að flestir þátttakendurnir í öllum hópum eru jákvæðir. Yngri svarendur voru þó talsvert afdráttarlausari í sinni jákvæðni en þeir eldri. Þessi munur milli aldurshópa og viðhorfs til löggjafar um ætlað samþykki reyndist tölfræðilega marktækur ($p < 0,05$). Enginn munur reyndist á viðhorfum eftir búsetu þátttakenda, menntun eða fjölskyldutekjum.

Af þeim þátttakendum sem áttu einhvern nákominn sér sem hafði fengið líffæri eða var á biðlista eftir líffæri, sögðust 63% vera að öllu leyti hlyntir lagasetningu þar sem gengið er út frá ætluðu samþykki, en sömu skoðunar reyndust 42% þeirra sem þekktu einhvern sem ekki taldist náinn og 43% þeirra sem þekktu engan sem þannig var ástatt fyrir.

Enginn sem þekkti einhvern náinn sér sem þurfti á líffærum að halda lýsti sig að öllu leyti andvígán lagasetningu en 2% af þeim sem þekktu engan voru að öllu leyti andvígir lagasetningu sem gerir ráð fyrir ætluðu samþykki. Þessi munur milli hópanna var tölfræðilega marktækur ($p < 0,05$).

Mynd 2 sýnir hvernig svör 91% þátttakenda sem tóku afstöðu til spurningarinnar „Hversu líklegt eða ólíklegt er að þú veitir leyfi til þess að þín eigin líffæri verði gefin við andlát?“ skiptist eftir svarmöguleikum. Af þeim sem svöruðu lýstu aðeins 7% þátttakenda sig andvíga, en 84% voru jákvæðir og þar af voru 39% sem sögðust alveg örugg með þá skoðun. Heilt yfir voru bæði karlar og konur jákvæð gagnvart því að gefa eigin líffæri eftir andlát en engu að síður voru konur marktækt jákvæðari ($p < 0,05$).

Yngri þátttakendur reyndust viljugri til að gefa eigin líffæri eftir andlát en þeir eldri (tafla II). Rúmlega helmingur þátttakenda



Mynd 2. Viðhorf þátttakenda til þess að gefa eigin líffæri eftir andlát.

Tafla II. Viðhorf þátttakenda til að gefa eigin líffæri eftir andlát, skipt eftir aldurshópum, fjöldi (%).

	18-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65 og eldri
Alveg öruggt	51,3	43,7	46,6	36,5	36,1	20,7
Mjög líklegt	24,3	27,8	27,1	33,1	27,8	24,8
Frekar líklegt	12,2	15,9	18,0	18,2	18,0	22,1
Hvorki né	8,7	9,5	6,0	3,4	12,8	15,2
Frekar ólíklegt	3,5	0,8		4,1	0,8	7,6
Mjög ólíklegt	0,0	0,8	0,8	2,7	3,8	6,9
Alveg örugglega ekki	0,0	1,6	1,5	2,0	0,8	2,8

á aldrinum 18-24 ára töldu alveg öruggt að þeir myndu gefa líffæri samanborið við fimmtung 65 ára og eldri. MJög fáir ungir þátttakendur voru mótfallnir því að gefa eigin líffæri. Þessi munur milli aldurshópa var tölfræðilega marktækur ($p < 0,05$). Engin skýr tengsl fundust hins vegar milli menntunar, fjölskyldutekna eða búsetu og afstöðu til þess að gefa eigin líffæri.

Aðeins 44 þátttakendur reyndust skráðir líffæragjafar, eða 5%. Áhugi fyrir því að gerast skráður líffæragjafi var hins vegar mikill, 48% kváðust hafa mikinn áhuga og 26% nokkurn. Konur reyndust marktækt jákvæðari en karlar fyrir slíkri skráningu ($p < 0,05$). Yngri þátttakendur reyndust frekar hafa skráð sig sem líffæragjafa en þeir sem eru eldri; 9% í aldurshópnum 18-34 ára samanborið við 3% 55 ára og eldri. Þeir sem eru yngri höfðu einnig meiri áhuga á að skrá sig; 65% á aldrinum 18-34 ára lýsti til að mynda yfir miklum áhuga, samanborið við 54% á aldrinum 35-54 ára og einungis 42% þátttakenda sem voru 55 ára og eldri. Þessi munur á aldri á viðhorfi til þess að gerast líffæragjafi reyndist tölfræðilega marktækur ($p < 0,05$). Engin skýr tengsl voru sjáanleg milli fjölskyldutekna, búsetu eða menntunar og áhuga fólks á því að gerast líffæragjafar. Af þeim sem voru skráðir líffæragjafar voru 94% hlyntir löggjöf, samanborið við 29% þeirra sem kváðust engan áhuga hafa á að skrá sig sem líffæragjafa. Af þeim sem sögðust hafa mikinn áhuga á að skrá sig sem líffæragjafa töldu 98% mjög líklegt að þeir myndu veita leyfi til að eigin líffæri væru gefin eftir andlát, en sama sögðu 16% þeirra sem engan áhuga höfðu á að skrá sig.

Þátttakendur voru beðnir um að setja sig í spor eigin aðstandenda í tveimur spurningum. Allir nema þeir sem voru skráðir líffæragjafar voru beðnir um að taka afstöðu annars vegar til spurningarinnar „Ef þú værir skráður líffæragjafi, hversu líklegt eða ólíklegt telur þú að fjölskylda þín myndi samþykkja að gefa úr þér líffæri við andlát?“ og hins vegar til „Ef þú værir ekki skráður líffæragjafi, hversu líklegt eða ólíklegt telur þú að fjölskylda þín myndi samþykkja að gefa úr þér líffæri við andlát?“

Eins og sést í töflu III töldu flestir svarendur mun líklegra að aðstandendur myndu gefa úr þeim líffærin ef þeir væru skráðir líffæragjafar en mun færri töldu það líklegt ef þeir væru ekki skráðir gjafar og þar af voru 11% sem töldu það alveg öruggt. Alls voru 14 einstaklingar á því að fjölskylda sín myndi neita beiðni um líffæragjöf ef þeir væru ekki skráðir.

Umræða

Niðurstöður sýndu að Íslendingar eru afar jákvæðir í garð löggjafar þar sem gert er ráð fyrir ætluðu samþykki við líffæragjafir. Stuðn-

Tafla III. Líkur sem taldar eru á að fjölskylda gefi líffæri eftir því hvort viðkomandi væri skráður líffæragjafi eða ekki, fjöldi (%)

	Ef skráður	Ef ekki skráður
Alveg öruggt	26,8	10,6
Mjög líklegt	33,2	29,5
Frekar líklegt	20,2	27,1
Hvorki né	3,0	10,4
Frekar ólíklegt	1,9	5,1
Mjög ólíklegt	1,0	3,6
Alveg örugglega ekki	0,1	1,6
Veit ekki	8,7	12,2
Svarar ekki	5,0	0,0

ingur við slíka löggjöf er tvöfalt meiri héraendis en mælt hefur í öðrum löndum.^{14,15} Alls 80% þátttakenda sögðust vera hlynntir henni en 12% voru á móti. Fram kom að konur voru jákvæðari en karlar og einnig þeir sem þekktu einhvern sem hafði fengið líffæri eða var á biðlista eftir líffæraígræðslu. Þeir yngri voru einnig frekar jákvæðari í viðhorfum sínum gagnvart líffæragjöf en þeir eldri. Möguleg skýring á þessum mun á milli aldursþópa gæti verið sú að þeir eldri kunni að hafa efasemdir um að líffæri þeirra henti lengur til líffæragjafar sökum aldurs eða sjúkdóma. Slíkar skýringar hafa komið fram í öðrum rannsóknum.^{16,17}

Þrátt fyrir afar jákvætt viðhorf reyndust einungis 5% þátttakenda vera skráðir líffæragjafar. Þetta hlutfall er mjög lágt miðað við aðrar þjóðir og má nefna að í stórrí rannsókn sem tók til ungs fólks bæði í Bandaríkjunum og Evrópu kom í ljós að rúmlega þriðjungur kvaðst vera skráður líffæragjafi.¹⁸ Þessi munur á ætlan og efnendum Íslendinga sést einnig gjörlla á því að 84% svarenda segjast tilbúnir að gefa sín líffæri eftir andlát, sem er talsvert hærra hlutfall en í öðrum löndum, það sama á til að mynda við um 64% Bret¹⁹ og um 62% Svía.¹⁶

Þátttakendur töldu mun líklegra að fjölskyldur þeirra veittu leyfi ef þeir væru skráðir líffæragjafar. Þó töldu 3% ólíklegt að fjölskylda þeirra myndi samþykkja að gefa úr þeim líffæri þrátt fyrir skýran vilja viðkomandi. Þetta er í samræmi við rannsókn Domínguez-Gil og féлага²⁰ þar sem skoðað var viðhorf til líffæragjafa á Spáni. Í henni kom fram að árið 1993 neituðu aðstandendur í 3% tilvika þó svo að skýr vilji hins látna til líffæragjafar væri til staðar. Tíðni slíkra neitana jókst með árunum og árið 1999 kom hún fram í 4% tilvika en 6% árið 2006. Rannsóknin sýndi einnig að ef ekki var til staðar skýr ósk um líffæragjöf, var enn líklegra að aðstandendur neituðu að gefa líffæri. Í samskonar rannsókn frá Bretlandi kom fram að 6% aðstandenda neituðu að gefa líffæri þrátt fyrir að skýr vilji fyrir líffæragjöf hjá þeim látna hafi verið til staðar.²¹ Aukin tíðni neitunar kom einnig fram í íslenski langtímarannsókn Sigurbergs Kárasonar og féлага,²² en 40% aðstandenda neituðu líffæragjöf þegar eftir henni var leitað.

Þessi rannsókn dregur fram ákveðið misræmi milli mjög jákvæðrar afstöðu fólks til þess að gefa eigin líffæri og þess hversu fáir hafa skráð sig sem líffæragjafar. Ekki er gott að segja til um hvað veldur, en kannski er framkvæmd slíkra skráninga hér á

landi ekki með þeim hætti að fólki sé gert þetta nægilega auðvelt. Einnig eru þátttakendur ekki allir sannfærðir um að aðstandendur þeirra muni taka ákvörðun í samræmi við þennan jákvæða vilja enda sýna innlendar og erlendar rannsóknir að viðhorf fjölskyldna er ekki eins jákvætt. Líklega skýrist það af því að eflaust hafa fæstir fjölskyldumeðlimir fengið skýr skilaboð um vilja einstaklinga til gjafa.

Löggjöf sem gerir ráð fyrir ætluðu samþykki getur ekki leyst allan vanda við líffæragjafir og henni fylgja einnig ýmsar siðferðisspurningar. Fjölskylda hins látna mun eftir sem áður geta komið í veg fyrir að af líffæragjöf geti orðið. Að auki má spyrja sig að því hvort heilbrigðisyfirvöld séu að nýta sér framtaks- eða athugunarleysi borgarana með því að ætla þeim sjálfkrafa samþykki. Sumir fræðimenn²³ hafa lagt til að þetta vandamál sé best leyst með því hreinlega að skylda fólk til að taka afstöðu til gjafar á eigin líffærum eftir andlát (*mandated choice*). En jafnvel þó að slíkt myndi draga úr siðfræðilegum agnóum ætlaðs samþykkis, er óljóst hvaða áhrif það hefði á fjölda gjafa. Ennfremur geta jafnvel haganlegustu yfirlýsingar ekki tekið tillit til allra aðstæðna né eytt öllum efasendum.⁸ Væri slík leið hins vegar farin, mætti sjá fyrir sér að fólk þyrfti til dæmis að taka afstöðu til ráðstöfunar eigin líffæra við endurnýjun ökuskráreisins.

Eins og í öllum viðhorfskönnunum sem styðjast við spurningalista eru ákveðnar takmarkanir við túlkun þessara niðurstaðna. Spurningarnar voru fyrirfram ákveðnar og ósveigjanlegar og þeim var einungis hægt að svara með tilteknum lokuðum svarmöguleikum. Því er erfitt að segja til um hvort allir þátttakendur hafi skilið það sem við var átt og hvort uppgefnir svarmöguleikar hafi að fullu endurspeglad skoðanir þeirra og tilfinningar til svo flókins málefnis. Þá er einnig ljóst að með þessari aðferð litast rannsóknin mjög af hugmyndum rannsókna um hvað sé mikilvægt og hvað ekki. Engin leið er heldur fær til þess að ákvarða hversu mikla umhugsun þátttakandi leggur í svör sín né heldur hvort hann segir alltaf rétt frá sínum skoðunum. En þessi nálgun hefur einnig sína kosti. Þannig fæst allgott svarhlutfall úr nokkuð stóru úrtaki sem valið er úr Þjóðskrá af sérfræðingum Gallup. Staðlaðar spurningar og svarmöguleikar auka við áreiðanleika og gera hlutlæga tölfræðiúrvinnslu mögulega, sem og samanburð við aðrar rannsóknir. Spurningalistinn var einnig forprófaður með tilliti til skiljanleika, lengdar og orðalags og lagaður til að mæta þeim athugasemdum sem upp komu.²³

Augljóst er af niðurstöðum rannsóknarinnar að Íslendingar eru mjög jákvæðir gagnvart því að gefa eigin líffæri eftir andlát, en lítið hlutfall þeirra hefur samt skráð sig sem líffæragjafa. Höfundum þykir ljóst að hægt sé að ná miklum árangri í fjölgun líffæragjafa á Íslandi, hvort sem það væri gert með lagabreytingum eða öðrum leiðum.

Þakkir

Þakkir fá styrktaraðilar rannsóknarinnar: Actavis, Fjölval, Lyfja og Öryggismiðstöðin.

Heimildir

- Pálsson R. Betur má ef duga skal. Læknablaðið 2005; 91: 404-5.
- Hagstofa Íslands - Hagtiðindi 2013;2. www.hagstofa.is - ágúst 2013
- Grunnet N, Asmundsson P, Bentdal O, Madsen M, Persson NH, Salmela K, et al. Organ donation, allocation, and transplantation in the Nordic countries: Scandiatransplant 1999. *Transplant Proc* 2001; 33: 2505-10.
- Lög um brottánám líffæra nr. 16/1991 með áorðnum breytingum 61/1998. althingi.is/lagas/140a/1991016.html – september 2014.
- Lög um ákvörðun dauða nr. 15/1991 með áorðnum breytingum 162/2010. althingi.is/lagas/143a/1991015.html – september 2014.
- van Dalen HP, Henkens K. Comparing the effects of defaults in organ donation systems. *Soc Sci Med* 2014; 106: 137-42. DOI: 10.1016/j.socscimed.2014.01.052
- Frumvarp til laga um breytingu á lögum um brottánám líffæra 16/1991. althingi.is/altxt/143/s/0034.html – september 2014.
- Garcia-Valdecasas JC. European approach to increasing organ donation: European Union donor card, presumed consent, and other innovations. *Liver Transpl* 2012; 18(Suppl2): s8-s9. DOI: 10.1002/lt.23538
- Scandiatransplant. Transplantation figures for 1. Quarter 2014 scandiatransplant.org/data/copy_of_sctp_figures_2014_1Q.pdf – september 2014.
- Michielsens P. Presumed consent to organ donation: 10 years experience in Belgium. *J Roy Soc Med* 1996; 89: 663-6.
- Healy K. Do Presumed Consent Laws Raise Organ Procurement Rates? *DePaul LawReview* 2006; 55: 1017-43.
- Bendorf A, Pussell BA, Kelly2 PJ, Kerridge IH. Socioeconomic, demographic and policy comparisons of living and deceased kidney transplantation rates across 53 countries. *Nephrol* 2013; 18: 633-40.
- Dominguez J, Rojas JL. Presumed consent legislation failed to improve organ donation in Chile. *Transpl Proc* 2013; 45: 1316-7. DOI: 10.1016/j.transproceed.2013.01.008
- Rithalia A, McDaid C, Suekarran S, Myers L, Sowden A. Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: a systematic review. *BMJ* 2009; 338: 1-8.
- Sanner, M. A Comparison of Public Attitudes Toward Autopsy, Organ Donation, and Anatomic Dissection: A Swedish Survey. *JAMA* 1994; 271: 284-8.
- Sanner MA. People's attitudes and reactions to organ donation. *Mortality* 2006; 11: 133-50.
- Boulware L, Ratner L, Sosa J, Cooper L, LaVeist T, Powe N. Determinants of willingness to donate living related and cadaveric organs: identifying opportunities for intervention. *Transpl* 2002; 73: 1683-91.
- Mocana N, Tekinb E. The determinants of the willingness to donate an organ among young adults: Evidence from the United States and the European Union. *Soc Sci Med* 2007; 65: 2527-38.
- Coad L, Carter N, Ling J. Attitudes of young adults from the UK towards organ donation and transplantation. *Transpl Res* 2013; 2: 9.
- Domínguez-Gil B, Martín MJ, Valentín MO, Scandroglio B, Coll E, López, JS, et al. Decrease in refusals to donate in Spain despite change in the populations attitude towards donation. *Org Tiss Cells* 2010; 13: 17-24.
- British Medical Association. Building on progress: Where next for organ donation policy in the UK. bma.org.uk/september2014.
- Karason S, Johannsson R, Gunnarsdóttir K, Asmundsson P, Sigvaldason K. Líffæragjafir á Íslandi 1992-2002. *Læknablaðið* 2005; 91: 417-22.
- Spítal A. Mandated choice for organ donation: time to give it a try. *Ann Int Med* 1996; 125: 66-9.
- Schutt RK. *Investigating the Social World. The Process and Practice of Research* (7. útg.). Sage Publication, Boston 2012.

ENGLISH SUMMARY

Public Attitudes Towards Presumed Consent in Organ Donation in Iceland

Karen Runarsdóttir, Kjartan Ólafsson, Arsaell Arnarsson

Introduction: Organ transplant is often the only viable treatment for patients with end-stage organ failure. Until now, Icelandic legislation has required informed consent for organ donors, but a new parliamentary bill has been put forth to change the laws to presumed consent. The goal of this study was to investigate the attitude of the Icelandic population towards legislative changes to presumed consent.

Materials and methods: Descriptive cross-sectional study using a questionnaire. The study population included all Icelanders, 18 years and older. The sample involved 1400 persons randomly selected from a Capacent Gallup mailing-list. The response rate was 63% or 880 answers.

Results: The majority of Icelanders are in favour of the proposed legislative change (more than 80%). Women were more likely to support

presumed consent than men, 85% versus 76% respectively. Younger participants were more likely to be positive towards the new law, but no significant difference was found in attitude by family income, demographics or education. Persons who knew someone close to them that had received a transplanted organ were 50% more likely to be in complete agreement with the proposed legislation. Only 5% of participants were currently registered organ donors – 29 women and 15 men.

Conclusion: Icelanders are very positive towards changing the law to include presumed consent in organ donation. Women and younger people tended to be more in favour and similarly those who know someone that has received donated organs. A majority of responders are willing to donate their organs, but very few are registered as donors.

Key words: Organ donations, transplantations, presumed consent, public attitude.

Correspondence: Arsaell Arnarson, arnarson@unak.is