

Strategi for en styrket informationsindsats

- med afsæt i eksisterende viden, udmøntet i konkrete indsatser

Baggrund for en styrket informationsindsats

Organdonationsområdet har i 2019 fået en ny målgruppe, da de 15-17-årige nu har mulighed for at tilkendegive deres holdning, og der sker en udvikling inden for organdonation og transplantation med indførelse af donation efter cirkulatorisk død (DCD) i Danmark. Samtidig har digital formidling, der kombinerer information med grafik eller lyd og billede, en større og større præference og effekt blandt brugerne online. Det er faktorer, som tilsammen giver anledning til en styrket informationsindsats overfor både befolkning og sundhedspersonale.

Målet med Dansk Center for Organdonations indsats i befolkningen

Det overordnede mål med Dansk Center for Organdonations oplysning i befolkningen er at bevare danskernes positive holdning til organdonation og samtidig gøre flere danskere i stand til at tage stilling. Dette mål skal en styrket informationsindsats understøtte.

En styrket informationsindsats bør tage afsæt i eksisterende viden

Vi baserer vores indsatser på viden og evidens, så vi bedst muligt kan sikre, at indsatserne også får den ønskede effekt i forhold til vores mål. Vi arbejder derfor ud fra indsigter i, hvad der både nu og på længere sigt kan motivere danskerne i forhold til organdonation, samt viden om, hvad der kan gøre flere danskere i stand til at træffe en beslutning. Den viden er skitseret i et sammendrag nedenfor.

Det er samtidig en viden, som også er væsentlig at tage udgangspunkt i, når der skal formidles om nye tiltag som kliniske procedurer (fx indførelsen af donation efter cirkulatorisk død) til befolkningen og sundhedspersonale, som ikke selv har hands-on erfaring med organdonation. Sidstnævnte er en gruppe, der er relevante at tænke ind som en væsentlig gruppe i forhold til oplysningsindsatser i befolkningen, da de indirekte har en rolle som eksperter i kraft af deres rolle som sundhedsprofessionelle. Derfor er det vigtigt, at de har en generel forståelse af, hvad organdonation er.

Nedenfor skitserer vi den eksisterende viden og kommunikationsanbefalinger, som udmønter sig i de indsatsområder, som vi mener, er nødvendige strategiske indsatser for at opfylde det overordnede mål med Dansk Center for Organdonations indsats i befolkningen.

1. Sammendrag af eksisterende viden, der skal være afsæt for oplysningsindsatser i befolkningen

Aktuel viden

Vores aktuelle viden baserer sig bl.a. på: Sundhedsstyrelsens holdningsundersøgelser, den seneste fra 2016. Sundhedsstyrelsens adfærdspsykologiske analyse fra 2018. Aktuell forskning fra ind- og udland inden for særligt antropologi, sociologi, adfærdspsykologi og kommunikation i forhold til organdonation. En ny kvantitativ og kvalitativ undersøgelse af danskernes tvivl, foretaget af Dansk Center for Organdonation i 2019.

To ud af tre danskere har allerede tilkendegivet deres holdning

Befolkningsundersøgelser fra både 2016 og 2018 viser, at 2 ud af 3 danskere har taget stilling til organdonation og tilkendegivet deres holdning på mindst én af de tre gyldige måder. Der er således en stor gruppe af danskere, som er afklarede og ikke har brug for flere incitamenter til at tage stilling.

Tilbage er en tredjedel af danskerne, som endnu ikke har taget aktivt stilling. Vi ved fra holdningsundersøgelser, at den største årsag hertil er tvivl (6,7). Over 500.000 danskere er så meget i tvivl, at de ikke kan tage stilling.

Tvivlerne – og dem, der siger nej til organdonation - er meget positive. De skal ikke "overbevises".

Holdningsundersøgelser viser også, at danskerne generelt er meget positive overfor organdonation (3,6,7). I den nye tvivlerundersøgelse fra 2019 ser vi, at det også gælder, når man er i tvivl eller faktisk har sagt nej til organdonation. 3 ud af 4 tvivlere svarer i undersøgelsen, at de er positive eller meget positive. De er bare ikke i stand til at træffe et valg på egne vegne. Man kan således godt være i tvivl eller sige nej til organdonation, og stadig mene, at organdonation overordnet er en god ting.

I forhold til oplysningsindsatser i befolkningen, betyder det, at vi her ikke behøver at have fokus på at "overbevise" de danskere, som endnu ikke har taget stilling. De synes faktisk allerede, at organdonation er meget godt i al almindelighed.

Tvivlen handler om følelser.

Tvivlerundersøgelsen (2019) viser, at tvivlerne er en meget uhomogen målgruppe, som har brug for meget forskelligartet kommunikation.

Undersøgelsen viser, at tvivlen i høj grad handler om følelser. Nogle følelser knytter sig til kroppen, og hvad der sker, når vi dør: Lever vi videre, og har vi i den forbindelse brug for en "hel" krop? Eller bryder man naturens orden og den naturlige cyklus?

Andre synes, at døden i det hele taget er ubehagelig at forholde sig til, og de undgår derfor også at forholde sig til organdonation. Nogle har mistillid til sundhedssystemet, hvilket bestyrkes af fremstillinger, misforståelser og diskurser i medierne suppleret med egne erfaringer med sundhedssystemet i helt andre sammenhænge. For tvivlerne synes tilmeldingsproceduren til Organdonorregistret også mere besværlig, og tvivlerne oplever i mindre grad end andre, at deres omgangskreds har forholdt sig til organdonation: De oplever det ikke som en social norm.

Enkle, massemedierede budskaber, som "tag stilling", gør sig ikke godt i forhold til de eksistentielle og følelsesmæssige overvejelser, som præger gruppen af tvivlere. De har overvejelser, som der ikke er direkte svar på, men som i højere grad kræver, at der bliver skabt rum og plads til dialog og samtale, hvor man kan få sat ord på sin tvivl og samtidig får en større oplevelse af, at det er en social norm at forholde sig til organdonation.

Nedbryd barriererne: Dialog fremfor løftet pegefinger. Undgå at tale til befolkningen som en ressource for sundhedssystemet

Sundhedsstyrelsens adfærdsanalyse (2018) peger også på, hvordan bestemte, og ofte udbredte, diskurser i samfundet og medierne er med til at opretholde – fremfor at nedbryde – befolkningens barrierer i forhold til organdonation. Det er især diskurser, som drejer sig om:

- at fremhæve kroppen som en ressource for sundhedssystemet ("vi har brug for flere organer", "patienter dør på venteliste, fordi der ikke er nok organer"). Denne ressourcetankegang er desuden med til at opretholde mistilliden hos den gruppe, som har mistillid overfor læger og sundhedssystemet. For denne gruppe kan bekymringen blive, at hvis man anses som en ressource for systemet, vil lægerne så kæmpe nok for mit liv?

- Et stort fokus på modtagerne af organerne ("Patienter dør på ventelisten, derfor skal du tage stilling"). Her bliver den, der skal tage stilling, betragtet og vurderet ud fra sin nytteværdi, og organdonation bliver ikke et anliggende for den, der skal tage stilling, men et anliggende for en abstrakt og fjern fremmed.

2. Kommunikationsanbefalinger ud fra den eksisterende viden

For at bevare befolkningens positive indstilling og gøre flere danskere i stand til at tage stilling, skal vi på baggrund af den viden, som er skitseret ovenfor, i oplysningsindsatser lægge vægt på:

- Dialog og debat fremfor massemedierede budskaber
Målgruppen er for uhomogen i forhold til at iværksætte store kampagner med massemedierede budskaber. Hvor nogle har brug for, at læger forklarer om organdonation, har andre en mistillid til læger og har i højere grad brug for rum for samtaler om livet efter døden i bredere forstand, evt. i dialog med religiøse eksperter.
- At adressere ønsket om at ville donere, og ikke kun behovet for organer.
Vi skal i højere grad tale til stillingtagerens egen handlekraft, og hvad man som individ får ud af at tage stilling, her og nu, til et emne som organdonation. Dette fremfor kun at fokusere på udbyttet af organdonation for de transplanterede og for samfundet.
- At imødekomme misforståelser og feilkommunikation (fx omkring koma/hjernedød, alder og sygdom mv.), fx ved at formidle om organdonation med forskellige virkemidler på forskellige platforme (tekst, video, infografikker mv.), samt ved at sikre at alle offentlige platforme kommunikerer det samme og ud fra samme strategi.
- At gøre oplysning om organdonation tilgængelig via forskellige platforme.
- Udover hjemmesider og sociale medier, er samarbejdspartnere og events, hvor vi kommer ud til målgrupper, som ikke selv opsøger emnet, en måde at opnå kontakt med dem, der endnu ikke har taget stilling.
- At sikre, at der er oplysning på forskellige niveauer
For nogle er det vigtigt at vide meget om de konkrete procedurer på hospitalet, fx i forhold til erklæring af død, mens andre ikke ønsker at forholde sig så konkret til døden. De har blot brug for at vide, at organdonation kun er en mulighed, når man er død – uden detaljer om de kliniske procedurer. Derfor er det vigtigt, at platforme, som formidler om organdonation, har information på forskellige niveauer, og danskerne skal have mulighed for selv at vælge, hvilken detaljeringsgrad de ønsker.

3. Oplysningsindsatser til en broget skare – konkrete indsatser

Ud fra vores aktuelle erfaring og viden fra praksis, undersøgelser og forskning, har Dansk Center for Organdonation formuleret en række indsatsområder i forhold til at oplyse om organdonation i befolkningen fra 2020 og frem.

Tilpasning og udvikling af information online

Data fra tvivlerundersøgelsen 2019 viser tydeligt, at tvivlerne ikke kan segmenteres i forhold til socio-demografiske forhold som fx alder og køn. Derfor er det nødvendigt, at hver enkelt indsats i befolkningen er nuanceret og indeholder formidling på flere niveauer og med forskellig detaljeringsgrad og budskaber. Dette stiller også krav til måden at formidle på. Vi vil i den befolkningsrettede informationsindsats omkring DCD have fokus på at gøre information omkring procedurerne ved organdonation i det hele taget tilgængelige på alle relevante platforme. Vi vil i den forbindelse især arbejde med formidlingen af donationsforløbet, herunder muligheden for DCD, via animation og letforståelig information. Vi skal i denne sammenhæng sikre en

koordinering med andre offentlige platforme såsom sst.dk og sundhed.dk og eventuel henvendelse til danskerne, fx via e-boks eller husstandsdeling, sådan at den rette information er tilgængelig, før der evt. rettes henvendelse til danskerne.

Målet er at gøre organdonation forståeligt og tilgængeligt at forholde sig til for de meget forskellige målgrupper og behov.

Målrettede indsatser til forskellige aldersgrupper:

De unge: Oplysning via undervisningsmaterialer til Gymnasier og Erhvervsskoler

Den befolkningsrettede indsats vil blive løftet betragteligt og på en helt ny måde ved at vægte en langsigtet vidensimplementering blandt de unge. Med en indsats i gymnasie- og erhvervsskolerne ser vi en mulighed for at oplyse om organdonation på en mere langsigtet og dialogbaseret måde, end vi i dag har mulighed for gennem brede mediekampanjer eller dialog på de sociale medier. Samtidig udtrykker de unge selv i undersøgelser (Carat 2017), at de foretrækker oplysning om organdonation på deres uddannelse fremfor gennem kampanjer og medier.

- Vi vil udvikle konkrete undervisningsmaterialer, der er målrettet de obligatoriske fag.
- Vores mål er at klæde både lærere og elever på til at indgå i de samfundsmæssige, etiske og naturvidenskabelige diskussioner, som emnet organdonation lægger op til. Hermed rustes vi de unge til at tage aktivt stilling til organdonation på baggrund af viden og refleksion.

De ældre: Oplysning gennem partnerskaber og Organdonationsdagen

De ældre over 70 år er en voksende befolkningsgruppe, som samtidig udgør en større og større del af organdonorerne (25 % i 2018). Undersøgelser viser, at de ældre gerne vil i dialog med familien om deres beslutning. Her er Organdonationsdagen med sit overordnede fokus på dialog en oplagt platform.

- Vi vil opsøge mere viden og samarbejde med relevante aktører, så vi kan tilrettelægge en meget målrettet indsats og gøre flere ældre i stand til at tage en beslutning.
- Vores mål er, at de ældre i højere grad tager stilling og tilkendegiver deres stilling til organdonation fordi de bliver eksponeret for muligheden for at tage stilling og samtidig finder emnet relevant for netop dem.

Målrettet indsats på hospitalerne skal styrke sundhedspersonalets kommunikation og ekspertrolle i befolkningen

For at bevare befolkningens positive indstilling til organdonation, er det essentielt, at der er sammenhæng mellem det, der sker og tales om på hospitalerne og det, der kommunikeres i befolkningen. Sundhedspersonalet på hospitalerne har en stor rolle i forhold til oplysningen i befolkningen og i kommunikationen omkring, at organdonation foregår ordentligt og med respekt.

- Gennem målrettede indsatser på landets hospitaler vil vi sørge for, at der er tilstrækkelig og opdateret viden om organdonation og transplantation tilgængelig for det sundhedspersonale, som er direkte involveret i arbejdet og for øvrigt personale.
- Vores mål er, at sundhedspersonalet er med til at styrke og bevare tilliden til sundhedssystemet og de procedurer, der indgår i organdonation og transplantation.

Donation efter cirkulatorisk død (DCD) og kommunikation i befolkningen

DCD kan øge antallet af organdonorer i Danmark. Det er dog en forudsætning for, at det kan lade sig gøre, at befolkningen bevarer deres positive indstilling til organdonation og har tillid til, at organdonation foregår ordentligt og med respekt. Det kræver en række overvejelser omkring, hvordan vi kommunikerer om organdonation – herunder DCD. Kommunikationen omkring DCD hænger uløseligt sammen med de andre indsatser, der her er beskrevet: Nemlig den styrkede

indsats i forhold til udviklingen af den digitale formidling omkring organdonation på vores platforme, styrkelsen af sundhedspersonalets rolle som eksperter, samarbejde med andre offentlige aktører samt Organdonationsdagen.

Vi vil:

- Vi har ved indførelse af DCD behov for en [styrket kommunikationsindsats overfor sundhedspersonalet](#). Deres holdninger og viden spiller en rolle i forhold til, hvordan nye procedurer bliver modtaget i befolkningen. Indsatsen her vil blandt andet indebære samarbejde med ledelser og kommunikationsafdelinger i forhold til formidling på lokale intranet og andre kanaler, herunder udarbejdelse af informationsmaterialer, samt samarbejde og indsats i forhold til fagblade såsom sygeplejersken, Dagens medicin og Ugeskrift for læger. Her ser vi sundhedspersonalet som nøglen til at styrke og bevare tilliden til sundhedssystemet og de procedurer, der indgår i organdonation og transplantation. Målet er at undgå fejlinformation omkring organdonation og DCD – især i forhold til befolkningen.
- [Samarbejde med relevante aktører i forbindelse med en særlig indsats overfor befolkningen](#)
En oplysningsindsats direkte henvendt til den enkelte borger bør have fokus på det overordnede budskab om, at man kan tage stilling til organdonation. Anledningen kan være, at flere nu har mulighed for at tilkendegive deres holdning (fra 15-år), flere danskere nu får mulighed for rent faktisk at donere deres organer, når de dør (DCD) og man har også mulighed for at bidrage til forskning i forbindelse med donationen, hvis man vælger at sige ja til organdonation. Der bør her undgås at beskrive selve DCD-processen på hospitalet.

Hvis man vil masseformidle eller "pushe" information om kliniske arbejdsgange risikerer man at formatet skaber flere spørgsmål end svar. Det kan stille spørgsmålstejn ved, og lægge det op til den enkelte, som ingen medicinske forudsætninger har, til at vurdere de kriterier, lægerne skal ligge til grund for at man er død.

Man kan i stedet linke til den detaljerede information på relevante hjemmesider, som kan tilgås af dem, der ønsker det.

Derfor skal en sådan indsats koordineres, synkroniseres og understøttes af DCO's generelle udviklingsarbejde på [organdonor.dk](#), så der er opdateret formidling at linke til og gerne koordineres med den generelle indsats på den nationale organdonationsdag i oktober.

I forbindelse med en henvendelse til danskerne er det endvidere relevant at overveje målgruppen: Er det kun til de registrerede eller til alle danskere? Hvis det kun er til de registrerede kan det give anledning til spørgsmål om, hvorfor man fra offentlig side bliver opfordret til at genoverveje sin beslutning.

- [Anvende Organdonationsdagen som afsæt for formidling om organdonation – herunder DCD](#).
Vi fravælger hermed deciderede mediekampanjer, da vi fra undersøgelser ved, at kampagneformatet ikke er optimalt i forhold til at sikre forståelse, en langvarig effekt eller adfærdssændring.

Endvidere vil det ikke være optimalt at igangsætte en mediekampagne i forbindelse med lancering af DCD. En kampagne kræver identifikation og "simple" budskaber. Per januar 2020 er der stadig ingen, som har oplevet, hvad et DCD-forløb i Danmark er, og der vil ikke være personlige historier at fortælle – det vil udelukkende være medicinsk-teknisk information, der ikke er tilrådeligt.

Fra vores befolkningsrettede indsatser ved vi, at dialog, fremfor information, får flere til at registrere sig i Donorregisteret. Hovedformålet med den indstiftede nationale Organdonationsdag er dialog.

Derfor vil Organdonationsdagen 2020 danne en relevant ramme om en indsats og eventuelle mediasamarbejder, hvor der i ugen sættes fokus på organdonation. Her vil konkrete pårørende samtidig kunne sætte ansigt på, hvordan det er at stå i et donationsforløb – fx et forløb omkring DCD.

Målet er at skabe dialog og dele viden omkring organdonation, så danskerne kan tage stilling på et oplyst grundlag.

Styrkelse af Organdonationsdagen frem mod europæisk værtsskab for dagen

Organdonationsdagen er en årligt tilbagevendende anledning, hvor både sundhedsvæsenet, politikere, medier og befolkning får mulighed for at forholde sig til organdonation.

Ved bl.a. at styrke Organdonationsdagen med flere ressourcer vil vi de følgende år gå målrettet efter at indhente erfaringer med at engagere partnere fra erhvervslivet og organisationer med henblik på at Danmark bliver vært for den europæiske Organdonationsdag inden for de næste 7 år.

- Dagen har potentiale som den årlige platform for budskaber omkring organdonation, og det er oplagt og hensigtsmæssigt, at de forskellige aktører benytter den indstiftede dag som afsæt for lancering af initiativer fremfor andre tidspunkter på året.
- Vores mål er, at Organdonationsdagen bliver en begivenhed, som alle danskere kender til.

De frivillige og det personlige møde

Vi ved fra Organdonationsdagen, at det fysiske møde og dialog har en effekt i forhold til at sætte fokus på organdonation. Dansk Center for Organdonation har et netværk af frivillige, som gennem deres egne personlige erfaringer med enten organdonation eller transplantation, sætter fokus på organdonation gennem foredrag eller til lokale begivenheder. I undersøgelser svarer flere danskere, at det ville være mere aktuelt for dem at tage stilling til organdonation, hvis de kendte til en, som er berørt.

- Vi vil undersøge muligheder for at styrke frivilligområdet. Bl.a. vil en højere grad af systematisk rekruttering og regional koordinering sikre, at indsatsen bliver stabil og forankret i hele landet.
- Vores mål er på sigt at gøre organdonation og transplantation aktuelt at forholde sig til for flere danskere gennem det personlige møde.

Baggrund:

- [1] Dansk Center for Organdonation, *I tvivl om organdonation? En undersøgelse af danskernes tvivl*, 2019. En kvantitativ undersøgelse af tvivl i en dansk kontekst suppleret med kvalitative interviews.
- [2] Morgan, Susan E. et. al. "Fact versus "Feelings": How rational Is the Decision to Become an Organ Donor?", *Journal of Health Psykology*, 2008.
- [3] Norfolk et al.: "From motivation to acceptability: a survey of public attitudes towards organ donation in Denmark", *Transplantation Research* (2016) 5:5
- [4] P.E. Vorstius Kruiff et. al: "Barriers to Registration in the National Donor Registry in Nations Using the Opt-In System: A Review of the Literature", *Transplantation Proceedings*, 50, 2997-3009 (2018)
- [5] Sundhedsstyrelsen – Adfærdsrapport gennemført af DesignPsykologi, 2018
- [6] Sundhedsstyrelsen – Danskernes holdning til organdonation, 2016
- [7] YouGoV-undersøgelse (5 spørgsmål) foretaget af Dansk Center for Organdonation, september 2015
-