



Dansk Center
for Organdonation

Organdonation i et mangfoldigt samfund

Organdonation i et mangfoldigt samfund:



Introduktion: Organdonation og ulighed i sundhed

Julia Andersen, Dansk Center for Organdonation



Spirituelle og åndelige behov hos muslimske patienter

Naveed Baig, Imam og ph.d.-studerende ved Oslo Universitet.

FROKOST



Organdonation og borgere med etnisk minoritetsbaggrund

Julia Andersen, Dansk Center for Organdonation



Foto: Tonny Foghmar for DCO



Introduktion:

Organdonation og ulighed i sundhed

Europa:

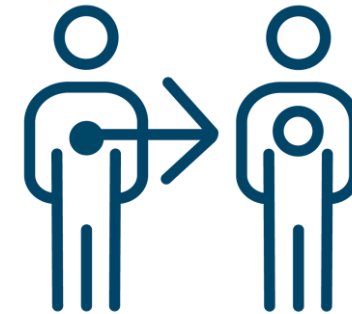
- Mindre registrering
- Siger oftere nej på hospitalet
- Overrepræsenterede på ventelister til et nyt organ

Danmark:

- Forskel i sundhed mellem etnisk danske og borgere med etnisk minoritetsbaggrund – ikke-vestlige lande
- Befolkningsfremskrivning – mere diversitet



Introduktion: Organdonation og ulighed i sundhed



Samme etnicitet – bedre organmatch



Introduktion: Organdonation og ulighed i sundhed



Centralt fund:

- Religiøs usikkerhed
- Sygdoms- og dødsopfattelser.
Troens rolle.



Dansk Center
for Organdonation

Organdonation og borgere med etniske minoritetsbaggrund

Julia Andersen Bager, Dansk Center for Organdonation



Hvilke behov, muligheder eller barrierer har minoritetsetniske grupper med ikke-vestlig baggrund i forhold til oplysning og viden om organdonation?

Organdonation og borgere med etnisk minoritetsbaggrund

En litteratur- og casebaseret afdækning med anbefalinger til fremtidige kommunikationsindsatser

Målgruppeanalyse

Kommunikation

Befolkningsoplysning

Samtaler med pårørende

Øget fokus på ulighed



Opmærksomhedspunkter



Det (post)koloniale
blik - Orientalisme

Andetgørelse -
"othering"

Dikotomier



Forholdet mellem
ethnicitet og
sociodemografiske
faktorer (fattigdom,
uddannelse,
sprogbarriere mv.)



Begrænsninger i
afdækningen (fx
overførbarhed til danske
forhold, manglende
statistik omkring danske
forhold, afgrænsning,
metodiske valg/fravalg)



Dansk Center
for Organdonation

2024

Organdonation og borgere med etnisk minoritetsbaggrund

En litteratur- og casebaseret afdækning med anbefalinger til fremtidige kommunikationsindsatser

Nedslag:

- Fælles refleksion
- Befolkningssammensætning: Mangfoldighed?
- Velkommen til velfærd – adgang til sundhedsydelser
- Centrale fund og anbefalinger



Fælles refleksion



Fælles refleksion i salen.

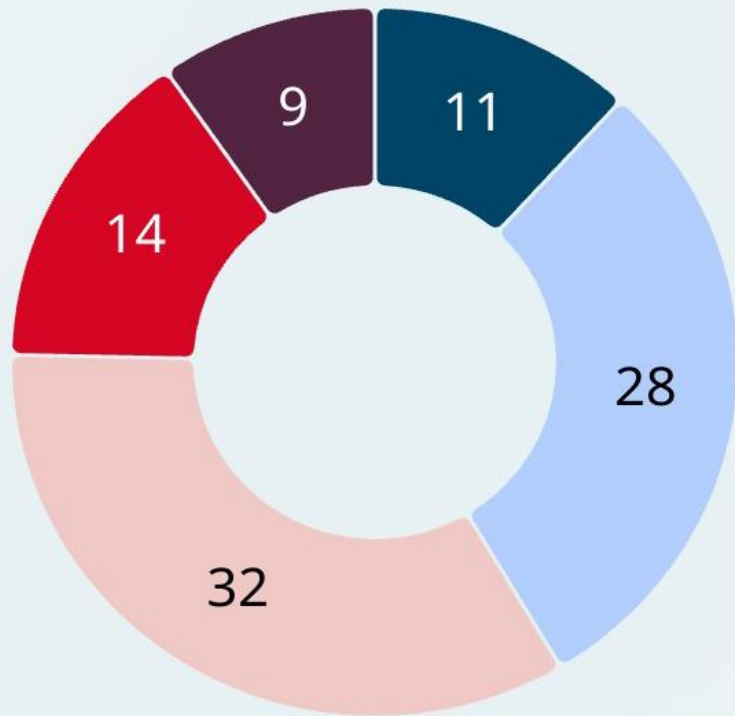
Se de 3 spørgsmål og svar på de 4 næste sider.

Hvor ofte møder du patienter/pårørende med etnisk minoritetsbaggrund i dit arbejde?





Har dit hospital særlige ressourcer eller tiltag, der understøtter familier med religiøse eller åndelige behov fra andre traditioner end kristendommen



- 11 Ja, og de bruges aktivt (af mig eller mine kolleger)
- 28 Ja, men de bruges sjældent (af mig eller mine kolleger)
- 32 Nej, men vi kunne godt bruge det
- 14 Nej, og vi har pt begrænset behov
- 9 Ved ikke



Med ét ord: Hvad er din første tanke eller association, når du hører om borgere med etnisk minoritetsbaggrund i relation til organdonation?

79

120

Most popular

svært

8

udfordring

8

Also prominent

udfordrende

5

udfordringer

5

kompliceret

4

uvidenhed

4

Other responses

besværligt

kommunikation

modstand

nej

skeptisk

sprogbarriere

tidskrævende

forståelse

sprogbarrierer

tvivl

usikkerhed

afvisning

allah

barmhjertighed

barriere

berøringsangst

besvær

de siger nok nej

det bliver et nej

det bliver svært

døds-forståelse

dødsopfattelse

en udfordring

familie

forbehold

forskelle

forskellighed

hvem bestemmer

højtideligt

ikke på hjemmebane

information

kan klares

kommunikative udfordringer

kultur

kulturbarriere

lighed

mange familimedlemmer

manglende fælles forståelse

medmenneskelighed

mistillid

modstandere

muligt

negativ

nej tak men ja tak til at

nejtak

problematisk

Show less



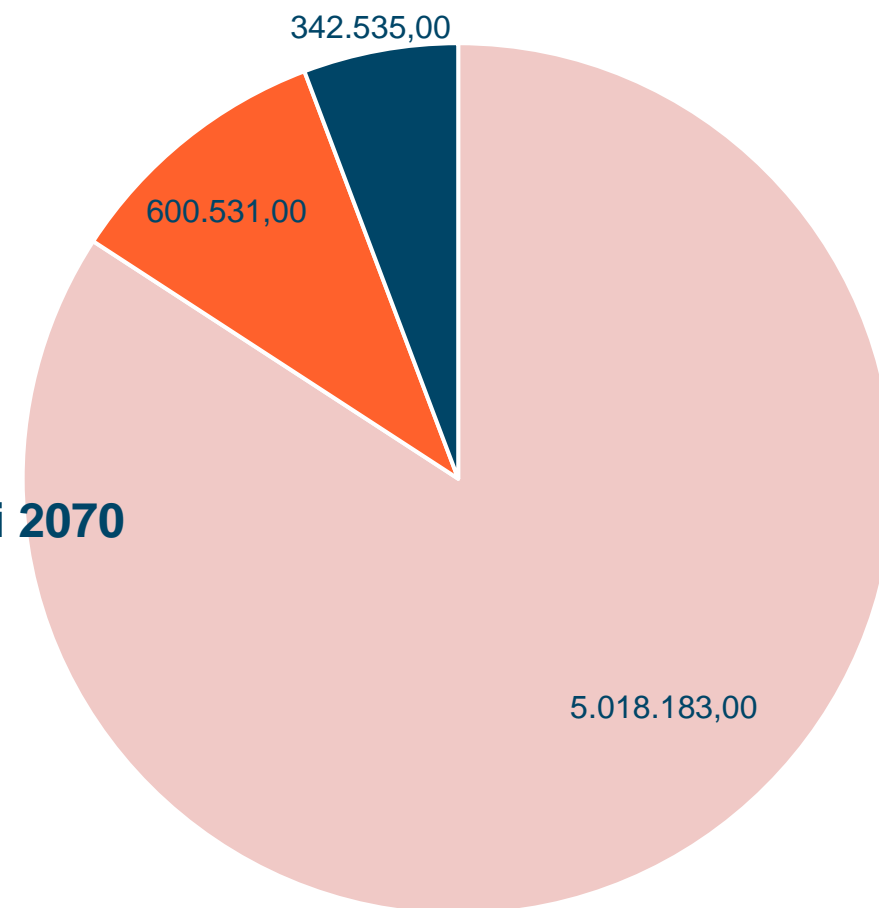
En voksende befolkningsgruppe

 Dansk oprindelse (5.018.183, 84,2%)

 Vestlig oprindelse (342.535, 5,7%)

 Ikke-vestlig oprindelse (943.066, 10,1%)

22% i 2070

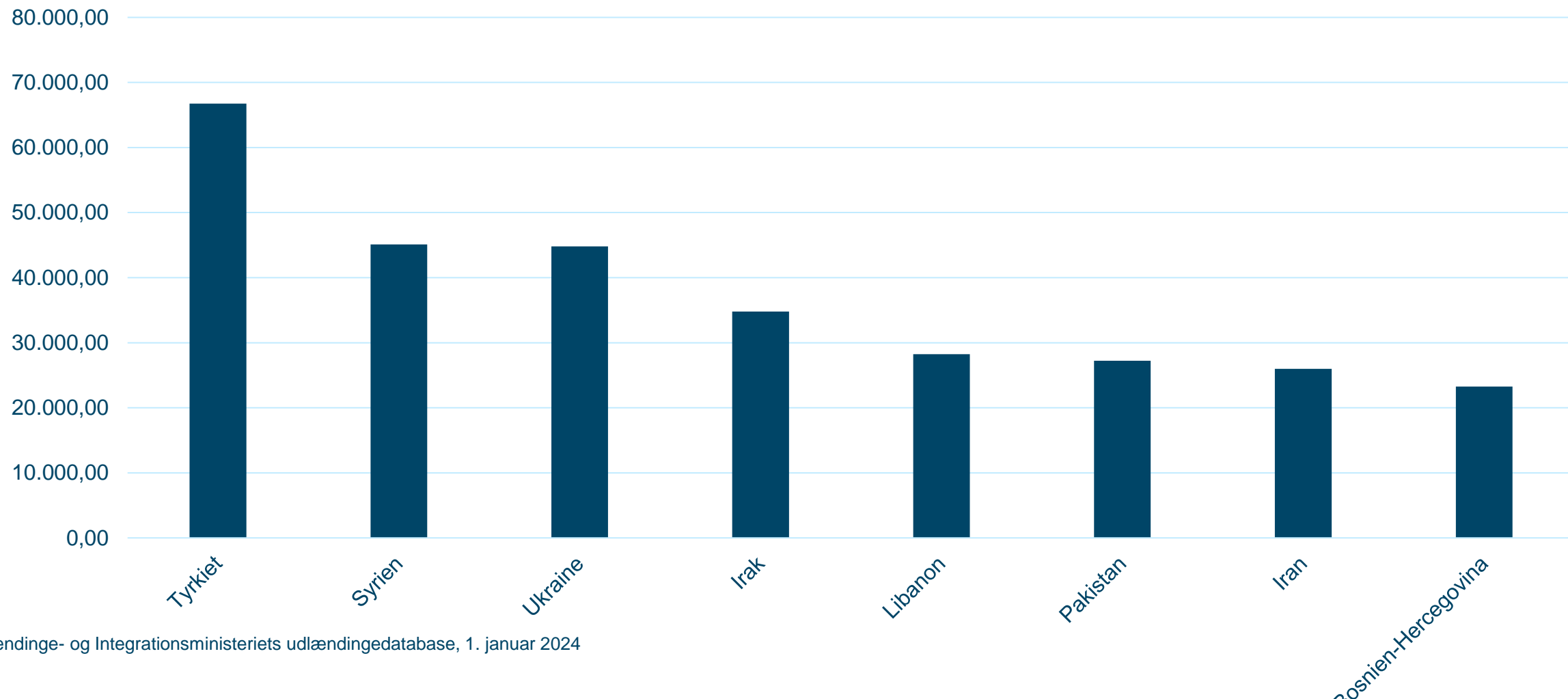


Grupperingen Ikke-vestlig indeholder øvrige vestlige lande (5,1% og så 5% fra 'MENAPT-lande', som omfatter Syrien, Kuwait, Libyen, Saudi-Arabien, Libanon, Somalia, Irak, Qatar, Sudan, Bahrain, Djibouti, Jordan, Algeriet, Forenede Arabiske Emirater, Tunesien, Egypten, Marokko, Iran, Yemen, Mauretanien, Oman, Afghanistan, Palæstina, Gaza, Vestbredden, Østjerusalem, Pakistan og Tyrkiet.

Figuren er senest opdateret 12-02-2024 . .



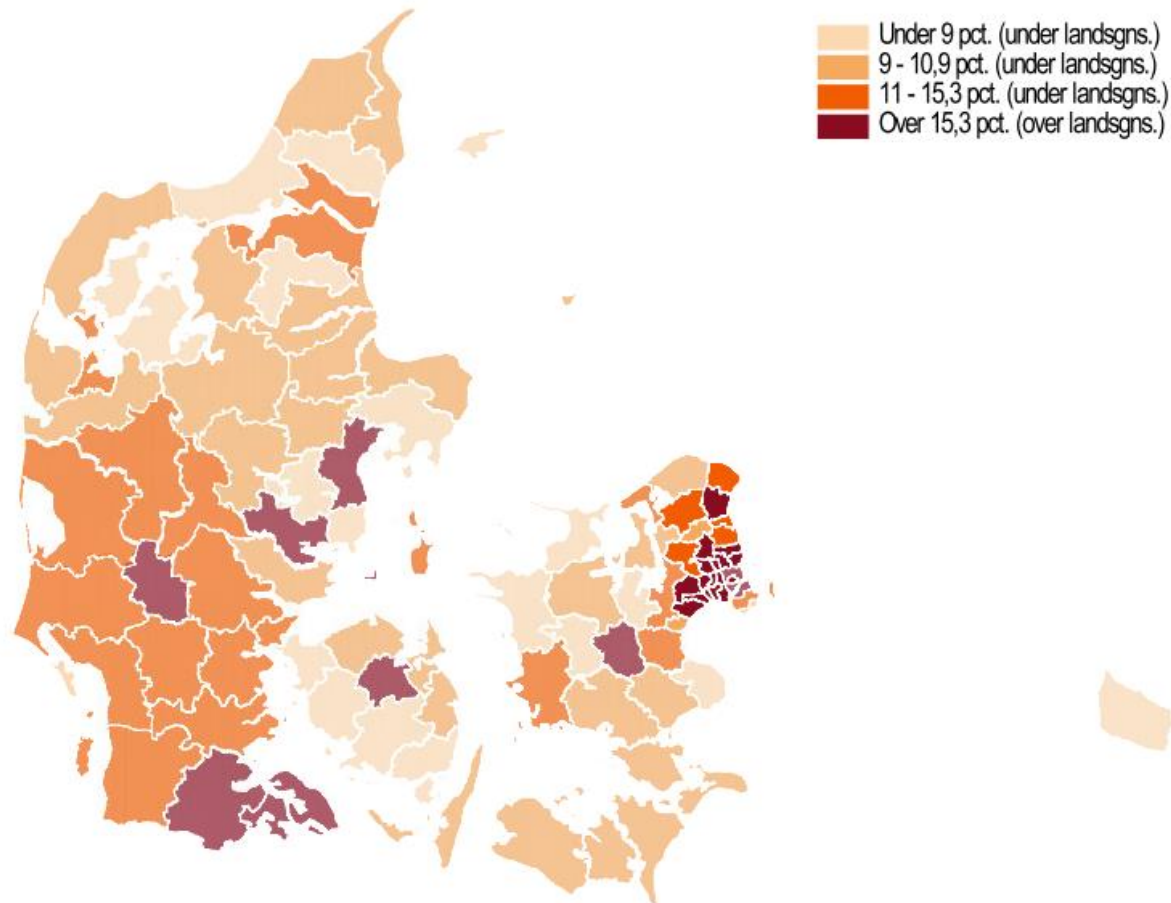
Hvor kommer ikke-vestlige indvandrere/flygtninge og efterkommere fra?





En voksende befolkningsgruppe - Men store regionale forskelle

Figur 1.5 Indvandrere og efterkommeres andel af hele befolkningen. 2023



- Med en andel på 22 pct. af befolkningen **bor flest indvandrere og efterkommere i Region Hovedstaden.**
- I Region Nordjylland bor der færrest med 10 pct.
- Blandt kommunerne har **Ishøj Kommune** den højeste andel indvandrere og efterkommere med 44 pct., mens Rebild Kommune har den laveste med 7 pct.



'Musikrevolutionen'. Outsiderne har erobret Danmarks største scener

Artister som Gilli, Kesi og Sivas har revolutioneret dansk musik, men vejen til succes har været fyldt med modstand. Ny dokumentarserie på DR2 fortæller for første gang den samlede historie om de musikstjerner, der lige nu topper alle danske hitlister og begejstrer et kæmpe publikum på festivaler og til store arenakoncerter.

*”Ruller langs Bellevue
I en luksus leasing
Sommeren gi'r mig déjà vu
Som om at alle, de bli'r frie igen
Ja, jeg føler mig ny
Føler mig heldig, jeg kom igennem
Det mentale mørke
Har savnet solen alt for længe”*

De 10 mest streamede sange i Danmark i 2024

1. 'Bellevue (feat. D1MA)' af Tobias Rahim og D1MA
2. '555 (feat. Kesi)' af Gilli og Kesi

Kilder: dr.dk, citat fra 'Bellevue' af Tobias Rahim og D1MA

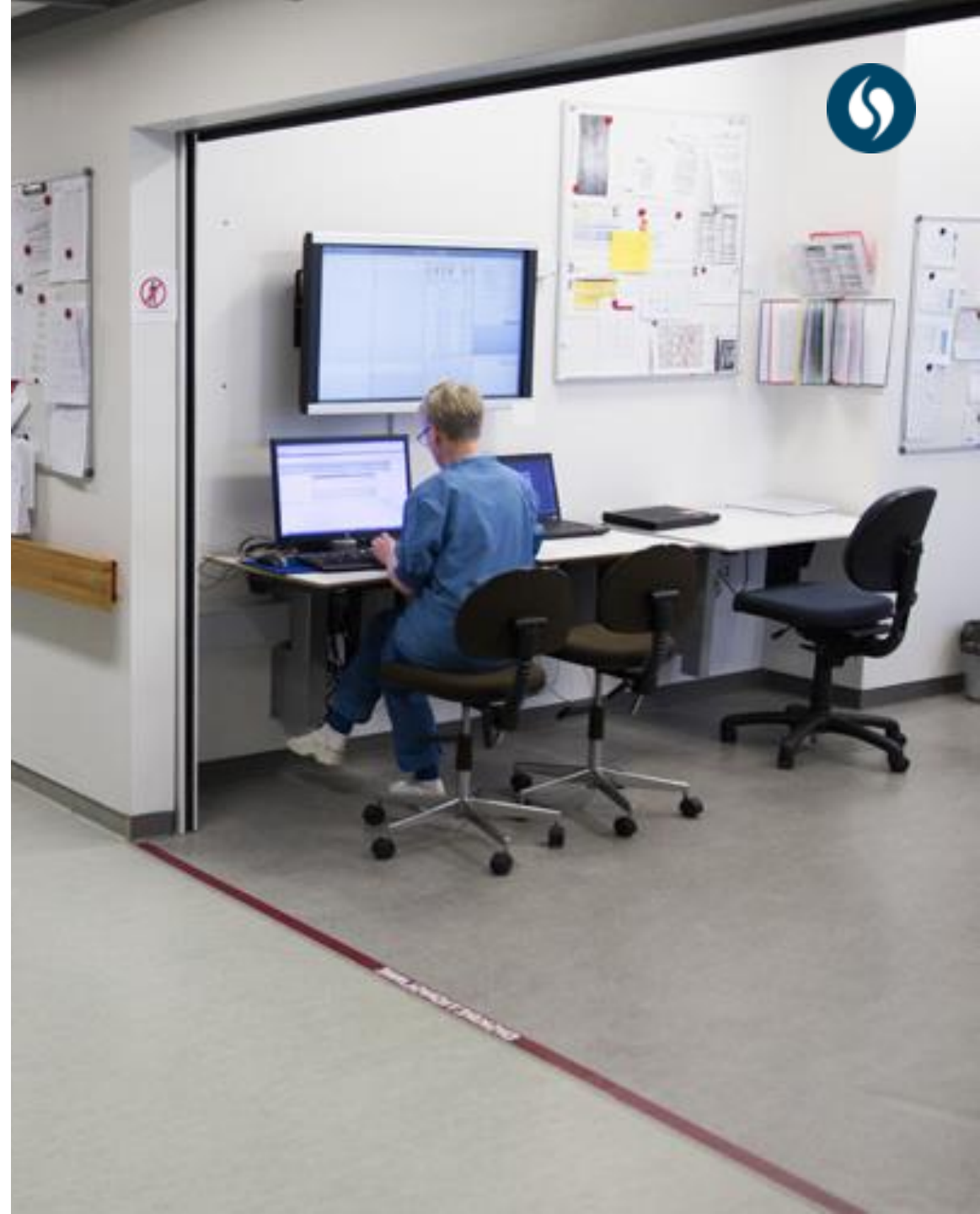
En voksende befolkningsgruppe

Immigrant- og flygtningeerfaringer har
bevæget sig fra subkultur til popkultur:

”Rahim og D1ma giver savnet til solens stråler en dybere dimension. Det føles, som om de ikke bare savner sommermånederne, men solen, der skinner på de lande, som deres forældre er immigreret fra.”
Soundvenue, jan 2024

Velkommen til velfærd:

Et kig på begreber som ulighed i sundhed, sundhedskompetence, medborgerskab, merarbejde og minoritetsstress





Ulighed i sundhed

Fokus på lighed i sundhed*.
Eller måske endda retfærdighed:

”Vi skal forstå, at mennesker har forskellige muligheder og behov, når vi kommunikerer og tilrettelægger sundhedstilbud og forløb”**



LIGHED

RETFÆRDIGHED

Billede: Interaction Institute for Social Change | Artist: Angus Maguire. interactioninstitute.org & madewithangus.com.

*Kronik: ”De, som ikke bliver talt, tæller ikke med”, *Ugeskrift for Læger*, 5. feb. 2024

**Sundhedskompetence i det danske Sundhedsvæsen, Sundhedsstyrelsen 2022



”Digitale selvbetjeningsløsninger kræver, at man kan læse og forstå information, herunder det sprog, der anvendes. Både det digitale sprog, fx ‘log på’, det lægefaglige på fx sundhed.dk og svære danske ord. Og at man kan tage stilling ud fra denne information, fx bestille tid på sygehuset, når man bliver henvist.”

Patricia Mbabazi, tidl. ass. forsker ved IT University of Copenhagen citeret af Dansk Sundhedsinnovation & sundhed.dk. (maj 2022). *Pilotundersøgelse: Etniske minoriteters kendskab til og brug af sundhed.dk.* sundhed.dk.

Sundhedskompetencer

- **ehealth literacy.** Ex: Digitalt sundhedsvæsen – både digital og evt. sproglig barriere.

Svært at praktisere **‘medborgerskab.’**



Merarbejde og minoritetsstress:

Konstant opmærksomhed på, hvordan man opfattes af majoriteten

” [Begrebet] Minoritetsstress kan nemlig indfange, hvordan den enkelte minoriseredes årvågenhed, bevidsthed og opmærksomhed på de stereotyper og det stigma, der knytter sig til éns minoriserede position, er forbundet med en konstant oplevelse af stress og affektiv belastning.”

**Halberg, N. (2024) *Someone like me; I go after staff with good vibes: An ethnographic study of ethnically minoritized patients in Danish healthcare through an equity lens*. Ph.d.-dissertation RUC

**Khawaja, Iram (2023): "Minoritetsstress: Begrebet, dets anvendelighed og potentiale", in *Kvinder, Køn & Forskning*, 34(2), 91–107



Mødet med sundhedsvæsenet – fra barnets perspektiv



Kortfilmen "Etniske
Smerter af Nivetha
Balasubramaniam
Se traileren til filmen her.

Eller via linket:

<https://youtu.be/4dIHs5ltnGQ?si=7DlfINrPJatRhs2g>



Viden og oplevelse af relevans

- Generelt mindre positive holdninger – kobles til manglende viden
- Generelle barrierer – men endnu mere fremtrædende
- Genkender ikke sig selv i emnet, når man præsenteres for kampagnebilleder, der netop er målrettet etniske minoriteter: Se et eksempel fra en britisk kampagne her <https://www.organdonation.nhs.uk/get-involved/news/organ-donation-week-launches-next-month/>
- Bestemte sygdomsopfattelser

(Morgan 2013, Krupic 2018, 2020, Ali et al 2022, Morgan 2015)

”So naturally the thing is, Black people, we don’t believe in it [deceased donation], because we believe we are strong.”

[Nigeriansk, Kristen mand, 18-40). (Morgan et al 2015)

”We don’t have much experience in our community doing anything like that [organ donation]. I never heard anything.”

(Pakistansk mand, 41+).

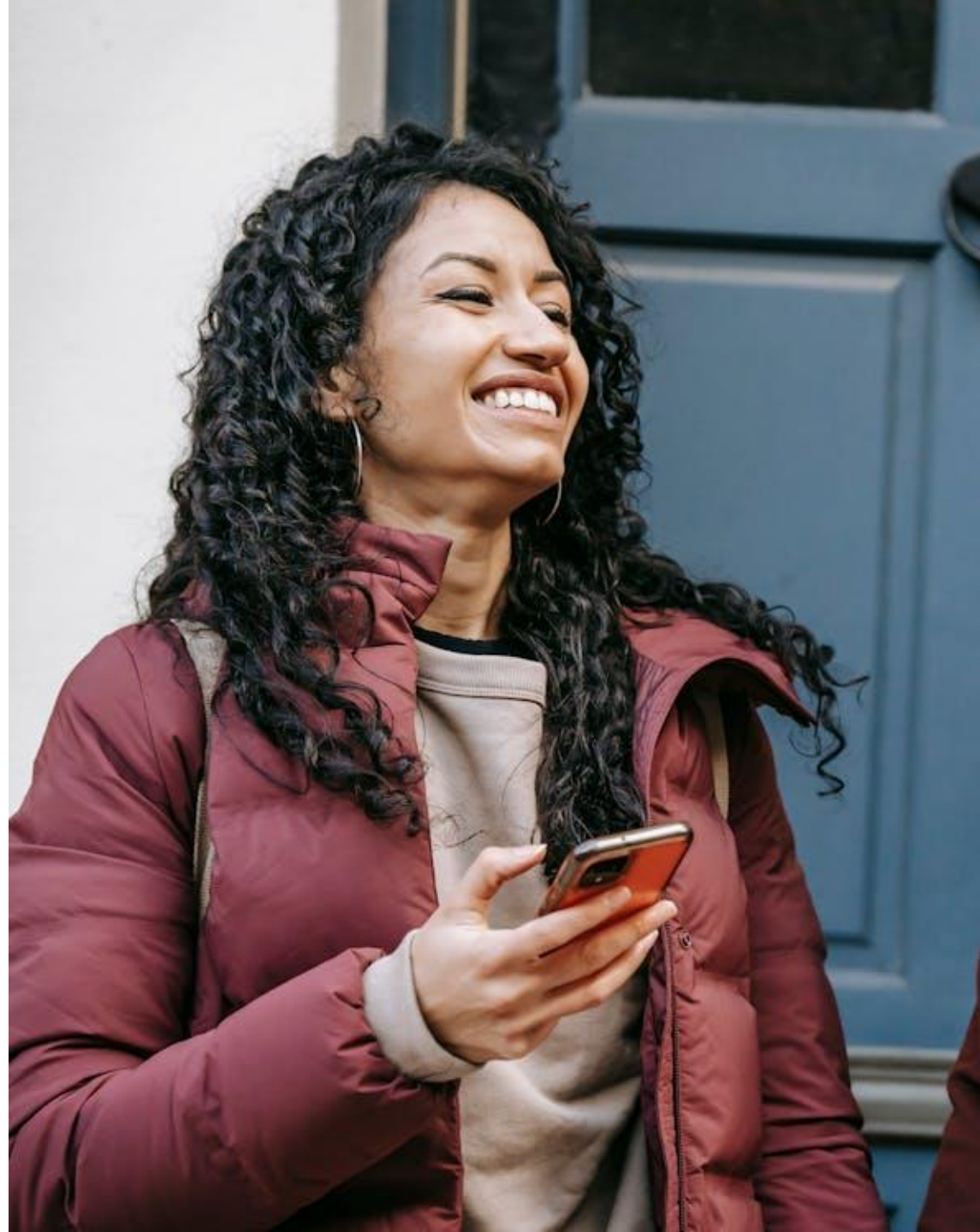
Viden og oplevelse af relevans - indsatser



Øget oplysning og tilgængelighed

- Digitalt
- Lokalt – mulighed for målrettede indsatser

Repræsentativitet i den visuelle formidling





Religion, krop og dødsopfattelser



Er det tilladt?

- Usikkerhed om religionen tillader det – særligt indenfor Islam
- Flere studier, påviser en korrelation mellem en øget forekomst af organdonation og viden om islams holdning med en øget villighed til at donere

(Cooper & Kierans 2016, Ali et al 2020, Krupic et al 2017, Afzal Aghaee et al, 2015; Al Moweshy et al 2022, Krupic et al 2019; Tas et al 2021)

Perspektiver til Danmark

I Notat 2 til Medborgerskabsundersøgelsen 2021, foretaget af Udlændinge- og Integrationsministeriet rapporteres det, at ”gruppen af danskere med oprindelse eller baggrund relateret til MENAPT-landene er en forholdsvis homogen gruppe i forhold til deres religiøse baggrund, hvor en overvejende andel (80%) har muslimsk baggrund.

Danskere med baggrund i de øvrige ikke-vestlige lande er mere heterogene, hvad angår deres religiøse baggrund.”

Kilde: (Udlændinge- og Integrationsministeriet, 2021)



Religion, krop og dødsopfattelser

Har jeg behov for kroppen i det næste liv?



”Jeg er en smule bekymret, fordi jeg tror på, at når du er død, så er du død, ok. Men du kan stadig høre og føle ting. Jeg ville ikke bryde mig om at nogen åbnede min krop og tog organer ud af kroppen, når jeg er død.”

- Pakistansk, muslimsk kvinde 18-40 år

(Morgan et al 2016)

Perspektiv: Boelsbjerg & Baig: "Enhver skal smage døden. Billeder af døden og det evige liv i et muslimsk perspektiv. " (2011)

I den islamiske forståelse er kroppen og sjælen tæt forbundet, men de har forskellige roller.

Efter døden adskilles sjælen fra kroppen, men sjælen vender tilbage til graven i en overgangsperiode, hvor den skal gennemgå en række prøvelser for at stadfæste, om den afdøde er en troende muslim.

Kroppen ses i døden ikke blot som en død organisme, men som noget, der stadig har betydning i det religiøse perspektiv, fordi den er en gave fra gud, som han skal have (hel) tilbage igen.



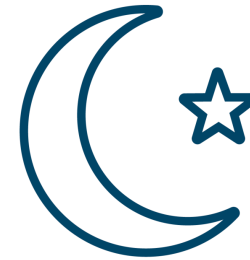
Religion, krop og dødsopfattelser

Hvem er herre over døden?

”so donation wasn’t an option in the sense that they [family] were never *ever* going to even accept that she could be taken off the ventilator, [that] there wasn’t hope for her to survive.”

Intensivsygeplejerske, UK (Cooper & Kierans)

Behov for ”Death-brokering”



Perspektiver til opfattelsen af ophør med behandling

Boelsbjerg & Baig beskriver, at muslimske patienter (eller borgere) kan have en stærk tro på livets hellighed, og forklarer at beskyttelsen af liv står centralt i islamisk tænkning.

Muslimere forbydes at fremskynde deres egen død eller andres, hvilket kan føre til, at pårørende insisterer på fortsat behandling, selv når sundhedspersonalet vurderer, at yderligere behandling kun vil forlænge dødsprocessen.

Religion, krop og dødsopfattelser - indsats

- Er det tilladt?
- Har jeg behov for kroppen i det næste liv?
- Hvem er herre over døden?



- Adressere bekymringer om krop og sjæl i informationsmaterialer – samt religiøse begrundelser for organdonation
- At dø i en højteknologisk setting – informationer om døden og afslutning af behandling i denne 'setting'
- NICE guidelines i UK





Familedynamikker og familieovervejelser

Kommunikation i komplekse familedynamikker

Familieovervejelser kan spille en afgørende rolle i at forme holdninger og beslutninger om organdonation.



(Morgan M. , Kenten, Deedat, & Team, 2013, Morgan M, 2015, Krupic 2017)



Familedynamikker og familieovervejelser - indsatser

Kommunikation i komplekse familedynamikker



- Imødekomme og anerkende familiens rolle i materialer og informationer om organdonation – i sprog og billeder

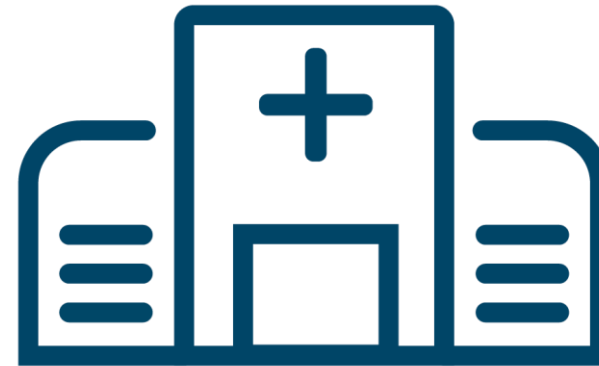




Tillid til (sundheds)systemet

Mangel på tillid til sundhedssystemet er en gennemgående barriere i flere studier.

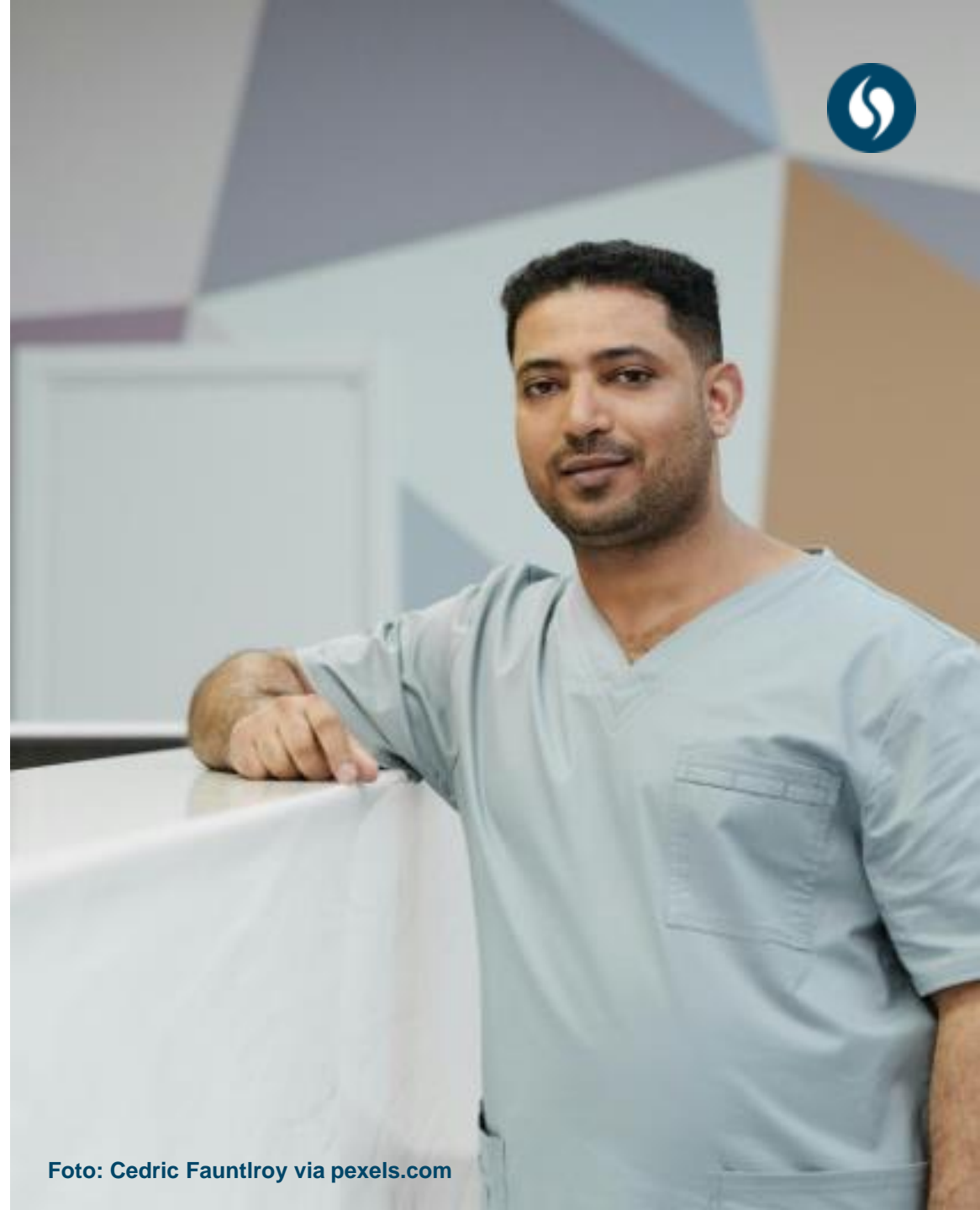
Både blandt muslimer og andre etniske minoriteter, hvor der er en **frygt for uretfærdig behandling og bekymringer om, hvordan organerne bliver anvendt** (Morgan 2013, Ali 2020, Cooper 2016.)



Tillid til (sundheds)systemet - indsatser



- Skab tillid gennem 'peer-educators'
- Inddrage religiøse og kulturelt relevante personer – lokalt.





Sprog og tilgængelighed

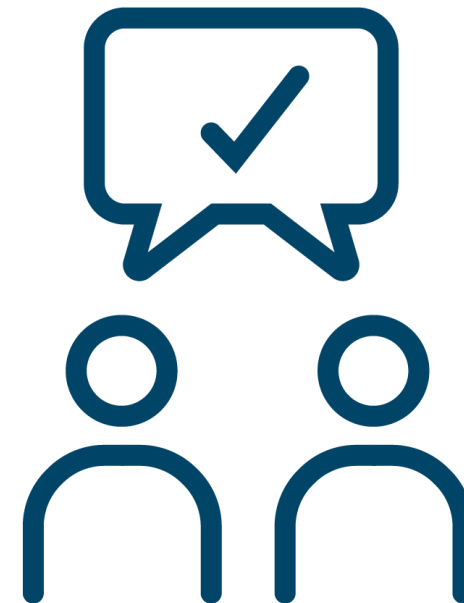
Misforståelser, forskellige betydninger i sproget
(Boelsbjerg, Cooper & Kierans)

Perspektiver til sundhed.dk's pilotundersøgelse af mødet med et digitaliseret sundhedssystem

”Min far kan ikke dansk. Så jeg er nødt til at logge ham ind og forklare ham og oversætte det hele for ham. Han har været her i 22 år og har ikke lært dansk. Det kommer han aldrig til. Giv ham noget, hvor han kan læse og forstå ud fra hans eget sprog.”

I rapporten fremhæves syv anbefalinger, som inkluderer øget brugerinvolvering, bedre design og mere intuitive løsninger, øget brug af grafik og video, udvikling af en sprogstrategi, produktion af indhold på flere sprog, satsning på netværk til undervisning og markedsføring via alternative kanaler.

Kilde: (Dansk Sundhedsinnovation & sundhed.dk, maj 2022)





Sprog og tilgængelighed - indsatser

Misforståelser, forskellige betydninger i sproget
(Boelsbjerg, Cooper & Kierans)



- Materialer på flere sprog – befolkning og til pårørende på hospitalet
- Billeder, lyd
- Etablerede kommunale sundhedsindsatser





Særlige kendetegn ved effektive interventioner og tiltag

- Lokale undervisningsindsatser, der adresserer trosspørgsmål (Krupic 2020, Ali et al 2022)
- Differentierede indsatser og indhold – massemedierede kampagner har begrænset effekt og har svært ved bredt at adressere relevante bekymringer (Ali et al 2022, Deedat 2023)
- Vigtigt med mulighed for en øjeblikkelig registreringsmulighed (Deedat 2023)

Respondenterne efter at have modtaget undervisningen følte sig

”important in society and the state, because they could help and knew what to do about donating organs to others.”

(Krupic 2020)



Anbefalinger til kommunikationsindsatser

Generelt

- En **større repræsentation af etniske minoriteter i billeder, videoer og som afsendere af information om organdonation**
- Familiefokus
- Udarbejde materialer på **flere sprog**
- Brug af **markante skikkelser i lokalsamfundet**
- Lokale initiativer – både online og fysisk
- **Religiøse oplysninger** – behov for mere information om de islamiske regler, forholdet til kroppen mm.
- Skal **informationen ”et skridt tilbage” – at ‘dø i en teknologisk setting’.**
- Huske at adressere generel tvivl om organdonation også

På hospitalet

- Vejledning om hjernedød og kommunikation – (til denne målgruppe) hjernedødsdiagnose, ”death brokering” (Cooper & Kierans), før organdonation tages op?
- Informationsindsats til hospitalsimamerne
- NICE Guidelines on Organ Donation i UK: Best practice, der anbefaler inklusion af trospersoner i samtalen om organdonation, hvor det er relevant
- Cases inkorporeres i kurser i relevante dele af landet

Konklusioner

- Hvad kan vi gøre her og nu? Og hvad er nødvendigt?
- Hvilke indsatser kan vi lave?
- Hvad kan vi gøre som samfund?

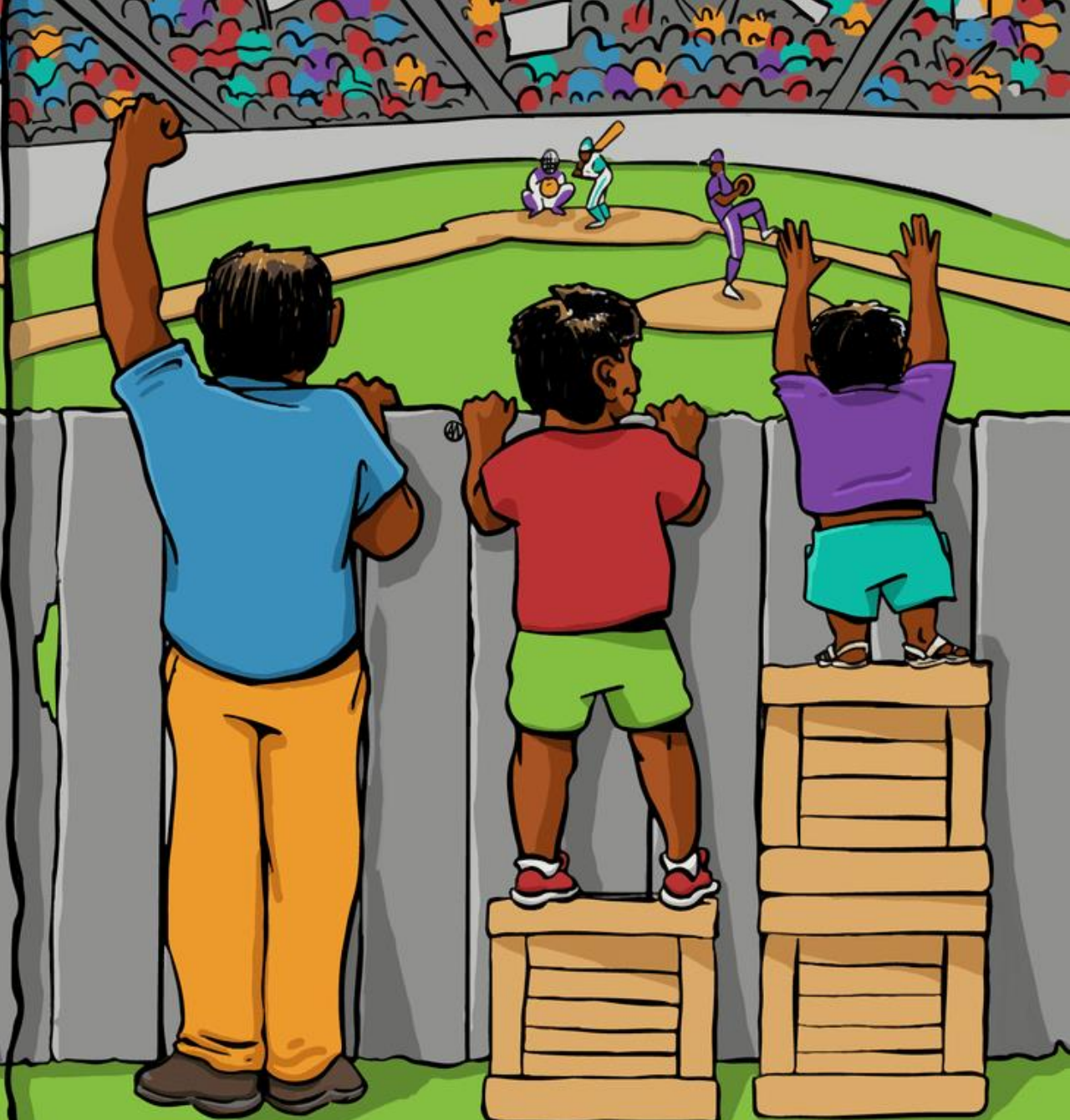
- **Udvikle og afprøve kommunikationsindsatser** til målgruppen
- Hermed give mulighed for større **demokratisk deltagelse/medborgerskab**
- Danne grundlag for **inklusion af problematikken i eksisterende undersøgelser**, så vi fremover får tal på målgruppen
- At danne grundlag for **flere undersøgelser**, der kan belyse emnet yderligere og **tættere på målgruppen**



Foto: Tonny Foghmar for DCO



LIGHED



RETFÆRDIGHED