



Dansk Center  
for Organdonation

2024



# Organdonation og borgere med etnisk minoritetsbaggrund

En litteratur- og casebaseret afdækning  
med anbefalinger til fremtidige  
kommunikationsindsatser

**Rapporten er udgivet i november 2024 af Dansk Center for Organdonation**  
og udarbejdet af cand.mag. Julia Andersen Bager.

Forsidebillede: [pexels.com](https://www.pexels.com)

## Indholdsfortegnelse

**Indledning /5**

**Resumé /6**

**English resumé /8**

### **1. Baggrund /10**

**Erfaringer med ulighed i organdonation og transplantation fra andre  
lande i Europa /10**

**Terminologi og betegnelser /12**

### **2. Undersøgelsens formål /13**

### **3. Undersøgelsesmetode /13**

**Valg af undersøgelsesdesign /13**

**Indsamling af erfaringer og viden /14**

**Udvalgte cases til eksemplificering /15**

**Litteraturstudie /15**

**Narrativ syntese af litteratur, indsigter fra praksis og viden fra andre  
områder /17**

### **4. Demografiske, sociale og kulturelle faktorer i sundhed og organdonation /18**

**Befolkningsudvikling /18**

**Velkommen til velfærd 20**

**Fokus på (u)lighed /20**

**Eksempler på strategier og initiativer for at få mere lighed i organdonation og  
transplantation i Storbritannien /21**

**Sundhedskompetencer /22**

**Eksempler på lokale tiltag i kommunerne i Danmark /24**

**Medborgerskab /24**

**Minoritetsstress og merarbejde 25**

**Hvad ved vi allerede om tvivl, barrierer og holdninger til  
organdonation? /26**

**Følelsesmæssige og eksistentielle barrierer /27**

**Mistillid til sundhedssystemet /27**

**Sociale normer og manglende dialog /27**

**Misforståelser og misinformation /28**

**Sammenfatning /28**

### **5. Indsigter og tematikker i afdækningen /29**

**Viden og oplevelse af relevans /29**

**Mangel på information om emnet /29**

**Generelt mindre positive holdninger /30**

Genkender ikke sig selv i emnet /30

**Religion, krop og dødsopfattelser /32**

Usikkerhed: Tillader min religion organdonation? /32

Behov for kroppen i det næste liv? /34

Hvem er herre over døden? /36

**Familedynamikker og familieovervejelser /38**

**Tillid til (sundheds)systemet /38**

**Sprog og tilgængelighed /39**

**Effektive interventioner og tiltag, som er særligt effektive /41**

Lokale undervisningsindsatser, der adresserer trosspørgsmål /41

Differentierede indsatser og indhold /42

**Sammenfatning /43**

**6. Relevante indsatser og initiativer /45**

Indsatser, der kan øge viden og oplevelse af relevans /45

Indsatser, der imødekommer religion, krop og dødsopfattelser /46

Indsatser, der imødekommer familedynamikker og  
familieovervejelser /48

Indsatser, der kan opbygge tillid til sundhedssystemet /48

Indsatser, der kan imødekomme sprogbarrierer og tilgængelighed /48

Indsatser, der inkorporerer de særlige kendetegn ved effektive indsatser  
og tiltag /49

**Sammenfatning /51**

**7. Anbefalinger til kommunikationsindsatser /52**

1. Lav oplysningsindsatser til målgruppen, der afspejler målgruppens værdier  
og baggrund – både visuelt og sprogligt /52

2. Skab tillid gennem inddragelse af troværdige formidlere og gennemsigtighed  
om processerne. /52

3. Kombinér brede kampagner med målrettede, lokale indsatser. /53

4. Adressér kulturelle og religiøse antagelser eller bekymringer i informationer  
om organdonation /53

5. Læg vægt på familiens rolle som beslutningstager /53

**8. Konklusion og perspektiver /54**

**Litteraturliste /56**

**Bilag 1: Inkluderede artikler i litteraturstudiet /60**

**Bilag 2: Oversigt over kriterier og screening i  
litteraturstudiet /64**

## Indledning

Dansk Center for Organdonation arbejder målrettet på at styrke organdonationsindsatsen i Danmark gennem ny viden og øget indsigt. Vores mål er, at flere danskere kan tage aktivt stilling til organdonation. Det kræver, at vi har indsigt i de faktorer, som påvirker den enkeltes beslutninger og overvejelser omkring organdonation.

En ny politisk handleplan for organdonation fra juni 2024 indebærer et lovforslag om, at alle danskere fremover er 'omfattet' af Organdonorregistret. Handleplanen *Fælles om at give livet tilbage* indebærer også en massiv oplysningsindsats til danskerne. For at kunne målrette kommunikationen og støtte de enkelte borgere bedst muligt, bidrager Dansk Center for Organdonation med indsigter i forhold til særlige hensyn og overvejelser hos forskellige grupper i befolkningen.

Denne rapport undersøger således, om der er særlige udfordringer eller behov i forhold til oplysning om organdonation til danskere med etnisk minoritetsbaggrund, særligt ikke-vestlige indvandrere og deres efterkommere. Målet er at skabe et vidensgrundlag, som kan styrke og tilpasse indsatsen, så flere danskere – uanset baggrund – får den viden, de behøver for at kunne tage stilling til organdonation.

Spørgsmålet er, om der er der særlige opmærksomhedspunkter eller forhold, vi skal tage højde for, når vi tilrettelægger indsatser og informerer om organdonation til borgere med etnisk minoritetsbaggrund?

Det spørgsmål vil vi i denne rapport afdække for bedre at kunne tilrettelægge indsatser, som imødekommer hele den danske befolknings behov for informationer om organdonation.

En række personer har bidraget med input og perspektiver i afdækningen og i udarbejdelse af rapporten. Stor tak til Nina Halberg, Hanne Bess Boelbjerg og Naveed Baig for perspektiver og indsigter i emnet samt Andreas Albertsen for gennemlæsning og feedback.

## Resumé

### Baggrund og formål

Rapporten undersøger særlige opmærksomhedspunkter og behov i forhold til oplysning om organdonation til borgere med etnisk minoritetsbaggrund i Danmark.

Erfaringer fra andre lande i Europa er, at der er stor etnisk ulighed inden for organdonation og transplantation: Både i forhold til hvem der donerer organer, og hvem der står på venteliste til et nyt organ, hvilket kan være et problem, da samme etnicitet kan have en betydning for organmatchet mellem donor og modtager. Hermed tages der med rapporten fat i et centralt emne som lighed inden for sundhed.

Målet med afdækningen er at etablere et vidensgrundlag for at målrette kommunikationsindsatser og styrke informationen om organdonation, så flere borgere uanset baggrund kan tage stilling til organdonation på et oplyst grundlag.

### Metoder

Der er valgt tre indgange til at afdække emnet: Næmlig 1) indsamling af erfaringer og viden fra nærliggende emneområder, 2) udvalgte cases til eksemplificering og 3) et litteraturstudie, der primært bidrager med udenlandske erfaringer

I rapporten skitseres først en række demografiske, sociale og kulturelle faktorer, der kan gøre sig gældende, når man skal forholde sig til sundhed i Danmark.

Der er i Danmark en voksende andel af borgere med ikke-vestlig baggrund. Derfor er det relevant og aktuelt at forholde sig til, hvor og hvordan der er ulighed i sundhed i Danmark. Her er begrebet 'sundhedskompetence' centralt – nemlig evnen til at forstå og handle på sundhedsinformation – men nogle borgere med etnisk minoritetsbaggrund oplever udfordringer, især i det digitaliserede sundhedssystem. Her introduceres også begreber som minoritetsstress og merarbejde, der kan være i spil som en konstant opmærksomhed på og nødvendighed af at bevise sit værd, hvilket kan skabe grobund for ekstra udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet.

### Indsigter

På baggrund af litteraturstudier, udenlandske erfaringer og input fra relevante eksperter er seks tematikker blevet identificeret som væsentlige for at forstå holdninger, barrierer og adfærd relateret til organdonation og gruppen af borgere med etnisk minoritetsbaggrund.

De seks gennemgående tematikker, der kan påvirke holdninger og beslutninger om organdonation blandt borgere med etnisk minoritetsbaggrund, er:

- **Viden og oplevelse af relevans:** Mangel på kendskab til organdonation og manglende repræsentation i kommunikationsmaterialer skaber afstand og irrelevans.
- **Religion, krop og dødsopfattelser:** Religiøs usikkerhed, især blandt muslimer, og forestillinger om kroppens integritet efter døden, udgør væsentlige barrierer i udenlandske undersøgelser.

- **Familedynamikker:** Familien kan spille en central rolle i beslutningsprocessen, hvor yngre generationer ofte vægter ældres ønsker højere end egne holdninger.
- **Tillid til sundhedssystemet:** Mistillid til sundhedssystemet, herunder frygt for uretfærdig behandling, kan være en barriere.
- **Sprog og tilgængelighed:** Sproglige barrierer og begrænset digital sundhedskompetence gør det svært for nogle borgere at navigere i det danske sundhedssystem og forstå kampagner.
- **Effektive interventioner:** Interventionsstudier viser, at personlige og lokale indsatser, der kombineres med massemedierede kampagner, er mest effektive.

### Konklusion og anbefalinger

Disse temaer danner grundlag for de konkrete anbefalinger i rapporten og peger på de kommunikative greb, der kan imødekomme målgruppens behov – både i forhold til tematikkerne og i forhold til de sociodemografiske problematikker omkring minoritetsstress, merarbejde og medborgerskab, der kan være på spil.

### Afdækningen resulterer i 5 anbefalinger, der kan styrke kommunikationsindsatsen til borgere med etnisk minoritetsbaggrund:

1. Lav oplysningsindsatser til målgruppen, der afspejler målgruppens værdier og baggrund – både visuelt og sprogligt
2. Skab tillid gennem inddragelse af troværdige formidlere og gennemsigtighed om processerne.
3. Kombinér brede kampagner med målrettede, lokale indsatser.
4. Adressér kulturelle og religiøse antagelser eller bekymringer i informationer om organdonation
5. Læg vægt på familiens rolle som beslutningstager

Slutteligt foreslås, at der, for at realisere de anbefalede kommunikationsindsatser og sikre en bredere indsigt i målgruppen, gennemføres kvantitative og kvalitative studier, som kan belyse nuancer i målgruppens holdninger og barrierer i en dansk kontekst. Samtidig kan pilotprojekter afprøve de foreslåede indsatser og sikre, at de tilpasses lokale behov.

Afdækningen lægger således op til en differentieret og målrettet tilgang til organdonation, der respekterer og anerkender de behov og udfordringer, som borgere med etnisk minoritetsbaggrund kan stå over for. Optimalt set kan målrettede indsatser være med til at hindre den ulighed i organdonation og transplantation, som vi ser i andre europæiske lande.

Ved at bygge bro mellem kulturelle, sociale og sundhedsmæssige faktorer kan kommunikationsindsatser bidrage til at fremme aktiv stillingtagen til organdonation på et oplyst grundlag – og samtidig sikre en mere lige adgang til at tage stilling til organdonation for alle borgere i Danmark.



## English resumé

*Title: Organ Donation and Citizens with Ethnic Minority Backgrounds: A literature and case-based analysis with recommendations for future communication efforts.*

### Background and Aim

This report examines specific considerations and needs related to raising awareness about organ donation among individuals with an ethnic minority background.

Research from other European countries highlights significant ethnic disparities in organ donation and transplantation, both in terms of who donates organs and who is on waiting lists for transplants. This disparity is problematic as donor-recipient ethnic compatibility can impact organ match success. Consequently, this report addresses a critical issue of equity in healthcare.

The objective of this study is to establish a knowledge base to better target communication efforts and enhance information about organ donation, enabling individuals from all backgrounds to make informed decisions about organ donation.

### Methods

Three approaches were chosen to explore the subject: (1) gathering experiences and knowledge from related fields, (2) selected case studies for exemplification, and (3) a literature review primarily drawing on international experiences.

### Key Insights

The report outlines key demographic, social, and cultural factors relevant to healthcare in Denmark. The proportion of citizens with non-Western backgrounds is increasing, making it timely and relevant to address health inequities both now and in the near future.

A central concept in this context is 'health literacy'—the ability to comprehend and act upon health-related information. Some individuals with an ethnic minority background face challenges in this area, particularly in a highly digitized healthcare system. Concepts such as 'minority stress' and 'overwork' are also introduced, highlighting the constant vigilance and need to prove one's worth, which can create an additional burden in navigating healthcare systems.

Based on literature reviews, international experiences, and input from relevant experts, six themes were identified as crucial for understanding attitudes, barriers, and behaviors related to organ donation:

- **Knowledge and Perception of Relevance:** A lack of awareness about organ donation and underrepresentation in communication materials create feelings of detachment and irrelevance.
- **Religion, Body, and Perceptions of Death:** Religious uncertainty, particularly among Muslims, and concerns about the integrity of the body after death are significant barriers identified in international studies.



- **Family Dynamics:** Families play a central role in the decision-making process, with younger generations often prioritizing the wishes of elders over their own views.
- **Trust in the Healthcare System:** Distrust of the healthcare system, including fears of unfair treatment, can deter engagement.
- **Language and Accessibility:** Language barriers and limited digital health literacy hinder some individuals from navigating the Danish healthcare system and understanding public health campaigns.
- **Effective Interventions:** Studies on interventions indicate that personalized and localized efforts combined with mass-media campaigns are most effective.

### Recommendations

These themes form the basis for the report's specific recommendations and suggest strategies to address the needs of the target group:

- 1. Develop outreach initiatives that reflect the values and backgrounds of the target audience—both visually and linguistically.**
- 2. Build trust by involving credible messengers and ensuring transparency in the processes.**
- 3. Combine broad campaigns with targeted local initiatives.**
- 4. Address cultural and religious assumptions or concerns in information about organ donation.**
- 5. Emphasize the family's role in decision-making.**

The recommendations could also address the broader sociodemographic challenges of minority stress, overwork, and civic engagement.

### Perspectives

Finally, the report recommends conducting quantitative and qualitative studies to further explore the nuances of attitudes and barriers within the target group in a Danish context. Pilot projects can also test the proposed interventions and ensure their adaptation to local needs.

This study advocates for a differentiated and targeted approach to organ donation that respects and acknowledges the unique needs and challenges faced by individuals with ethnic minority backgrounds.

By bridging cultural, social, and health-related factors, communication efforts can foster informed decision-making about organ donation while ensuring more equitable access to the decision-making process for all citizens in Denmark.

## 1. Baggrund

Afdækningen er baseret på erfaringer med ulighed i organdonation og transplantation i andre europæiske lande. Her skitseres også kort den valgte terminologi og centrale betegnelser i rapporten.

### **Erfaringer med ulighed i organdonation og transplantation fra andre lande i Europa**

Særligt inden for organdonation og transplantation kan samme etnicitet hos donor og modtager af organet betyde, at organet matcher bedre med den transplanterede. Derfor er det ideelt for en optimal udnyttelse af donorpotentialet, hvis der er samme diversitet blandt donorerne, som blandt de patienter, der står på venteliste til et nyt organ (Morgan et al., 2016, Bhopal, 2019).

Erfaringer fra andre lande i Europa er, at særligt befolkningsgrupper, der er flygtet eller immigreret fra ikke-vestlige lande,<sup>1</sup> i lavere grad end majoritetsbefolkningen registrerer et ja eller et nej til organdonation og bliver organdonorer efter deres død. De pårørende siger også oftere nej, i de situationer, hvor de bliver spurgt om at tage stilling til organdonation på hospitalet på vegne af et familiemedlem<sup>2</sup>. Samtidig er etniske minoriteter overrepræsenterede på ventelister til et nyt organ.<sup>3</sup>

Da vi i Danmark ikke registrerer etnicitet, har vi ikke tal på, hvor mange med ikke-vestlig minoritetsbaggrund, der rent faktisk har taget stilling til organdonation, hvor mange der bliver donorer, når de dør eller hvor mange, med etnisk minoritetsbaggrund, der står på venteliste til et nyt organ i Danmark.<sup>4</sup>

Selvom borgere med etnisk minoritetsbaggrund er en heterogen gruppe med mange forskellige baggrunde, tilhørsforhold og forudsætninger, fremgår det dog af rapporter som *Sundhed blandt borgere med etnisk minoritetsbaggrund* (Sundhedsstyrelsen 2023) og *Integration – status og udvikling* (Udlændinge- og integrationsministeriet 2024) at der i Danmark er samme tendens som i resten af

---

<sup>1</sup> Opdelingen mellem vestlig/ikke-vestlig følger her Danmarks Statistiks definition, som introduceres yderligere på s. 12.

<sup>2</sup> I Storbritannien er samtykket til organdonation fra familier med etnisk minoritetsbaggrund markant lavere end hos majoritetsbefolkningen i de situationer, hvor familien skal tage stilling for den afdøde på hospitalet. Samtykkeraten var i 2021 39 % for etniske minoriteter og 70 % for hvide potentielle donorer, hvilket er lavere end året før. (NHS Blood & Transplant, 2022/2023)

<sup>3</sup> Forskning peger på betydelige uligheder inden for organdonation og transplantation blandt etniske minoritetsgrupper i europæiske lande. I Storbritannien oplever etniske minoriteter forskelle i efterspørgsel, adgang og ventetider på transplantationer (Randhawa & Gardiner, 2022). Lignende uligheder ses i Italien, hvor personer født uden for Europa har mindre sandsynlighed for at modtage en nyretransplantation og oplever dårligere langsigtede resultater af transplantationer (Grossi et al., 2023).

<sup>4</sup> I Danmark kan vi registrere vores beslutning i Organdonorregistret via sundhed.dk. I Organdonationsdatabasen, registrerer og monitorerer landets hospitaler antallet af organdonorer i Danmark. Scandiatransplant registrerer donorer og transplantationer i hele norden. Heller ikke her bliver etnicitet registreret. Besøg evt. organdonation.dk for tal og data for organdonation i Danmark.

Europa: Nemlig at der er forskelle i sundhed, sygdom, trivsel og sundhedsadfærd mellem etniske minoritetsgrupper, særligt fra ikke-vestlige lande, og majoritetsbefolkningen i vestlige lande<sup>5</sup>.

Det er derfor relevant at undersøge netop gruppen af borgere med etnisk minoritetsbaggrund.

### **Stillingtagen til organdonation kan i Danmark overordnet foregå i to forskellige situationer**

#### *Når du som borger vælger at tage en aktiv beslutning, før du dør*

I Danmark har danskerne mulighed for at registrere deres beslutning om organdonation i Organdonorregistret via sundhed.dk, hvor de kan sige 'ja', 'nej' eller 'ved ikke' til at donere deres organer efter døden.

Alternativt kan man udfylde et donorkort og bære det på sig eller fortælle om sin beslutning til sin familie.

#### *På hospitalet i den akutte situation*

Hvis man ikke har taget stilling til organdonation før sin død, kan de pårørende blive bedt om at tage stilling på den afdødes vegne. Det foregår på hospitalet, og det er kun ved nogle dødsfald organdonation kan blive relevant at undersøge som en mulighed\*.

### **Læs mere om at tage stilling på [www.organdonation.dk](http://www.organdonation.dk)**

\*For at organdonation kan blive en mulighed, når man dør, skal man dø af en stor skade i hovedet og være indlagt på en intensivafdeling, hvor respiratorbehandling muliggør, at organdonation kan finde sted. Nogle hundreder dør hvert år på denne måde og får mulighed for at donere deres organer efter deres død.

---

<sup>5</sup> Se fx Sundhedsstyrelsen, 2023 og Dansk Selskab for Folkesundhed, 2020

## Terminologi og betegnelser

Når vi skal kategorisere og betegne befolkningsgrupper, er de forskellige terminologier både en historisk, social, politisk og etisk overvejelse værd. Med nærværende afdækning ønsker vi netop at skabe grobund for og hindre ulighed inden for organdonation og transplantation – samtidig kan vi gennem sproget, uforvarende, være med til at opretholde og bekræfte netop denne ulighed.

Vi forsøger gennem denne rapport at være så præcise i vores betegnelser som muligt, men vi gør brug af betegnelser, som unægtelig dækker over brede, heterogene grupper, der både kan være indvandrere, arbejdsindvandrere, efterkommere, flygtninge, asylansøgere, familiesammenførte m.fl.

Som vi udfolder i afsnit 4, ser man i Europa og Danmark særligt en sundhedsforskel i forhold til personer med baggrund i ikke-vestlige lande, hvorfor denne gruppe vil være rapportens primære fokus. Vi vil bruge samlebetegnelsen ”borgere med etnisk minoritetsbaggrund”, etnicierede minoriteter<sup>6</sup> eller originallitteraturens terminologi, hvor det er relevant.

’Ikke-vestlige lande’ bruger vi som betegnelse for lande, der ifølge Danmarks Statistik er defineret som lande udenfor EU og associerede lande samt udenfor Canada, USA, Australien og New Zealand (Danmarks Statistik, 2019).

---

<sup>6</sup> Teoretikere inden for sprogfilosofi, postkolonial teori, feministisk teori og diskursanalyse har længe udforsket, hvordan magtstrukturer skabes og opretholdes gennem sproglige konstruktioner af 'den anden'. Inden for forskning i etniske minoriteter, migration og flygtninge peges der således på, hvordan personer *bliver* etnicierede, racialiserede eller minoriserede gennem sproget og de diskurser, der dominerer i samfundet (Se fx Halberg, 2023 eller (Selvarajah, 2020)).

## 2. Undersøgelsens formål

Med denne afdækning vil Dansk Center for Organdonation understøtte befolkningsoplysning på et videnskabeligt grundlag og optimal anvendelse af donorpotentialet på hospitalerne, så donorerne, ideelt set, er lige så diverse som de patienter, der står på venteliste til et nyt organ.

**Formålet** med afdækningen er således at opnå et vidensgrundlag for forbedringstiltag på organdonationsområdet, der inkluderer borgere med etnisk minoritetsbaggrund, særligt ikke-vestlige indvandrere og efterkommere.

**Målet** er, at afdækningen kan danne afsæt for udvikling af relevant oplysning om organdonation til målgruppen, sådan at endnu flere danskere bliver i stand til at tage stilling til organdonation på et oplyst grundlag.

## 3. Undersøgelsesmetode

Emnet organdonation blandt borgere med etnisk minoritetsbaggrund kan anskues fra mange forskellige fagdiscipliner og inden for forskellige forskningstraditioner. En bred afdækning kalder på en tværfaglig tilgang for at forstå de strukturer og tendenser, der er på spil. Nedenfor gennemgås undersøgelsesmetode og analysetilgang i forhold til at afdække emnet organdonation og borgere med etnisk minoritetsbaggrund.

### Valg af undersøgelsesdesign

Vi har valgt tre indgange til at afdække emnet: Nemlig 1) indsamling af erfaringer og viden fra nærliggende emneområder, 2) udvalgte cases til eksemplificeringer og 3) et litteraturstudie, der primært bidrager med udenlandske erfaringer.

Da data for danskernes tilkendegivelser i Organdonorregistret fordeler sig på alder, køn og bopæl<sup>7</sup>, kunne projektet med stor fordel suppleres med både kvantitative og kvalitative interviews med målgruppen i en dansk kontekst. Især kvantitative undersøgelser i forhold til denne målgruppe kan dog have udfordringer med rekruttering og lav deltagelse<sup>8</sup>. Det har således et omfang, der ikke er inden for rammerne af nærværende afdækning, men eventuelt kan denne rapport danne afsæt for yderligere undersøgelser, der kommer tættere på målgruppen i en dansk kontekst.

Dette gælder også kvalitative indsigter fra en dansk kontekst – evt. både borgere med minoritetsetnisk baggrund, sundhedsprofessionelle og eventuelle pårørende med minoritetsetnisk baggrund ville kunne bidrage med konkrete, nationale

---

<sup>7</sup> Dansk Center for Organdonation formidler data fra Organdonorregistret. Besøg evt. <https://organdonor.dk/organdonation-i-tal/> for at se de eksisterende data.

<sup>8</sup> Både forskning fra ind- og udland rapporterer udfordringer ved at rekruttere og fastholde etniske minoriteter i kvantitative studier.

perspektiver på holdninger og adfærd i forhold til organdonation i Danmark. Dette er fravalgt i nærværende afdækning, men bør bestemte være afsæt for yderligere videnindsamling eller i udarbejdelse af konkrete indsatser.

### Beslutningssituationen

Afdækningen ser nærmere på holdninger og barrierer i registreringsprocessen, hvor borgere kan vælge at tilmelde sig som organdonorer. Dette fokus handler om den personlige beslutning om at registrere sig som donor. Men der opstår også en vigtig situation, når de pårørende skal tage stilling på hospitalet, hvis den afdøde ikke selv har gjort det. Her bliver organdonation pludselig en meget konkret og akut beslutning, der kan afsløre vigtige aspekter af holdninger og adfærd. Begge disse perspektiver giver indsigter, der kan hjælpe os med at forstå og forbedre organdonationsindsatsen, og således er der i afdækningen indhentet perspektiver fra begge kontekster for stillingtagen.

De anbefalinger, der udledes af afdækningen, er overordnet tænkt til at kunne gælde for informationsindsatser og information til borgere – i befolkningen og i den konkrete situation på hospitalet.

### Indsamling af erfaringer og viden

Med afsæt i undersøgelsesspørgsmålet *Hvilke behov, muligheder eller barrierer har minoritetsetniske grupper med ikke-vestlig baggrund i forhold til oplysning og viden om organdonation?* har vi i den løbende desk research søgt at afdække relevant viden på området i en dansk og skandinavisk kontekst for at belyse emnet. Både i forhold til organdonation og personer med etnisk minoritetsbaggrund i de skandinaviske lande, men også i forhold til grænselandet omkring området organdonation.

Vi har:

- kontaktet organdonationsorganisationer; **Stiftelsen Organdonasjon** i Norge, **Socialstyrelsen** i Sverige og **HUS** i Finland for at afklare, om de arbejder med området eller målgruppen, hvilket ikke umiddelbart er tilfældet.
- ud fra den løbende erfaringsudveksling med danske læger og sygeplejersker, der arbejder med organdonation, sammenfattet overordnede betragtninger, som kan bidrage i afdækningen, og som også understøttes i den udenlandske litteratur på området.
- uden held i den indledende afdækning søgt perspektiver fra danskere med minoritetsetnisk baggrund gennem Dansk Center for Organdonations umiddelbare netværk. Af ressourcemæssige årsager har vi valgt at afstå fra en kvalitativ afdækning og i stedet belyse dette perspektiv gennem litteraturen, så godt som det er muligt.
- afsøgt grænselandet omkring organdonation og danskere med etnisk minoritetsbaggrund gennem telefoninterviews med bl.a. Nina Halberg, der i sit etnografiske ph.d.-projekt har undersøgt lighed i sundhedssystemet for etnisk minoriserede patienter og blandt andet introducerer begrebet 'merarbejde' (Halberg, 2023) og Hanne Bess Boelsbjerg, der er religionsforsker ved Interacting Minds, Institut for Kultur og Samfund ved

Aarhus Universitet. Hun har tidligere forfattet flere artikler med Naveed Baig, der er forhenværende hospitalsimam. Også Morten Sodemans (forskningsleder på Indvandrermedicinsk Klinik ved Odense Universitetshospital) lærebog *Det du ikke ved, får patienten ondt af* (2020) har gennem patientcases og refleksioner givet et indblik i, hvad der kan være på spil og ske i mødet med det danske sundhedsvæsen.

### **Udvalgte cases til eksemplificering**

I rapporten præsenterer vi eksempler fra Storbritannien og Danmark, hvor der har været indsatser målrettet etniske minoriteter.

I Storbritannien har man både politisk og klinisk arbejdet med etniske minoriteter som en målgruppe og i Danmark er der eksempler på kommunale sundhedsindsatser inden for andre sundhedsområder end organdonation.

### **Litteraturstudie**

Vi har gennemført et litteraturstudie med en systematisk søgestrategi for at afdække relevante tematikker inden for organdonation blandt etniske minoritetsgrupper. Fokus har været at identificere centrale temaer og tendenser og søgningen tjener til en bred afdækning snarere end at levere et udtømmende videnskabeligt bevis.

Vores tilgang har således været fleksibel og tilpasset det specifikke formål med rapporten, som er at udarbejde kommunikative anbefalinger. Vi har tilstræbt stringens i udvælgelsen af litteratur, for at sikre at de centrale tematikker, der fremkommer, er repræsentative og velunderbyggede. Et overordnet overblik over inklusions- og eksklusion af litteratur kan ses i bilag 2.

Via forskningsbiblioteket på Aarhus Universitet, Health, en del af Det Kongelige Bibliotek, er der søgt fagfællebedømt litteratur i relevante databaser, der afspejler den ønskede tværfaglige afdækning.

Der er søgt i internationale databaser som PubMed; Embase; Psykinfo; Sociological Abstract; Communication & Mass Media Complete.

I søgningen er følgende søgetermer anvendt: *organ donation – ethnic minority – immigrant – attitude*. Søgningen er modificeret og tilpasset alt efter database, og der er anvendt både bloksøgning, kædesøgning, citatsøgning og fritekst i identificering af relevant litteratur om emnet for at opnå en så bred afdækning som muligt.

Søgningen har været afgrænset til publikationer inden for 2010-2024 for at begrænse litterurmængden samt for at fokusere på den nyeste litteratur om emnet.

I screeningsprocessen er hvert enkelt studie vurderet ud fra følgende kriterier:



Figur 1: Screening af kilder	
INKLUSION	EKSKLUSION
Studiet omhandler personer med en minoritetsetnisk baggrund fra ikke-vestlige lande	Målgruppen er for kontekstspecifik og/eller ikke overførbart til en dansk kontekst (fx sorte eller latinos i USA)
Peer-reviewed	For lavt evidensniveau
Organdonation fra afdøde	Omhandler donation fra levende
	Omhandler transplantation (fx ulighed i adgang til transplantation/transplantationsresultater)
	Omhandler etniske minoriteters forståelse af hjernedødskriteriet
Empiriske studier, interventionsstudier	Meningsindlæg, pilotstudier

Søgningen resulterede i 230 resultater, hvoraf 34 blev læst i fuld længde. Med afsæt i inklusionskriterierne er der inkluderet 13 publikationer i rapporten, inklusiv en rapport fra NHIS af Morgan et al. 2016.

6 af studierne er kvalitative studier, 4 er kvantitative studier, 3 er litteraturstudier, hvor 2 er systematiske reviews og 1 er et narrativt review (hvor sidstnævnte følger en mindre stringent søgemetodik end det systematiske review, da litteraturen i højere grad beror på en subjektiv udvælgelse).

Geografisk kommer artiklerne fra **Sverige**, med 3 artikler af samme forfatter (Krupic), 5 artikler fra **Storbritannien**, 3 artikler fra **Spanien**, 3 artikler, der både omhandler **Nordamerika/USA** og UK og/eller **Canada**. Rapporten fra NHIS er en afrapportering og sammenfatning af tre studier, der både inkluderer to reviews samt flere kvalitative undersøgelser og interventioner (bl.a. tre studier, der er inkluderet). Se også oversigten i bilag 1 over den inkluderede litteratur.

Til at perspektivere tematikkerne, der er identificeret gennem litteratursøgningen, har vi subjektivt udvalgt enkelte undersøgelser og artikler, som skønnes at bidrage med perspektiver fra andre relevante områder. Det er bl.a.: sundhed.dk's kvalitative undersøgelse af digital sundhedskompetence blandt etniske minoriteter (2022), en teoretisk artikel, "One size does not fit all in organ donation and transplantation: Targeting and tailoring communication for migrant and ethnic minority populations" (2021), der gennemgår forskellige kommunikationsinitiativer rettet mod etniske minoriteter i forskellige vestlige lande (primært Storbritannien, Spanien, Italien samt USA og Australien).

Derudover bidrager artikler af Hanne Bess Boelsbjerg og Navid Baig med analytiske perspektiver i gennemgangen af de tematikker, som er fundet i litteraturstudiet.

Metodisk er forskningsartiklerne meget forskellige og afspejler således også de forskellige forskningstraditioner, der er afsøgt i litteratursøgningen. Således er

både systematiske reviews, surveys, kvalitative undersøgelser og interventionsstudier repræsenteret.

Der er i udvælgelsen af litteratur foretaget en række forbehold, som gennemgås mere detaljeret i bilag 2.

### **Narrativ syntese af litteratur, indsigter fra praksis og viden fra andre områder**

For at sammenfatte de centrale temaer på tværs af den indsamlede litteratur og indsigter fra en dansk kontekst har vi anvendt en narrativ syntese. Denne tilgang involverer en kvalitativ sammenkobling af fund fra forskellige kilder, hvor vi har vi fokuseret på at identificere konsistente mønstre og tematikker

Vi har bevidst valgt en metodisk tilgang, der balancerer mellem bredde og dybde for at sikre, at vores fund kan anvendes til at udforme relevante kommunikationsanbefalinger målrettet borgere med etnisk minoritetsbaggrund. Samtidig erkender vi de begrænsninger, der er forbundet med vores tilgang, herunder de afgrænsninger, vi har foretaget i forbindelse med litteraturstudiet, og de ressourcemæssige valg, der har været nødvendige i indhentningen af kvantitative og kvalitative indsigter.

Læs flere refleksioner angående valg og fravalg i undersøgelsen i bilag 2.

## 4. Demografiske, sociale og kulturelle faktorer i sundhed og organdonation

Både sociale, kulturelle og strukturelle faktorer påvirker organdonation og sundhedskommunikation. Det er faktorer, som også kan tages i betragtning, når man udvikler kommunikationsindsatser og tiltag på organdonationsområdet.

### Befolkningsudvikling

Den 1. januar 2024 var der 600.531 personer i Danmark med oprindelse i ikke-vestlige lande, heraf 298.109 fra MENAPT-landene<sup>9 10 11</sup>.

Befolkningsfremskrivninger af aldersstrukturen blandt ikke-vestlige indvandrere og efterkommere viser desuden, at der i de kommende år vil blive markant flere i målgruppen i alderen 50+. En aldersgruppe, hvor organdonation oftest bliver en mulighed<sup>12 13</sup>.

Befolkningsudviklingen i Danmark afspejler således en stigende mangfoldighed med en betydelig del af befolkningen, der har rødder i ikke-vestlige lande. Dette påvirker ikke kun aldersstrukturen og sundhedsområder som organdonation, men også socioøkonomiske forhold, beskæftigelse og levevilkår blandt indvandrere og efterkommere. En stor del af indvandrere og flygtninge i Danmark har baggrund i lande som Tyrkiet, Syrien og, senest, Ukraine, og der er tydelige forskelle i beskæftigelse og levevilkår blandt forskellige grupper.

Det er samtidig en befolkningsudvikling, som også gælder for resten af Europa, og særligt Covid-19-pandemien gjorde det klart, både i Danmark og andre lande, at der var behov for en særlig kommunikationsindsats for at nå ud til dele af befolkningen, som ikke i tilstrækkelig grad modtog eller forstod de offentlige sundhedsmæssige budskaber. I Danmark reagerede Sundhedsstyrelsen på denne udfordring ved at etablere lokale samarbejder og initiativer, der forbedrede kommunikationen til disse grupper<sup>14</sup>.

---

<sup>9</sup> Integrationsbarometer.dk

<sup>10</sup> MENAP er en regional gruppering, som anvendes internationalt. Den inkluderer lande fra Mellemøsten og Nordafrika (Syrien, Kuwait, Libyen, Saudi-Arabien, Libanon, Somalia, Irak, Qatar, Sudan, Bahrain, Djibouti, Jordan, Algeriet, Forenede Arabiske Emirater, Tunesien, Egypten, Marokko, Iran, Yemen, Mauretanien og Oman) samt Afghanistan og Pakistand. I Danmark er Tyrkiet inkluderet – MENAPT – da landet spiller en betydningsfuld rolle i Danmarks indvandringshistorie. Kilde: Udlændinge- og Integrationsministeriet: ”Status på integration” 2022

<sup>11</sup> Danmarks Statistik 2023

<sup>12</sup> Antallet af indvandrere og efterkommere forventes at vokse mere end antallet af personer med dansk oprindelse. Ifølge Danmarks Statistiks seneste befolkningsfremskrivning vil indvandrere og efterkommere udgøre 22 pct. i 2070 mod 15 pct. i dag.

<sup>13</sup> I Danmark var 73% af donorerne således over 50 år i 2023 (Scandiatransplant primo januar 2024)

<sup>14</sup> Se fx (Sundhedsstyrelsen, 2023) og Den Nationale Sundhedsprofil: [www.sst.dk/sundhedsprofilen](http://www.sst.dk/sundhedsprofilen)

Befolkningsudviklingen stiller således krav til sundhedssektoren om at tilpasse kommunikationen til en mangfoldig befolkning. Det blev tydeligt under Covid-19-pandemien, og det kan også få betydning for områder som organdonation.

## Fakta om befolkningsudviklingen i Danmark

### *Oprindelseslande*

56 pct. af alle indvandrere og efterkommere med ikke-vestlig oprindelse har oprindelse i 10 lande. Personer med **tyrkisk** oprindelse udgør den største gruppe af indvandrere og efterkommere i Danmark. De to næststørste grupper udgøres af personer, som stammer fra **Syrien** og **Ukraine** og dernæst lande som **Irak, Libanon, Pakistan, Iran, Bosnien-Hercegovina, Afghanistan** og **Somalia**.

### *Bopæl i Danmark*

Med en andel på 22 pct. af befolkningen bor der relativt 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.

### *Beskæftigelse og uddannelse*

Der er store forskelle i beskæftigelse, uddannelse og økonomisk status blandt indvandrere og flygtninge i Danmark, afhængigt af deres oprindelsesland og deres grund til at immigrere til landet. Mens indvandrere og flygtninge fra lande som Libanon, Somalia, Irak og Syrien ofte har lavere beskæftigelsesfrekvenser, har indvandrere og flygtninge fra Nederlandene, Ukraine og Litauen oftere et arbejde. Uddannelsesniveaulet varierer også betydeligt; for eksempel har næsten halvdelen af indvandrere, der er kommet til Danmark med erhverv som opholdsgrundlag, en lang videregående uddannelse, mens kun 10 % af dem, der har asyl som opholdsgrundlag, har det samme.

### *Levevilkår*

Økonomisk set er det særligt børn og unge fra ikke-vestlige lande, der lever i familier med relativ fattigdom. Blandt 10-14-årige lever 38 % af indvandrere fra ikke-vestlige lande og **15 % af deres efterkommere i relativ fattigdom**, sammenlignet med kun 2 % af personer med dansk oprindelse. Dette viser en markant forskel i levevilkår mellem forskellige befolkningsgrupper i Danmark.

Kilde: (Danmarks Statistik, 2023)

## Velkommen til velfærd

### Fokus på (u)lighed

Mødet med Danmark og det danske sundhedsvæsen er også et møde med forventninger til (eller et behov for) en række kompetencer for at kunne tilgå sundhedsydelse.

Rapporter som *Sundhedskompetence i det danske sundhedsvæsen (Sundhedsstyrelsen 2022)* og *Sundhed blandt borgere med etnisk minoritetsbaggrund (Sundhedsstyrelsen 2023)* eksemplificerer et fokus på og behov for at mindske uligheden i sundhedsvæsenet. Også rapporten *GPS – Veje til etnisk lighed i sundhed (Folkesundhed 2020)* belyser sundhedsmæssige udfordringer blandt borgere med etnisk minoritetsbaggrund i Danmark, og præsenterer strukturelle og organisatoriske anbefalinger for at fremme etnisk lighed i sundhed. Her pointeres også, at sundhedsuligheder blandt etniske minoriteter opstår på grund af en kombination af individuelle, sociale, kulturelle og strukturelle faktorer.

På området organdonation har ESOT (the European Society for Organ Transplantation) udgivet et *Manifesto*, der skal øge opmærksomheden på at tackle ulighed inden for organdonation og transplantation (European Society for Organ Transplantation 2022). 'Tackling Inequalities in Organ Transplantation: A Pathway Forward' (ESOT, 2022).

Her har særligt Storbritannien har gennem mange år arbejdet strategisk med ulighed i organdonation og transplantation blandt etniske minoriteter. En central del af Storbritanniens strategi er at sikre, at forebyggende sundhedsinterventioner tager hensyn til de særlige behov og udfordringer, som etniske minoriteter står overfor. Dette omfatter oplysning og uddannelse af offentligheden om organdonation, særligt målrettet etniske minoriteter, samt fokus på "end-of-life-care", så den er kulturelt tilpasset.

Desuden har Storbritannien set en positiv udvikling i antallet af organtransplantationer fra minoritetssamfund, hvilket tilskrives politisk

anerkendelse og systematiske indsatser for at reducere uligheder (NHS Blood & Transplant, 2022/2023)<sup>15</sup>

## Eksempler på strategier og initiativer for at få mere lighed i organdonation og transplantation i Storbritannien

I Storbritannien har man igennem flere år arbejdet målrettet med at inkludere etniske og religiøse minoriteter i organdonation. Eksempelvis udarbejdede *UK Organ Donation Taskforce* allerede i 2008 anbefalinger om at engagere multi-etniske og multi-trossamfund i arbejdet med organdonation (Dep. Of Health, UK 2008a). Et væsentligt indsats har været at uddanne sundhedsprofessionelle, herunder *Specialist Nurses in Organ Donation (SNODs)*, i kulturel kompetence. Dvs. de er uddannede i at imødekomme tro og kultur, når de taler med pårørende om organdonation.

Derudover har man arbejdet både politisk og i praksis med rammerne for organdonation i forhold til etniske minoriteter, bl.a. gennem udformning af strategier på området. Fx:

- *Taking Organ Transplantation Towards 2020* havde som mål at øge antallet af personer, der siger ja til organdonation, især blandt multi-etniske og multi-trossamfund.
- *Organ Donation and Transplantation 2030 – Meeting the Need* fokuserer på diversitet, lighed og inklusion som centrale elementer i strategiske og operationelle udviklinger.
- *Faith and Organ Donation Action Plan*, udviklet af *NHS Blood and Transplant (NHSBT)* i samarbejde med trosledere, adresserer specifikke barrierer blandt etniske minoriteter og implementeres både nationalt og lokalt.

Derudover anbefaler *National Institute for Clinical Excellence (NICE)*-retningslinjer fra 2011, at multidisciplinære teams, der arbejder med organdonation på hospitalerne, inkluderer lokale trosrepræsentanter, når de på hospitalerne skal tale med pårørende om organdonation.

### En særlig opmærksomhed i forhold til samtykke

Ved indførslen af et nyt tilmeldingsystem (opt-out (da. aktivt fravalg eller formodet samtykke)) til Organdonorregistret i Wales viste undersøgelser før indførslen i 2015, at etniske minoriteter havde større sandsynlighed for at framelde sig registret.

I Storbritannien har der dog over årene været en positiv udvikling i opt-in registreringer i Organdonorregistret blandt etniske minoriteter, som steg fra 7,1 % i 2018/19 til 11,7 % i 2022/23.

---

<sup>15</sup> Data viser en generel positiv tendens med stigende antal organtransplantationer fra etniske minoriteter over tid. Dog er der stadig udfordringer, da etniske minoriteter fortsat er underrepræsenterede blandt donorer i forhold til deres andel af befolkningen og deres behov for organer. I 2013/14 var antallet af etniske minoritetsdonorer således 71, i 2022/23 var antallet 108 med et lille fald fra det foregående år på 2%. (NHS Blood & Transplant, 2022/2023).

Dog er etniske minoriteter stadig underrepræsenterede i registret i forhold til deres andel af befolkningen.

Størstedelen af frameldingerne fra registret er fra hvide befolkningsgrupper, som i 2022/23 udgjorde 68% af frameldingerne. Til sammenligning var 31,7% af frameldingerne i registret foretaget af etniske minoriteter, der samtidig er overrepræsenterede i frameldingerne i forhold til deres andel i befolkningen.

NHS Blood & Transplant fremhæver som deres største bekymring, at familiens samtykke til organdonation, når de skal tage stilling for den afdøde i den konkrete situation på hospitalet er markant lavere blandt etniske minoriteter. I 2022/23 gav 39 % af familierne til potentielle donorer fra etniske minoriteter samtykke til donation, sammenlignet med 70 % for hvide potentielle donorer. Det er en forskel, som påvirker donationsraterne og afspejler udfordringer med manglende viden, usikkerhed om patientens ønsker og religiøse eller kulturelle overbevisninger, som ofte nævnes som årsager til afslag.

Kilder: A. A. Grossi, 2023, NHS Blood and Transplant, 2018, NHS Blood & Transplant, 2022/2023

## Sundhedskompetencer

I forhold til ulighed på sundhedsområdet er begrebet 'sundhedskompetence' interessant. Sundhedsstyrelsen definerer, med reference til europæisk arbejde på området, sundhedskompetence således:<sup>16</sup>

***Sundhedskompetence (engelsk: health literacy) er en kombination af de personlige kompetencer og ressourcer i omgivelserne, der bestemmer (Simonsen, 2021) menneskers mulighed for at finde, forstå, vurdere og bruge information til at tage beslutninger om sundhed. Begrebet inkluderer også evnen til at kommunikere, fastholde og handle på disse beslutninger.***<sup>17</sup>

Særligt relevant i Danmark, et i høj grad digitaliseret sundhedsvæsen, er også definitionen på digital sundhedskompetence:

---

<sup>16</sup> Sundhedsstyrelsen (2022) referer til International Union for Health Promotion and Education. IUHPE Position statement on health literacy: A practical vision for a health literate world. Paris: IUHPE Global Working Group on Health Literacy.; 2018

<sup>17</sup> (Sundhedsstyrelsen, 2022)



***Digital sundhedskompetence (engelsk: eHealth Literacy eller digital health literacy) er evnen til at søge, finde, forstå og vurdere information fra elektroniske kilder og anvende den opnåede viden til at håndtere eller løse et sundhedsproblem.<sup>18</sup>***

Netop beslutningen om organdonation kræver en grad af sundhedskompetence – både hvis man aktivt vil tage stilling, inden man dør, og tilkendegive sin beslutning i Organdonorregistret, eller hvis man ender som pårørende på hospitalet og i en krisesituation skal forholde sig både til døden af et nært familiemedlem i en hospitalssetting og en eventuel beslutning om organdonation.

Her peger sundhedsstyrelsen på, at der netop er behov for differentierede indsatser "så alle uanset sundhedskompetencer kan forstå og følge anbefalinger i forhold til forebyggelse, behandling og rehabilitering."<sup>19</sup>

I rapporten *Sundhedskompetence i det danske sundhedsvæsen* (2022) skriver Sundhedsstyrelsen videre: "Vi skal forstå, at mennesker har forskellige sundhedskompetencer og derfor har forskellige muligheder og behov, når vi kommunikerer og tilrettelægger sundhedstilbud og forløb."<sup>20</sup>

Her er der således fokus på, at der er behov for differentierede indsatser indenfor sundhedskommunikation- og formidling.

Det afspejler sig også hos de danske kommuner, hvor Statens Institut for Folkesundhed i 2019 afdækkede, at 62% af de danske kommuner har specifikke sundhedsindsatser målrettet etniske minoriteter, hvor fokus særligt ligger på at skabe netværk og fællesskaber i nærmiljøet. Fra adfærdsforskning ved vi, at stillingtagen til organdonation bliver lettere, når vi konfronteres med spørgsmålet i en sammenhæng, hvor vi i forvejen tænker på sundhed. Derfor kan det være relevant at se nærmere på de indsatser, der allerede er etableret i de danske kommuner<sup>21</sup>.

---

<sup>18</sup> (Sundhedsstyrelsen, 2022)

<sup>19</sup> (Sundhedsstyrelsen, 2023)

<sup>20</sup> (Sundhedsstyrelsen 2022)

<sup>21</sup> (Statens Institut for Folkesundhed, 2019)

## Eksempler på lokale tiltag i kommunerne i Danmark

### Peer-støtte og Sundhedsformidling

Flere kommuner, som *Albertslund* og *Frederiksberg*, har uddannet borgere med etnisk minoritetsbaggrund til sundhedsformidlere. Disse formidlere informerer om sundhedsrelaterede emner som kost, motion og livsstilssygdomme.

### Kroniske Sygdomme – hvor transplantation også kan spille en rolle

Der er også et stærkt fokus på type 2-diabetes og andre kroniske sygdomme.

*Høje-Taastrup Kommune* afholder diabeteskoler specielt designet til etniske minoriteter. Disse skoler inkluderer tolkebistand for at sikre, at sproglige barrierer ikke hindrer deltagerne i at få adgang til vigtig sundhedsinformation. Undervisningen dækker emner som kost, motion, medicinering og generel sygdomsforvaltning

*Aarhus Kommune* tilbyder et ti-ugers sundhedsforløb målrettet etniske minoriteter med fokus på diabetes og hjertekarsygdomme. Forløbet tilbydes på tre forskellige sprog for at sikre, at deltagerne får den nødvendige information og støtte til at håndtere deres sygdomme. Dette forløb kombinerer både teoretisk undervisning og praktiske øvelser, hvilket hjælper deltagerne med at forstå og implementere sunde livsstilsændringer i deres daglige liv.

I *Ringsted Kommune* samarbejder man med frivillige fra Arabisk Dansk Venskabsforening for at informere og vejlede ældre etniske minoritetsborgere om diabetes. Formålet er at øge deres viden om sygdommen og give dem redskaber til bedre at kunne håndtere deres helbredtstilstand. Denne indsats er især vigtig for at nå ud til de ældre generationer, der måske ikke har samme adgang til sundhedsoplysninger som yngre generationer.

Der er således allerede en række indsatser lokalt i Danmark, hvor også organdonation og registrering kunne spille en relevant rolle.

Kilde: Statens Institut for Folkesundhed (2019): *Sundhedsindsatser i Danske Kommuner Målrettet Etniske Minoriteter*, rapport

## Medborgerskab

Aktiv stillingtagen til organdonation, dvs. det faktum at man tager stilling på egne vegne, mens man lever, knytter sig også til begreber som 'demokratisk deltagelse' eller 'aktivt medborgerskab'. Her betegner medborgerskab det forhold at en person deltager aktivt i samfundslivet og samfundets udvikling. Det handler både om rettigheder og pligter i forholdet til andre og hvordan man aktivt deltager i samfundet.

Når vi tager stilling til organdonation, udøver vi vores ret til selvbestemmelse over egen krop, samtidig med at man anerkender sin del af det fælles ansvar, der følger med at være en del af samfundet.

Artiklen "Den gode borger: minoritets- og majoritetsunges definitioner på og oplevelser af medborgerskab i Danmark" (Simonsen, 2021) er baseret på en undersøgelse af unges opfattelse af medborgerskab i Danmark baseret på 71

dybdegående interviews med 43 minoritetsunge og 28 majoritetsunge i alderen omkring 20,5 år<sup>22</sup>.

Undersøgelsen viser, at både minoritets- og majoritetsunge deler idealet om den gode borger som en, der bidrager til samfundet, er lovlydig og hjælper andre. Og begge grupper knytter dette ideal til en positiv opfattelse af den danske velfærdsstat.

En væsentlig forskel mellem grupperne er, at majoritetsunge i højere grad tager det for givet, at de ses som gode borgere, mens minoritetsunge oftere føler, de skal bevise deres værd som gode borgere. Det kommer hos minoritetsunge til udtryk ved, at de lægger mere vægt på arbejde og lovlydighed, mens majoritetsunge betoner social hjælpsomhed og politisk engagement som komponenter i at være aktive medborgere. Så selv om man som minoritetsung udøver sit medborgerskab, så handler det ikke nødvendigvis om social hjælpsomhed og politisk engagement, og herunder også stillingtagen til organdonation.<sup>23</sup>

Fokusset på at bevise sit værd som en god borger – ved at følge loven og have et arbejde, finder vi også i en anden form i de to følgende begreber: Minoritetsstress og merarbejde.

### Minoritetsstress og merarbejde

Artiklen "Minoritetsstress – begrebet, dets anvendelighed og potentiale" (2022) af Iram Khawaja gennemgår begrebet minoritetsstress, som beskriver den stress, der kan opstå ved at være i en minoriseret position i samfundet.

Et centralt aspekt af minoritetsstress er den konstante hyper-årvågenhed, som personer i minoritetsgrupper oplever, beskrevet som en konstant opmærksomhed på, hvordan majoriteten opfatter dem.

"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." (Khawaja, 2022)

Her introducerer Nina Halberg også begrebet 'over-work' eller mer-arbejde, som beskriver den ekstra indsats, etnisk minoriserede patienter må udføre for at navigere i sundhedssystemet. For eksempel føler nogle patienter behov for at få sundhedspersonalet til at kunne lide dem, fx ved at være sjove, for at sikre sig ordentlig behandling.

---

<sup>22</sup> Majoritetsunge defineres her som født i Danmark af etnisk danske forældre, mens minoritetsunge primært er født i Danmark eller ankommet som små børn, med forældre der er indvandrere, hovedsageligt fra mellemøstlige og afrikanske lande (Simonsen, 2021)

<sup>23</sup> Undersøgelsen peger også på, at faktorer som køn og forældres beskæftigelse spiller en rolle i opfattelsen af medborgerskab, hvilket understreger vigtigheden af at betragte medborgerskab – og også stillingtagen til organdonation – ud fra flere dimensioner end blot etnicitet – det, der også kaldes intersektionalitet (Simonsen, 2021)

Halberg beskriver, hvordan etniske minoritetspatienter ofte skal overkompensere for at undgå at blive set som "anderledes" eller "vanskelige."

Et konkret eksempel i Halbergs afhandling er Emir, en danskfødt mand med forældre fra Montenegro. Emir fortæller under Halbergs feltarbejde, at hans etnicitet nogle gange bliver bragt op af sundhedspersonalet på måder, der får ham til at føle sig anderledes eller som en outsider. Han oplever, at han skal "bevise" sin danskhed eller på en måde overkompensere for at undgå, at hans etnicitet bliver et problem i behandlingssituationen.

De to beslægtede begreber er interessante i forhold til en forståelse af de forudsætninger, som den enkelte har i forhold til at forholde sig til organdonation:

Også begreber som ulighed, sundhedskompetencer og medborgerskab sammen med demografiske faktorer som befolkningsudviklingen og aldersstrukturen, sociale forhold som beskæftigelse og levevilkår er interessante parametre i forståelsen af og koblingen til organdonation blandt etniske minoriteter i Danmark.

Til sidst i dette afsnit om demografiske, sociale og kulturelle faktorer, skal vi nu se nærmere på danske befolkningsundersøgelser om organdonation, der giver et indblik i de personlige holdninger, adfærd og barrierer, der kan være på spil hos den enkelte i forhold til organdonation.

### **Hvad ved vi allerede om tvivl, barrierer og holdninger til organdonation?**

Når vi senere skal se på, hvilke holdninger og barrierer, der er identificeret i udenlandsk litteratur, som beskæftiger sig med etniske minoriteter, er det også interessant at opsummere, hvad vi allerede ved, helt generelt, om tvivl, barrierer og holdninger til organdonation.

Overordnet viser flere studier, at de faktorer, der oftest har indflydelse på en positiv holdning til eller registrering om organdonation er en lav alder, at være kvinde, indkomstniveau, høj uddannelse, god forståelse af organdonation, erfaring med organdonation og en opbakning i familien<sup>24</sup>.

Danske undersøgelser over årene viser, at danskerne overordnet har en positiv holdning til organdonation. Sundhedsstyrelsens seneste holdningsundersøgelse om organdonation fra 2021 viste, at 84% af danskerne over 15 år har en positiv eller en meget positiv holdning til organdonation (Sundhedsstyrelsen 2022).

Vi ved dog også, i en dansk kontekst, hvad der kan være på spil, hvis man har tvivl eller barrierer i forhold til organdonation. Fra Sundhedsstyrelsens undersøgelser ved vi, at tvivlen er den største årsag til, at man endnu ikke har fået taget stilling til organdonation. Over 500.000 danskere angiver således tvivl

---

<sup>24</sup> Se fx (Wakefield, 2010) "Attitudes toward organ donation and donor behavior: A review of the international literature" eller (Irming, 2012) et al: "Factors that influence the decision to be an organ donor: a systematic review of the qualitative literature".

som en årsag til, at de ikke får taget stilling til organdonation – hvad enten den stillingtagen er skriftlig via onlineregistret, på et donorkort eller mundtligt til familien (Sundhedsstyrelsen, 2022).

Undersøgelsen *I tvivl om organdonation* (2019) fra Dansk Center for Organdonation afdækker gennem en survey, suppleret med kvalitative interviews, hvorfor disse danskere er i tvivl om at tilmelde sig som organdonorer, og hvilke barrierer der ligger bag denne tvivl.

I tråd med internationale studier i barrierer i forhold til organdonation<sup>25</sup>, viser også den danske undersøgelse, at tvivlen i høj grad handler om følelser. Samtidig viser den også, at fx køn og alder ikke har nogen signifikant betydning i forhold til særligt tvivlernes adfærd i forhold til organdonation.

De barrierer, der afdækkes i tvivlerundersøgelsen fra 2019, er bl.a.:

### Følelsesmæssige og eksistentielle barrierer

- Følelser knyttet til kroppen: Mange er usikre på, hvad der vil ske med deres krop efter døden. Der er en frygt for at miste kontrol over kroppen ved at tage stilling til organdonation. For eksempel nævner en respondent: "Jeg vil gerne begraves og ikke brændes – jeg vil gerne indgå og tilbage i den helt naturlige cyklus. Jeg mister noget ejerskab og bestemmelse over noget, når jeg donerer" (Dansk Center for Organdonation, 2019).
- Ubehag ved døden: Mange tvivlere oplever døden som et ubehageligt emne og undgår derfor at tage stilling til organdonation.

### Mistillid til sundhedssystemet

- Frygt for lægers prioritering: Nogle tvivlere tror, at lægerne vil kæmpe mindre for deres liv, hvis de er registrerede som organdonorer. Dette er en barriere, der ofte er forbundet med en generel mistillid til sundhedssystemet. Som en respondent udtrykker det: "Jeg synes, det kunne være rigtig rart, hvis der var en pårørende, der kunne tjekke efter i den livskritiske situation, så lægerne ikke bare gør, hvad de vil" (Dansk Center for Organdonation, 2019).

### Sociale normer og manglende dialog

- Manglende samtale om emnet: Tvivlerne oplever ikke, at organdonation er en social norm i deres omgangskreds, hvilket gør det sværere for dem at tage stilling. Som en respondent siger: "Der er aldrig blevet talt om det, der hvor jeg kommer fra. Jeg snakker da indimellem om politik. Jeg har det ok med at give min holdning til kende" (Dansk Center for Organdonation, 2019). Den enkelte kan således sagtens være en aktiv samfundsborger – eller medborger - uden nødvendigvis at være afklaret omkring organdonation

---

<sup>25</sup> Se fx (Morgan et al. S.E., 2008): "Fact versus feelings: how rational is the decision to become an organ donor?"

### Misforståelser og misinformation

- Faktuelle misforståelser: Undersøgelsen viser, at tvivlerne i højere grad end andre tror på misforståelser omkring organdonation, såsom at man kan være for gammel til at donere, eller at læger ikke vil gøre deres bedste for at redde ens liv.

Undersøgelsen fremhæver således, at tvivlen om organdonation i høj grad er følelsesbetinget og forstærket af mistillid til sundhedssystemet, sociale normer, og faktuelle misforståelser. Rent kommunikativt er en enkel opfordring som "tag stilling" her ikke nok; der er behov for mere nuanceret kommunikation, der adresserer disse følelsesmæssige barrierer.

### Sammenfatning

Dette kapitel har fremhævet nogle af de demografiske, sociale og kulturelle faktorer, som spiller en rolle i sundhed og organdonation. Det står klart, at befolkningssammensætningen i Danmark ændrer sig, og med en stigende andel af ældre borgere med ikke-vestlig baggrund bliver der et større behov for differentierede kommunikationsindsatser – også når det gælder organdonation.

Her er Storbritannien et eksempel på, hvordan der er arbejdet både systemisk, organisatorisk og konkret med diversitet inden for organdonation.

Demografiske data fra Danmarks Statistik viser, at der er store kommunale forskelle i forhold til, hvor i Danmark indvandrere og flygtninge er bosat. Når vi taler kommunikation, kan data omkring de store kommunale forskelle være en væsentlig faktor og tilmed fordel i forhold til at tilrettelægge en målrettet kommunikationsindsats. Det samme kan den kortlægning af eksisterende sundhedstiltag i 62% af landets kommuner, som Dansk Institut for Folkesundhed har foretaget i 2019. Her er både eksempler på at arbejde med 'peer-educators' i sundhedsformidlingen, forebyggende indsatser i forhold til kroniske sygdomme samt lokale initiativer, som alt sammen er relevant at indtænke – og eventuelt inkorporere – indsatser omkring organdonation i.

Begreber som sundhedskompetence og minoritetsstress/merarbejde kan være med til at belyse de dynamikker, der udspiller sig i mødet med det danske sundhedsvæsen. Dynamikker, som er væsentlige i forhold til at kunne forholde sig til emnet organdonation.

For at kunne udvikle mere effektive sundheds- og kommunikationsstrategier, er det afgørende at forstå, om der herudover er særlige hensyn eller indsigter i forhold til gruppen af etniske minoritetsgrupper og organdonation. I det følgende kapitel vil vi dykke ned i litteraturen, som omhandler centrale indsigter inden for organdonation, med særligt fokus på de faktorer, der påvirker etniske minoriteter og deres beslutningsproces. Dette vil give en bedre forståelse af, hvordan vi kan forbedre indsatsen for at sikre lige muligheder for alle i forhold til organdonation.

## 5. Indsigter og tematikker i afdækningen

På tværs af litteraturen går et eller flere temaer igen i forhold til at belyse tvivl, opmærksomhedspunkter og adfærd i forhold til organdonation. Nedenfor præsenteres de overordnede tematikker, som er identificeret i litteraturen, sammen med perspektiver fra relevante eksempler samt sekundærlitteratur.

I alt 13 artikler blev identificeret via litteraturstudiet\*

Opsummerende er de gennemgående tematikker og indsigter i denne afdækning følgende:

- 1) Viden og oplevelse af relevans
- 2) Religion, krop og dødsopfattelser
- 3) Familiodynamikker og familieovervejelser
- 4) Tillid til (sundheds)systemet
- 5) Sprog og tilgængelighed
- 6) Effektive indsatser og tiltag har særlige kendetegn

\*Se bilag 1 og 2 for oversigt over den fremsøgte litteratur samt fremgangsmåde i litteratursøgningen.

Overordnet er det i litteraturen tydeligt at socioøkonomiske faktorer spiller en vigtig rolle i holdning og adfærd i forhold til organdonation – både blandt etniske majoriteter og minoriteter i vestlige lande.

Det er også værd at bemærke, at de samme holdningsmæssige barrierer, der er identificeret i bl.a. Dansk Center for Organdonations tvivlerundersøgelse fra 2019 (se s. 21) går igen i forskellige former på tværs af befolkningsgrupper, men bl.a. Morgan, et al. (2013) finder, at de er hyppigere hos etniske minoriteter. Som vi skal se i gennemgangen af denne afdæknings tematikker nedenfor, er der også i nogle af tematikkerne særlige vægtninger eller forhold, som kan gøre sig gældende for gruppen af borgere med etnisk minoritetsbaggrund.

### Viden og oplevelse af relevans

#### Mangel på information om emnet

Ferid Krupics studier, der omhandler immigranter til Sverige, peger på viden og bevidsthed om emnet, som central i forhold til at ændre etniske minoriteters adfærd i forhold til organdonation (Krupic, et al., 2017, Krupić, 2018 og Krupic, 2020).

Også Ali, et al. (2020) og Morgan, et al. (2015) ser mangel på information som en gennemgående tematik, og som årsag til manglende viden samt manglende motivation til at udforske emnet.



### Generelt mindre positive holdninger

Det systematiske review ” Attitudes to deceased organ donation and registration as a donor among minority ethnic groups in North America and the UK: a synthesis of quantitative and qualitative research” af Morgan, et al., 2013 finder, at etniske minoriteter i Storbritannien og Nordamerika har lavere viden og mindre positive holdninger til organdonation sammenlignet med majoritetsbefolkningen i de respektive lande.

Samme review fremhæver også to studier, som viser, at respondenternes viden, som enten kan være viden gennem personligt kendskab eller bevidstheden om behovet for organer, er den variabel, der bedst forudser/bestemmer villigheden til at tale med sin familie om organdonation. Andre signifikante faktorer i dette studie var ens syn på organdonation samt at man ikke føler, at det går imod ens religion.

Artiklen ”African Immigrants Living in Spain (Rios et al., 2022), der bygger på en survey blandt 3618 afrikanske immigranter i Spanien, finder, at tidligere erfaring med organdonation og transplantation gennem familie og venner kan forudsige en mere positiv holdning, og også respondentens tro på, at han/hun selv kunne få brug for en transplantation.

Derudover var de, der var mest positive, unge og respondenter med børn. Uddannelsesniveaut gjorde en forskel, hvor 61% med en universitetsuddannelse var positive sammenlignet med kun 13% positive blandt dem, der ikke havde en formel uddannelse. De, der havde talt om emnet med familie og venner var mere positive. Det samme gjorde sig gældende for personer, som i forvejen er engageret i samfundet på anden vis gennem fx frivilligt arbejde el. lignende (Ríos, et al., 2022) .

### Genkender ikke sig selv i emnet

Studiet ”Nudging registration as an organ donor: Implications of changes in choice contexts for socio-cultural groups” (Morgan, et al., 2015) afdækker gennem kvalitative fokusgruppeinterviews, hvordan nudging-strategier kan påvirke registrering som organdonor blandt etniske minoritetsgrupper i London.

Mange deltagere i fokusgrupperne viste begrænset kendskab til processen for organdonation og registrering som donor:

”I don’t have knowledge on it to be honest. I’ve never looked it up to be honest, nothing really.” [...] I don’t know anything about it all, all I know is that they take things out of your body.” (Bengalsk, muslimsk kvinde 18-40 år i Morgan, et al., 2015)

Morgan, et al. (2015) beskriver i samme artikel, at der i Storbritannien har været flere kampagner målrettet målgruppen – blandt andet i 2010/11, hvor fokusgrupperne i denne undersøgelse var samlet. Når forfatterne konfronterede fokusgrupperne med kampagnen, havde få set kampagnen (se billedeksempler s. 30). De, der havde set kampagnen, havde kun opfattet den flygtigt og endda som irrelevant ”We don’t have much experience in our community doing anything

like that [organ donation]. I never heard anything." (Pakistansk mand, 41+ i Morgan, et al., 2015)

Manden ovenfor genkender ikke sig selv i kampagnen, og emnet får ikke personlig relevans for personerne i fokusgrupperne. Morgan et al. (2015) identificerer også tilstedeværelsen af bestemte sygdomsopfattelser, som gør, at flere anser kampagnen som irrelevant: Da en nigeriansk mand, ser på et billede fra kampagnen, som viser en farvet mand i hospitalstøj, svarer han;

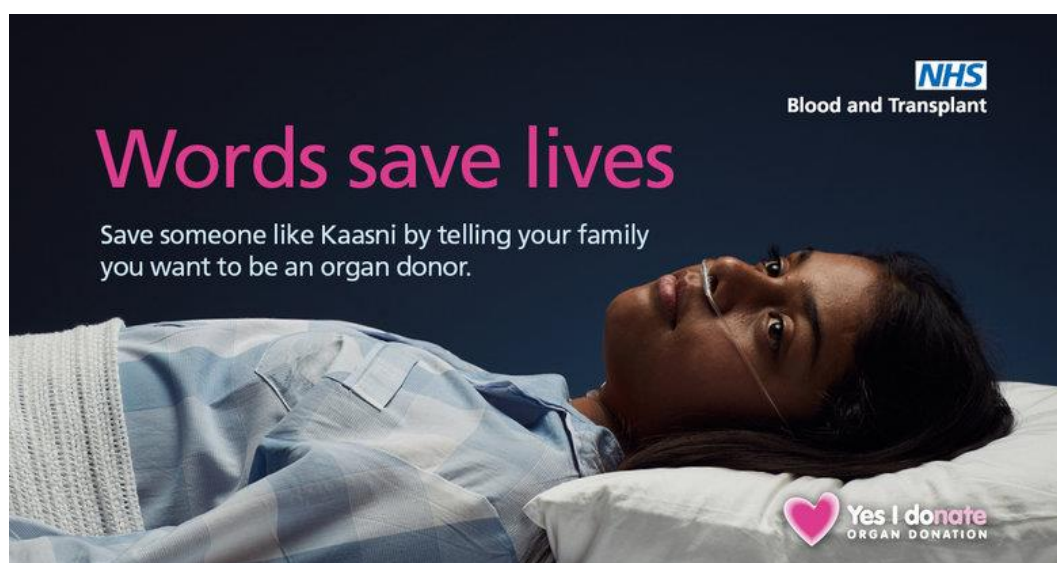
"So naturally the thing is, Black people, we don't believe in it [deceased donation], because we believe we are strong." (Nigeriansk, Kristen mand, 18-40 i Morgan, et al., 2015).

Morgan, et al., (2015) karakteriserer denne udtalelse som, at organdonation her bliver anset som et "white issue" uden relevans.

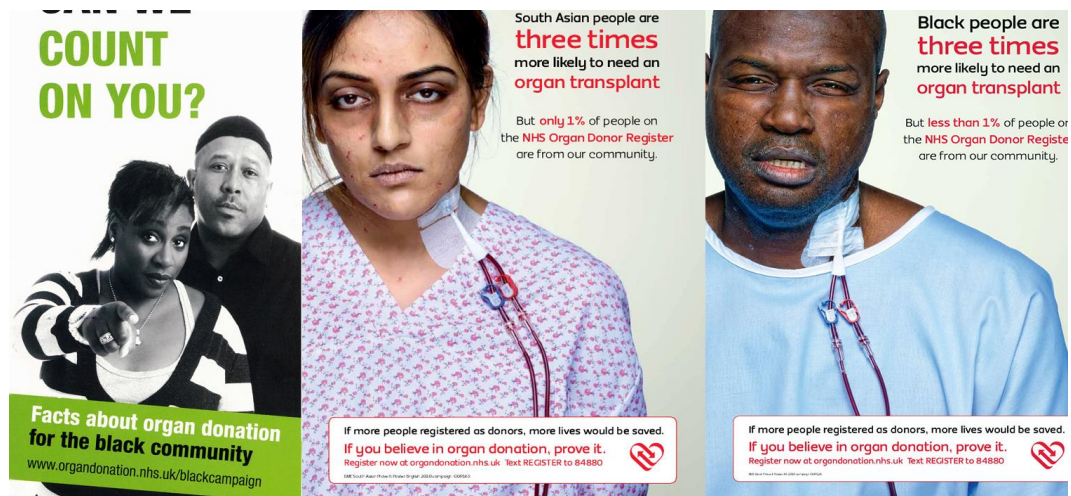
Også Morgan, et al. (2013) finder i reviewet af 14 kvantitative og kvalitative studier, at nogle etniske minoriteter har lavere kendskabsgrad, og citerer en informant i et af studierne:

"sorry to say, but we all think it's for the whites and not us because whenever we see pictures on TV about people receiving transplants they are always white. So we think we are not part of the culture who needs donors or organs." (Morgan, et al., 2013)

Der synes således i flere studier at være en sammenhæng mellem følelsen af relevans, repræsentation og kendskabsgrad – understreget af, at flere deltagere i kvalitative undersøgelser ikke føler sig repræsenteret i materialer om organdonation eller føler, at de har adgang til viden om emnet.



Billede 1: 'Words save lives'-kampagnen fra 2018. Billede 2 – næste side: Kampagnebilleder fra NHSBT's kampanjer 'Can we count on you?' og 'Prove it'-kampanjer målrettet etniske minoriteter i 2007 og 2009



## Religion, krop og dødsopfattelser

### Usikkerhed: Tillader min religion organdonation?

Flere studier viser, at usikkerhed omkring, hvordan ens religion forholder sig til organdonation, er en udbredt barriere for at tilmelde sig som organdonor (Cooper & Kierans, 2016, (Ali, et al., 2020), (Krupic, et al., 2017), (Ríos, et al., 2022) (López, et al., 2011), (Morgan et al., 2016)

I survey'en blandt afrikanske immigranter i Spanien finder Ríos, et al., (2022) at de mest positive holdninger til organdonation er at finde blandt katolikker, efterfulgt af ateister/agnostikere sammenlignet med muslimer, som var mindst positive (54% og 47% vs. 25%).

Blandt dem, som var praktiserende indenfor deres tro, havde de, som kendte til deres kirkes positive holdning til organdonation, en mere positiv holdning. Blandt dem, som troede, deres religion var imod donation, var kun 6% positive.

López, et al., 2011 finder en større modstand forbundet med forskellige aspekter af religiøs tro – her var udøvende muslimer, jøder og buddhister særligt tilbageholdende. I dette studie er den variabel, der bedst kan forudsige en holdning til organdonation, at man bekender sig til en religion. Dette studie viser en større modstand mod at donere blandt muslimer, og særligt de, der siger de er praktiserende muslimer. Her kan holdningen til organdonation inden for en religiøs gruppe blive moduleret af faktorer fra andre sfærer - fx relateret til social integration. Studiet finder, at særligt immigranter fra Afrika og Asien skiller sig ud ved en større modstand mod organdonation. Når de undersøger de hindringer, der er mod at ville donere, er de grunde, som har størst indflydelse, religiøse overbevisninger i den afrikanske del af populationen i undersøgelsen.

Således identificerer flere studier, at der særligt inden for islam kan være en usikkerhed i forhold til, om religionen tillader organdonation<sup>26</sup>. (Cooper & Kierans 2016, Ali et al 2020, Krupic et al 2017, (Ríos, et al., 2022), (López, et al., 2011)

(Ali, et al., 2023 (2022)) refererer således også i artiklen "Informing the UK muslim community on organ donation" til flere studier, som har påvist en korrelation mellem en øget forekomst af organdonation og viden om islams holdning med en øget villighed til at donere<sup>27</sup>.

Samme artikel, som er et interventionsstudie i Storbritannien, finder, at blandt studiets 554 respondenter, som alle er muslimer, er 50% usikre på, om islam tillader organdonation. (Ali, et al., 2023 (2022))

Et vigtigt fund i samme artikel er, at religion ikke er den eneste barriere i forhold til organdonation hos muslimer. Post-interventionen var der stadig en stor gruppe som var imod (17%) eller i tvivl om at registrere sig (3,6%), trods den nye viden om, at det var tilladeligt inden for islam. Andre forbehold eller tvivlsspørgsmål kan således stadig bestå, selvom man fjerner den religiøse barriere<sup>28</sup>.

Hvor Islam forekommer som en af hovedbarriererne mod organdonation i mange vestlige studier, rapporteres det også i flere studier som en hovedfaktor for at melde sig som donor hos flere med muslimsk tro. Disse finder således i Islam tilsvarende altruistiske begrundelser i islam for, at det er vigtigt at melde sig som donor (Ali, et al., 2020). En pointe, som også kan være relevant i forhold til tilrettelæggelse og samarbejde omkring informationsindsatser.

### 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)

---

<sup>26</sup> Sammenlignet har katolikker en mere positiv holdning til organdonation end muslimer, især når de er oplyst om, at deres religion accepterer organdonation (Ríos, et al., 2020)

<sup>27</sup> Studier som (Afzal Aghaee et al, 2015; Al Moweshy et al 2022, Krupic et al 2019; Tas et al 2021)

<sup>28</sup> Samtidig var også 45 respondenter ud af de 554, som havde registreret sig. 12 af disse havde registreret sig selvom de var i tvivl om deres religion, hvilket understreger, at den religiøse tvivl ikke er en barriere for at registrere sig hos alle (Ali, et al., 2023 (2022))

### Behov for kroppen i det næste liv?

Krupic, Sayed-Noor, & Fatahi, 2017 har gennem kvalitative interviews undersøgt religiøse indvandrere i Sverige og deres forhold til organdonation. Her udtrykte især muslimske deltagere bekymringer om, at kroppen skal forblive intakt efter døden som et krav fra deres religion (Krupic, et al., 2017). Også (Ali, et al., 2020) peger i reviewet "Organ donation and transplant: The Islamic perspective" på, at det er spørgsmål om kroppens hellighed – og intakthed, der ofte er omdrejningspunktet for religiøse muslimers bekymringer.

Dette tema er yderligere understøttet i reviewet af Morgan, et al., 2013, hvor flere studier påviser, at der er stor usikkerhed blandt muslimer i både Storbritannien og Nordamerika omkring, hvad deres religion tillader i forhold til organdonation.

Morgan, et al., 2016 finder også, at sociokulturelle faktorer, herunder religiøse overbevisninger og kulturelle normer, påvirkede fokusgruppemedlemmernes holdninger til organdonation. For eksempel viste nogle grupper modvilje på grund af religiøse opfattelser af kropslig integritet efter døden. Således er tro og opfattelse af kroppen en særlig faktor i forhold til begravelsesritualer og ritualer i forbindelse med den døde krop. Også i studiet af Ríos et al. (2022) observerer de en sammenhæng mellem holdning til at manipulere med kroppen og holdning til organdonation<sup>29</sup>.

I fokusgrupperne i Morgan et al., 2016 studie, er det dog især i forhold til specifikke praksisser såsom åben kiste eller afvaskning af kroppen bagefter, hvilket også går igen hos Ali, et al., 2020.

En analytisk pointe i relation til ritualerne efter døden og kroppens betydning er, at hinduer og sikher, i modsætning til muslimer, traditionelt set er vant til kremering, som beskrevet af Morgan et al. (2016). Her kommer det til udtryk ved, at hinduer og kristne er mere positive i forholdt til organdonation, og disse fremhæver også adskillelsen af sjæl og krop i deres svar omkring organdonation:

"...but the fact that you're going to die, your spirit is going wherever it's going, so regardless of if your organs are in there or not, your body is going to rot."  
(Carribisk, kristen mand, 18-40) (Morgan, et al., 2013).

En pointe, der også understøttes af surveyen blandt afrikanske immigranter i Spanien hos Ríos, et al., 2022, hvor den gruppe, som kunne acceptere kremering var mere positive overfor organdonation, end de, der ikke ville acceptere det (53% vs. 27%;  $P < .001$ ), og ligeledes var de, som foretrak andet end begravelse efter døden mere positive (42% vs. 29%;  $P < .001$ ), ligesom de, der ville acceptere en obduktion var mere positive (46% vs. 28%;  $P < .001$ ) (Ríos, et al., 2022).

---

<sup>29</sup> I andre undersøgelser kommer dette forbehold til udtryk som en slags væmmelse ved organdonation og det faktum, at der skal skæres i kroppen efter døden. Det er fx betegnet som "ick-faktoren". Se fx (O'Carroll, 2011): "The 'ick' factor, anticipated regret, and willingness to become an organ donor" eller Dansk Center for Organdonation, 2019



Anderledes end hinduer og sikher, forholder det sig hos nogle af de muslimske informanter hos Morgan et al., 2013, hvor betragtninger om forbindelsen mellem krop og sjæl er forbundet efter døden, synes at fortsætte efter døden. Særligt nogle få muslimske informanter var bekymrede omkring, om kroppen kan føle smerte efter man er død:

"I'm a bit worried because my belief is that when you're dead, you're dead, alright, but you can still hear and feel things. I wouldn't like someone to open up my body and take an organ out of my body when I'm dead" (Pakistansk, muslimsk kvinde 18-40 år)

Samme bekymring ser vi også hos en informant hos Krupic, 2020, hvis svenske interventionsstudie inkluderer religiøse immigranter fra fortrinsvist Bosnien Hercegovina, som er veletablerede i Sverige både sprogligt og i form af arbejde: "I had heard that, when a kidney is donated, it isn't possible to urinate after death." (Krupic, 2020)

### **Perspektiv: Forholdet mellem krop og sjæl i islam**

I artiklen "Enhver skal smage døden. Billeder af døden og det evige liv i et muslimsk perspektiv." (2011) beskriver Boelsbjerg & Baig den islamiske opfattelse af døden, livet efter døden, samt forholdet mellem krop og sjæl.

I den islamiske forståelse er krop og sjæl tæt forbundet, men de har forskellige roller. Kroppen ses som en midlertidig beholder for sjælen, der er Guds gave. Derfor behandles den døde krop med stor respekt, og de ritualer, der udføres efter døden, er nøje designet til at ære både kroppen og sjælen, idet de forbereder sjælen på rejsen til efterlivet.

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. Sjælen får mulighed for at beskytte sig selv mod disse prøvelser gennem de dyder, den afdøde har oparbejdet i livet, såsom bøn, faste og tålmodighed.

Ritualer spiller en central rolle i at forberede den afdøde på efterlivet. For eksempel udføres begravelsesritualer med stor omhu, og den døde krop vaskes og indhylles i klæder som en del af overgangen til det evige liv. Kroppen er her i døden ikke blot en død organisme, men noget, der stadig har betydning i det religiøse perspektiv, fordi den skal genoplives på dommedag.

Kilde: Boelsbjerg & Baig, "Enhver skal smage døden" Billeder af døden og det evige liv i et muslimsk perspektiv, Omsorg 1, 2011

### Hvem er herre over døden?

Hos flere erfaringskilder i en dansk kontekst er der en opfattelse af, at danskere med indvandrer- eller flygtningebaggrund sjældent bliver donorer. Spørger vi vores nordiske naboer (Norge, Sverige og Finland) hører vi om samme problematik, hvor der dog heller ikke findes data, der kan underbygge opfattelsen. Samtidig beretter flere sundhedsprofessionelle om situationer, hvor organdonation bliver irrelevant at bringe op med de pårørende, da sundhedspersonalet oplever en generel mangel på accept hos de pårørende af lægernes vurdering og beslutning om at indstille behandlingen på en patient, hvor behandlingen er udsigtsløs med henblik på overlevelse.

Også i litteratursøgningen finder vi artikler, der underbygger, at selve døden på hospitalet er et vigtigt omdrejningspunkt for forståelse af nogle af de hindringer, der kan være i forhold til organdonation hos nogle etniske minoriteter.

Cooper & Kierans (2016) identificerer i deres etnografiske studie begrebet "death brokering" eller dødsforhandling, som reference til sundhedspersonalets praksis med at legitimere og formidle dødsdiagnoser til familier, når de skal forhold sig til organdonation på hospitalet. En dødsforhandling, der både går ud på at gennemgå teknologiske demonstrationer (fx hjernedødsdiagnostik), inddrage trospersoner og juridiske autoriteter eller lignende for at 'bevise' eller 'forhandle' med familien om, at patienten er død.

Cooper & Kierans (2016) begrundet også problematikken i en forestilling om, hos flere af de etniske minoriteter i deres studie, at kun Gud kan bestemme, hvornår døden indtræffer. Her er det, at dø i en 'teknologisk setting'<sup>30</sup> en udfordring, da netop den respiratorbehandling, som familien ønsker patienten skal blive ved med at modtage, giver dem opfattelsen af, at patienten fortsat er i behandling eller står til at redde. En intensivsygeplejerske i England fortæller således om modstanden mod at acceptere døden i denne teknologiske setting: "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." (p. 9)

Samtidig mener Cooper & Kierans, at fortællingen om den etniske donor også konstrueres som problematisk – eller som en negativ forventning i mødet med patienter med minoritetsetnisk baggrund, hvor de gennem deres etnografiske studier mener at kunne spore et særligt fokus (hos sundhedspersonalet) på kulturelle markører eller forskelle i de tilfælde, hvor familierne ikke accepterer dødsdiagnosen. Her bliver etniciteten således en forklaringsfaktor i sig selv,

---

<sup>30</sup> I de tilfælde, hvor organdonation kan blive relevant, drejer det sig om patienter på en intensivafdeling, som får respiratorbehandling. Dette, at døden er uafvendelig eller indtruffet, kan synes uforeneligt med, at brystkassen stadig går op og ned og kroppen stadig er varm (på grund af den vedvarende respiratorbehandling, der sørger for at cirkulere blodet rundt i kroppen) er en velkendt problematik, hvorfor vi også i nationale vejledninger ([National Guideline for Organdonation](#)) i Danmark anbefaler, at pårørende bliver tilbudt at deltage i hjernedødsundersøgelsen.



selvom det for mange – uanset etnicitet – kan virke "unaturligt" at dø i det, Cooper & Kierans kalder en "højteknologisk og organisatorisk setting".

Sammenfattende ser vi altså, at religion, særligt den muslimske tro, er en vigtig faktor og tematik i forståelsen af barrierer mod organdonation, især på grund af usikkerhed om religiøse holdninger, kroppens integritet efter døden og opfattelsen af, hvornår (og hvordan) døden indtræffer.

### Perspektiv: "At dø i fremmede arme"

I artiklen "At dø i fremmede arme" (2020) beskriver Boelsbjerg & Baig det, at muslimske patienter (eller borgere) kan have en stærk tro på livets – og kroppens - hellighed, og forklarer, at beskyttelsen af liv står centralt i islamisk tænkning.

Dette kan komme til udtryk som en modvilje mod at opgive behandlingen, selv når den synes udsigtsløs.

Som troende muslim skal man undgå at fremskynde både sin 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.

I artiklen fremhæves det, at det er vigtigt med god kommunikation og dialog, så pårørende forstår, at lægernes beslutninger er baseret på en vurdering af netop naturens gang (eller guds vilje), og ikke en mangel på vilje til at behandle.

Kilde: Boelsbjerg, H. B., & Baig, N. B. (2020). At dø i fremmede arme: Etniske minoritetspatienters palliative behov under indlæggelse på sygehus. *Omsorg*, 37. årgang(3), 61-67.

## **Familedynamikker og familieovervejelser**

Morgan et al. 2016, der er en afrapportering på flere kvalitative studier og reviews, herunder Morgan et al., 2013 og Morgan et al., 2015, fremhæver, at familieovervejelser ofte spiller en afgørende rolle i at forme holdninger og beslutninger om organdonation blandt etniske minoriteter med ikke-vestlig baggrund.

Ældre familiemedlemmer, især i muslimske familier, har indflydelse, og yngre familiemedlemmer kan føle en forpligtelse til at respektere deres ønsker. Krupic, Sayed-Noor, & Fatahi, 2017 finder i deres kvalitative studie, at især ældre generationer kan være mere modvillige overfor organdonation. Yngre mennesker kan have mere positive holdninger til organdonation, men Morgan et al., 2013 beskriver studier, der viser, at der i den yngre generation kan være en bekymring for at fornærme de ældre generationer og en tendens til at følge deres holdninger i sørgeperioder. Ali, et al., 2020 påpeger i artiklen "Organ donation and transplant: The Islamic perspective" også, at der i dette review ses en forskel på 1. og 2. generationsindvandrere i vestlige lande, hvor der er mere tillid til organdonation blandt de yngre generationer, der dog har behov for at snakke med deres ældre før de siger ja til organdonation – samt at den udvidede familie også ofte vil blive inddraget i spørgsmål som dette (Ali, et al., 2020).

Familieperspektivet belyses også i Cooper & Kierans (2016) etnografiske studie på engelske intensivafdelinger, som fremhæver, hvordan sundhedspersonalet oplever at skulle navigere i komplekse familedynamikker, når de diskuterer organdonation med familier.

Kvalitative studier i reviewet af Morgan et al., 2016, identificerer samtidig årsager til, at man ikke vil tale med familien; det kan være overtro angående døden, forældre, der ikke vil tænke på døden i forbindelse med deres børn samt en bekymring for at fornærme de ældre.

## **Tillid til (sundheds)systemet**

Mangel på tillid til sundhedssystemet er en gennemgående barriere i flere studier. Dette ses 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, et al., 2020, Cooper & Kierans, 2016).

Morgan et al, 2015 identificerer tillid (eller mangel på samme) til sundhedssystemet og myndighederne som en stor faktor i fokusgruppedeltagernes villighed til at registrere sig som organdonorer. Nogle begrundede det med en lav tillid til systemet i deres hjemland. Andre begrundede det med en generel oplevelse af forskelsbehandling og marginalisering i samfundet.

Dansk Sundhedsinnovation & sundhed.dk har undersøgt etniske minoriteters kendskab til og brug af sundhed.dk (maj 2022). Sundhed.dk er en digital platform, som også er danskernes indgang til at registrere sig i Organdonorregistret. I det kvalitative studie fortæller flere af informanterne, at de ofte søger information om sundhed uden for Danmark, herunder hos sundhedsfaglige og klinikker i deres hjemlande, hvor de også får lavet

undersøgelser og søger 'second opinions'. Her oplever nogle borgere med etnisk minoritetsbaggrund, at det danske sundhedsvæsen er langsomt til at diagnosticere og behandle sygdomme, hvilket adskiller sig fra deres oplevelser i hjemlandet. For eksempel nævner en borger i undersøgelsen:

"Her i Danmark tager det lang tid at finde ud af, hvad man fejler. Lægerne er nok ikke så dygtige. Hos os finder lægen altid en løsning med det samme."

og

"Hvis du vil have antibiotika her, skal du frem og tilbage til lægen 2-3 gange. Hos os får du det i supermarkedet."

(Dansk Sundhedsinnovation & sundhed.dk 2022)

I litteraturstudiet af Morgan et al., (2015) er mistillid således et omdrejningspunkt, hvilket understreges af indsigter fra sundhed.dk's rapport, hvor flere respondententer forklarer, at fx manglende vilje til at behandle, hvis man opsøger lægen, kan anses som manglende kompetencer. Det afspejler en overbevisning og erfaring med det danske sundhedsvæsen, som også kan komme i spil, når målgruppen skal forholde sig til organdonation.

### **Sprog og tilgængelighed**

Cooper & Kierans 2016 peger på, at der ofte mangler tilgængelig og forståelig information om organdonation. I praksis kan sproglige barrierer være en hindring for organdonation, og Cooper & Kierans understreger vigtigheden af at tilbyde information om organdonation på flere sprog og gennem forskellige medier for at sikre, at informationen er tilgængelig og forståelig for alle.

Spørgsmålet om tilgængelighed knytter sig til sprog, men også til den foregående tematik omkring repræsentation, dvs. om man genkender sig selv og identificerer sig med emnet i den kommunikation, man bliver eksponeret for, som i eksemplet med de britiske kampagner.

Således handler det også om, hvordan indholdet og informationen passer til de virkelighedsopfattelser, bekymringer og tanker, som er til stede i modtageren af informationen. I sundhed.dk's undersøgelse oplever flere borgere, at der bliver kommunikeret til dem på en måde, der får dem til at føle, at de ikke er en del af det danske samfund, og det digitale sundhedssystem kan for nogle gøre informationer om sundhed – eller registreringer om selvsamme – svært tilgængelige (Dansk Sundhedsinnovation & sundhed.dk, maj 2022).

## **Perspektiv: Mødet med et digitaliseret sundhedssystem**

I Danmark foregår stillingtagen som organdonor i Organdonorregistret, som tilgås med MitID via sundhed.dk. Derfor er det interessant at fremhæve pointer i sundhed.dk's undersøgelse af etniske minoriteters kendskab til og brug af sundhed.dk

Undersøgelsen omfatter interviews med 11 borgere fra ni forskellige lande, 12 eksperter og fem kommunale sundhedsfaglige medarbejdere.

Patricia Mbabazi, tidligere assisterende forsker ved IT University of Copenhagen, påpeger:

***”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.”***

Det kræver således digitale sundhedskompetencer at navigere i det system, som er indgangen til Organdonorregistret.

Mange borgere og eksperter peger på, at det er svært at navigere på sundhed.dk, da der er mange valgmuligheder og en kompleks brugerflade. Nogle borgere opgiver hurtigt, fordi de føler sig utilstrækkelige og antager, at det er dem, der ikke kan finde ud af det. Som en borger beskriver: ”Jeg var nødt til at logge på fire gange for at forstå systemet. Jeg måtte prøve det hele for at forstå, hvad betyder det. Fx sundhedsjournal, her troede jeg, at jeg kunne finde alt, hvad der er sket med mig, siden jeg kom til Danmark. Men det kunne jeg ikke.”

Et tilbagevendende problem er sproget. Flere borgere nævner, at de må have hjælp fra familiemedlemmer til at forstå informationen på sundhed.dk. En borger fortæller: ”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)

## **Effektive interventioner og tiltag, som er særligt effektive**

Flere studier har undersøgt, hvilke typer af interventioner og indsatser, der bedst kan øge kendskab og tilslutning til organdonation blandt etniske minoriteter.

### **Lokale undervisningsindsatser, der adresserer trosspørgsmål**

Krupics interventionsstudie (Krupic, 2020) består af data, der er indsamlet gennem 3 fokusgruppeinterviews, hvor grupperne havde deltaget i en undervisningssession omkring de religiøse aspekter af organdonation og hvordan det svenske sundhedssystem er organiseret. Interventionen gav en øget viden og ændrede deltagernes holdning til organdonation, sådan at de nu ville registrere sig som donorer.

Krupic understreger bl.a., at 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), og at de med undervisningen bliver mere selvsikre – også i forhold til deres tro (islam). De fik således en følelse af medborgerskab og religiøs handlekraft.

Ali et 2022 undersøger i interventionsstudiet "Informing the UK Muslim Community on Organ Donation", hvorvidt en intervention kan ændre og forbedre holdningen til organdonation. Interventionsstudiet bestod af otte offentlige møder på tværs af syv byer i Storbritannien, under kampagnetitlen "Let's Talk about Organ Donation"<sup>31</sup>. Eventsene blev afholdt på offentlige steder, moskeer og universiteter. Og eventsene blev annonceret til det lokale muslimske samfund gennem sociale medier, i moskeen, og uddeling af plakater og foldere. Også lokale lægepraksisser og apoteker var involveret. Til hvert event var der et panel af sundhedsprofessionelle, der arbejder med organdonation og transplantation, islamiske lærere, lokale imamer og muslimske patienter, som havde modtaget eller stod på venteliste til et nyt organ. Der blev foretaget en præ-post-test, hvor 554 deltagere udfyldte et spørgeskema. Udgangspunktet her var, at 50% af respondenterne var usikre på, om islam tillod organdonation. Blandt dem, som før interventionen var usikre eller imod organdonation, ændrede 72% deres holdning i forhold til en overbevisning om, at det er tilladeligt inden for islam. Og 60% var villige til at registrere sig, hvilket indikerer en signifikant holdningsændring.

Ali, et al., 2023 (2022) konkluderer, at det, at man involverer lokale imamer og bruger lokale moskeer, kan være effektive metoder til at levere sundhedsbaserede interventioner til grupper, som kan være svære at nå på traditionel vis – eller som muligvis har mistro til traditionelle kanaler. Ali, et al., 2020 understreger, at der kan være en mangel på kilder og eksperter, der kan overføre viden til muslimske samfund, og at der i den forbindelse er behov for en særlig informationsindsats til imamerne, der bliver ofte forholdsvis spørgsmål i forhold til organdonation, men ikke føler, de har nok viden.

---

<sup>31</sup> Se evt. (Ali, 2020): "Let's talk about organ donation; from a UK Muslim perspective."

## Differentierede indsatser og indhold

På baggrund af de variabler, som Rios et al 2022 finder i sin spanske survey, konkluderes, at klassiske metoder til at promovere organdonation; at opfordre til familiediskussioner, at koordinere med religiøse autoriteter også bør være effektive her, fordi det er mange af de samme barrierer, som vi også kender fra undersøgelser af vestlige befolkningsgrupper. Ríos understreger dog, at der er behov for adaption – både sprogligt og kulturelt.

Ali et al. (2022) beskriver også, hvordan massemedierede kampagner har vist begrænset effekt i at producere en forandring, hvad angår en øgning i registreringer og i at forholde sig til de bekymringer, der kan være fremherskende blandt minoritetsgrupper (Ali, et al., 2023 (2022) s. 1718). Hos Deedat, et al., (2013) finder man også, at massemedierede kampagner alene ikke fører til signifikant ændring i intentionen eller villigheden til at ville registrere sig. Her konkluderes, at undervisningsinterventioner - enten alene eller sammen med massemedierede kampagner var mere effektive til at øge registreringsraterne<sup>32</sup>.

Morgan et al. (2015) finder, at 'nudging'-strategier, der normalt er effektive i forhold til at fremme adfærdsændringer, viste sig at have begrænset effektivitet blandt visse etniske minoritetsgrupper. Dette skyldes forskelle i baggrunde, erfaringer og specifikke barrierer for hver gruppe. Artiklen understreger vigtigheden af at tilpasse oplysningskampagner kulturelt og religiøst for at være effektive. En standardiseret tilgang til alle grupper vil sandsynligvis ikke være succesfuld.

López, et al., (2011) konkluderer, at indvandrerguppen i Spanien er heterogen, og derfor skal indsatser bestå af forskellige strategier; fx ved at give etniske minoritetsgrupper målrettet information samt ved at lave særlige indsatser, der kan bryde specifikke kulturelle og religiøse barrierer i forhold til organdonation blandt afrikanske befolkningsgrupper, med særligt fokus på grupper med muslimsk tro.

Sammenfattende finder Deedat, et al., (2013) i et review af 18 studier, der gennemgår både uddannelsesmæssige og massemedierede interventioner, som er mest effektive:

- Uddannelsesinterventioner, der leveres af medlemmer af det lokale samfund, har vist sig at være effektive til at øge organ donorregistrering. Eksempler inkluderer interventioner udført i kirker og skoler, hvor medlemmer af samfundet undervises af trænede læger eller sundhedspersonale.
- Massemedierede kampagner alene viste sig at være mindre effektive til at ændre intentioner eller vilje til at registrere sig som organdonor

---

<sup>32</sup> Deedat et al., (2013) fandt også, at ud af fem typer spørgsmål, var det mest succesfulde spørgsmål det, der handlede om gensidighed: Hvis du havde behov for et nyt organ, ville du så tage imod det? Hvis ja, så hjælp også andre.

- Interventionsstudier, der adresserer kulturelle og religiøse barrierer direkte, har størst succes. For eksempel kan brugen af religiøse ledere eller troværdige medlemmer af samfundet som talsmænd reducere misforståelser og øge tilliden til organdonationsprocessen.
- Interventioner, der giver deltagerne en øjeblikkelig mulighed for at registrere sig som donorer, har vist sig at være meget effektive. Eksempler inkluderer arrangementer, hvor deltagerne kan registrere sig på stedet efter at have modtaget information om organdonation.

Deedat, et al. (2013) understreger også, at effektive interventioner og indsatser skal matche forskellige befolkningsgruppers 'parathed' i forhold til at registrere sig. I artiklen har de således adapteret Prochaska & Velicer's "Stages of Change" (1997), hvor mange af informanterne i de forskellige kvalitative studier befinder sig på det stadie, der hedder 'præ-overvejsesstadiet'<sup>33</sup>.

Også Ali, et al., 2020 fremhæver ud fra sit review en række anbefalinger, som parternskaber med lokale imamer, information fra betroede kilder samt klar formidling, der fjerner frygt angående kroppen, begravelse, den intakte krop mm.

### Sammenfatning

I en gennemgang af 13 artikler har vi her identificeret en række tilbagevendende tematikker, der påvirker holdninger og adfærd i forhold til organdonation blandt borgere med etnisk minoritetsbaggrund. De centrale tematikker og indsigter er viden og oplevelse af relevans, religion, krop og dødsopfattelser, familiedynamikker og familieovervejselser, tillid til (sundheds)systemet, sprog og tilgængelighed samt effektive indsatser og tiltag, som har særlige kendetegn

Flere studier finder, at mangel på information, en opfattelse af irrelevans og en lav repræsentation i fx kampagner reducerer villigheden til at registrere sig som donor og bidrager til en oplevelse af, at emnet ikke vedrører etniske minoriteter.

Religiøs usikkerhed, særligt inden for islam, om, hvorvidt organdonation er tilladt, skaber yderligere tvivl, og bekymringer om kroppens integritet efter døden er en central faktor, især blandt muslimer.

Familiens indflydelse spiller også en rolle, hvor ældre familiemedlemmer kan påvirke beslutningerne, og yngre generationer kan føle en forpligtelse til at respektere ældres ønsker.

---

<sup>33</sup> Prochaska & Velicer's "Stages of Change" (1997) adapteret til organdonation af Deedat et al. (2013) og her oversat til dansk af Dansk Center for Organdonation: *Præ-overvejsesstadiet*: Har ikke overvejet at registrere sig som organdonor, *Overvejsesstadiet*: Har overvejet organdonation, men har ikke gjort tiltag for at registrere sig eller adressere uafklarede spørgsmål/bekymringer, *Forberedelse*: Har erkendt fordelene ved at registrere sig og har foretaget tiltag for at finde ud af mere, *Handling*: Har udtrykt sine ønsker omkring organdonation, enten ved at registrere sig eller diskuteret ønskerne med den nærmeste familie, *Vedligehold*: Bekræfter ved lejlighed sine ønsker til familien



Tillid til sundhedssystemet er en barriere, hvor frygt for uretfærdig behandling og oplevelser af forskelsbehandling reducerer villigheden til at engagere sig i organdonation.

Mangel på information på flere sprog og gennem relevante kanaler hindrer forståelsen og repræsentationen i kommunikationen om organdonation.

Effektive interventioner, som involverer lokalsamfundet, religiøse ledere og gør brug af relevante kommunikationskanaler, har i flere interventionsstudier vist sig mest effektive til at reducere barrierer og øge kendskabet til organdonation blandt etniske minoriteter.

I det følgende kapitel vil vi gå videre til konkrete kommunikationsanbefalinger, der adresserer de identificerede tematikker med henblik på at fremme beslutningen om organdonation blandt borgere med etnisk minoritetsbaggrund.



*Foto: Tonny Foghmar*

## 6. Relevante indsatser og initiativer

Målrettede kommunikationsindsatser- og initiativer kan imødekomme tematikker som manglende viden og oplevelse af relevans, usikkerheder omkring religion, krop og dødsopfattelser, specifikke familiedynamikker og familieovervejelser, tillid til (sundheds)systemet, udfordringer med sprog og tilgængelighed samt tiltag, som har særlige kendetegn.

I afdækningen af holdninger og barrierer til organdonation blandt borgere med etnisk minoritetsbaggrund fremstår seks gennemgående tematikker som væsentlige for at forstå de udfordringer, der kan forhindre aktiv stillingtagen til organdonation.

De identificerede tematikker er genkendelige fra andre undersøgelser, og det er temaer, som også er identificeret i Dansk Center for Organdonations undersøgelse fra 2019 "I tvivl om organdonation". Overordnet indikerer det, at vi skal sørge for forskelligartede kommunikationsindsatser – der især har fokus på at adressere de gængse tvivlsspørgsmål, der kan opstå i forbindelse med organdonation (se fx s. 23).

Samtidig er der dog nogle specifikke kendetegn i tematikkerne, som giver anledning til særlige overvejelser omkring både indhold, form og timing af information til lige netop gruppen af danskere med etnisk minoritetsbaggrund.

Nedenfor gennemgås hver enkelt af de identificerede tematikker, hvor disse kobles med informationsindsatser, der kunne være effektive i forhold til den enkelte tematik – særligt i forhold til den befolkningsrettede oplysning om organdonation, der handler om at gøre befolkningen i stand til at tage stilling på et oplyst grundlag. Der hvor det er relevant, noteres det også hvordan indsigterne vil kunne bidrage i det hospitalsrettede arbejde med at skabe de bedst mulige rammer for afskedsforløb på hospitalet i forbindelse med organdonation.

I afsnit 7 samles de konkrete anbefalinger til kommunikationsindsatser målrettet gruppen af borgere med etnisk minoritetsbaggrund i en skematisk oversigt.

### **Indsatser, der kan øge viden og oplevelse af relevans**

Nogle etniske minoriteter har begrænset viden om organdonation og kender ikke nok til processerne, hvilket gør det svært for dem at se relevansen af organdonation. Morgan et al. (2013) fandt, at lavere viden om organdonation ofte er forbundet med lavere tilslutning til organdonorregistrering. Mange befinder sig samtidig i præ-overvejelsesstadiet, hvorfor organdonation er et helt nyt, uaktuelt emne. De har således aldrig før forholdt sig til emnet.

Disse betragtninger, tyder på, at der er **behov for både øget oplysning og tilgængelighed** – dvs. at der informeres mere og af de rigtige kanaler, og dette kan være både digitalt og i de konkrete lokalsamfund:

**Digitalt:** sundhed.dk's undersøgelse finder, at informationssøgning via Google og sociale netværk, samt brugen af Google Translate er meget udbredt, især blandt de yngre grupper (Dansk Sundhedsinnovation & sundhed.dk, maj 2022). Da Dansk Flygtningehjælp i 2020 kortlagde informationskanaler i forbindelse med Covid-19, fremhævede de derudover tv og radio, både danske og hjemlandskanaler, samt særligt de sociale medier som Facebook og WhatsApp (Realize Aps & Dansk Flygtningehjælp, 2020)

**Lokalt:** Størstedelen af indvandrere og flygtninge fra ikke-vestlige lande bor i og udenfor Aarhus, Odense og København. Derfor vil det især i forhold til denne målgruppe være muligt med særlige lokale, skræddersyede initiativer, både digitale og fysiske, ligesom det er muligt at have fokus på specifikke hospitaler, hvis der også her skal laves en målrettet indsats.

Graden af sundhedskompetence, herunder digital sundhedskompetence, kan også være med til at begrænse forståelsen af emnet organdonation som relevant og aktuelt at forholde sig til. Dette understreger behovet for materialer og indsatser, der både tilpasses målgruppen sprogligt og formidlingsmæssigt, og som også giver en vejledning i det digitale univers.

Derudover viser litteraturen fra udlandet, at der er brug for **repræsentativitet i den visuelle formidling:** I informationsmaterialer, skal der anvendes billeder af personer og situationer, målgruppen kan spejle sig i.

### **Indsatser, der imødekommer religion, krop og dødsopfattelser**

Tematikkerne her faldt i tre overordnede emner, som bør adresseres i kommunikationsindsatser, nemlig 1) Tillader min religion organdonation? 2) Har jeg behov for kroppen i det næste liv? Og 3) Hvem er herre over døden?

Religiøse og kulturelle overbevisninger har en stor indflydelse på holdninger til organdonation, især blandt muslimer, hvor usikkerhed omkring kroppens integritet efter døden kan skabe en barriere. Krupic et al. (2017) og Ali et al. (2020) har begge fundet, at bekymringer om kroppens tilstand efter døden og spørgsmål om, hvad religionen tillader, hæmmer nogle troende fra at registrere sig. Også spørgsmål om dødsritualer og timingen af organdonation i forhold til begravelsespraksisser kan spille en væsentlig rolle – også i en eventuel informationsindsats.

Der synes altså at være en sammenhæng mellem de forestillinger, vi har omkring forholdet mellem krop og sjæl, og de ritualer og praksisser, vi følger efter døden. Spørgsmålet om, hvorvidt krop og sjæl forbliver adskilt eller fortsætter med at være forbundet efter døden, kommer til udtryk i vores begravelsespraksisser og vores opfattelser af efterlivet. Er man fx af den opfattelse, at kroppen kan føle smerte efter døde, kan organdonation være svært at begribe.

Dette syn på forholdet mellem krop og sjæl afspejles tydeligt i, hvad vi anser for acceptabelt at gøre ved kroppen efter døden, og det må således også være et centralt aspekt i at kommunikere om organdonation inden for denne

forståelsesramme. Dvs. at vi bør **adressere bekymringer om krop og sjæl** i informationsmaterialer om organdonation til etniske minoriteter.

Samtidig synes selve døden på hospitalet – og ikke blot emnet organdonation – at være et vigtigt omdrejningspunkt – og måske også afsæt for en mulig kommunikationsindsats. Cooper & Kierans kalder det at dø i en "højteknologisk og organisatorisk setting", hvilket kan være i modsætning til vores kulturelle opfattelse af "den naturlige død".

Dette aspekt indikerer, at kommunikation om organdonation til målgruppen – bør være mere 'overordnet', så den især informerer om døden og afslutning af behandling i denne hospitals'setting'. Det er vigtigt at adressere forestillinger om "naturens gang" og præcisere, at afslutning af behandling ikke skal forstås som en fremskyndelse af døden eller mangel på vilje til at behandle patienten. Det betyder, at vi skal **kommunikere om det danske sundhedssystem og døden på hospitalet helt overordnet, når vi informerer om organdonation til denne målgruppe.**

**Et tiltag, der kunne imødekomme tvivl i forhold til, hvad islam tillader, er undervisning til og dialog med imamer i lokalsamfundene og hospitalsimamer,** så de er klædt på til at rådgive familier og besvare spørgsmål om religion og organdonation, både i lokalsamfundet og på hospitalerne<sup>34</sup>.

Derudover kan den nuværende "Vejledning om kommunikation om død og organdonation"<sup>35</sup> evt. inkludere en anbefaling om, at spørgsmålet om organdonation med nogle enkelte familier muligvis først bør bringes op, når hjernedødsdiagnosen er bekræftet, da det kan være en del af den 'death brokering', der skal til, for at acceptere døden i denne setting eller kontekst.

**Ovenstående betyder, at vi bør inkludere religiøse ledere i oplysningsarbejdet,** såsom imamer, i dialogen om organdonation. Det er nødvendigt at adressere religiøse spørgsmål gennem oplysning og samarbejde med religiøse ledere for at fjerne usikkerheden. Samtidig kan det være med til at fremme en forståelse af, at lægernes beslutning på intensivafdelingen om fx at ophøre med behandling, netop er baseret på en vurdering af 'naturens gang' – eller at døden er uafvendelig.

---

<sup>34</sup> Her kunne ydermere overvejes, om man burde anbefale, at tropsersoner skal inkluderes i samtaler på hospitalerne ved intensivforløb. I Storbritannien har man således inkorporeret en anbefaling som 'best practice' om at inkludere hospitalsimamer i forløb på intensivafdelingen, hvor det er relevant (Jf. NICE Guidelines on Organ Donation I UK). I Danmark har vi tilsvarende udviklet best practice for organdonation, der fremgår af onlineværktøjet '[National Guideline for Organdonation](#)'.

<sup>35</sup> Dette er en klinisk vejledning, der er målrettet det personale, der taler med familier om organdonation på hospitalerne.

### **Indsatser, der imødekommer familiedynamikker og familieovervejelser**

Familien kan spille en central rolle i beslutningen om organdonation i nogle etniske minoritetsfamilier. Morgan et al. (2016) og Krupic et al. (2017) har begge fremhævet, at yngre generationer kan føle sig forpligtede til at respektere de ældre generationers ønsker. Dette kan medføre, at yngre personer undlader at registrere sig som donorer, selvom de måske selv er positive over for organdonation.

**I kommunikation om organdonation bør vi derfor anerkende familiens rolle som beslutningstager.** Der kan udvikles materialer, der taler direkte til hele familien, og som præsenterer organdonation som en fælles beslutning. Formidlingsmæssigt kan der også bruges **sprog og billeder til at understøtte at organdonation er en familiebeslutning- og overvejelse.**

### **Indsatser, der kan opbygge tillid til sundhedssystemet**

Mistillid til sundhedssystemet kan være en barriere for nogle etniske minoriteter, ligesom det også er tilfældet for de danskere, der er i tvivl om organdonation (Dansk Center for Organdonation 2019).

Morgan et al. (2015) fandt, at mange af deres deltagere havde lav tillid til systemet og frygtede, at deres organer ikke ville blive brugt korrekt eller retfærdigt. Denne mistro forstærkes af oplevelsen af forskelsbehandling og marginalisering, som mange minoriteter har oplevet i både deres hjemlande og deres nuværende lande. Samtidig knytter det også an til de betragtninger omkring 'merarbejde' eller følelsen af, at man skal gøre sig fortjent til behandling, som bl.a. Halberg beskriver i sit feltarbejde (Halberg 2024).

Her kan det være relevant med overvejelser omkring, hvem der er afsender af informationer om organdonation. Måske kan der skabes tillid til sundhedssystemet ved at bruge sundhedspersonale med etnisk minoritetsbaggrund ('peer-educators') som frontpersoner i kommunikationen. Det er også vigtigt at inddrage religiøse og kulturelt relevante figurer, som kan bygge bro mellem sundhedssystemet og målgruppen.

I nogle af de udenlandske undersøgelser fandt man en bekymring omkring retfærdigheden i allokering af organer, hvor kommunikation om retfærdig fordeling af organer og åbenhed omkring sundhedssystemets processer kan hjælpe med at afmystificere donationen og skabe større tillid.

### **Indsatser, der kan imødekomme sprogbarrierer og tilgængelighed**

Sproglige barrierer kan være en udfordring for nogle etniske minoriteter, når det gælder organdonation. Cooper & Kierans (2016) og Ali et al. (2020) har begge fundet, at mange indvandrere og efterkommere ikke forstår de sundhedsmæssige budskaber i de offentlige kampagner, fordi de ikke er tilgængelige på deres eget sprog eller i formater, de kan aflæse. I en danske sammenhæng findes der for nuværende ikke information om organdonation på



andre sprog end dansk, bortset fra tre digitale versioner af donorfolderen, på henholdsvis engelsk, arabisk og kurdisk, på Dansk Center for Organdonations samt Sundhedsstyrelsens hjemmeside<sup>36</sup>.

Samtidig er det danske sundhedssystem i høj grad digitaliseret, hvilket stiller krav til høje digitale sundhedskompetencer. Når vi taler sprog og tilgængelighed er det således en overvejelse, at der ikke blot er behov for direkte oversættelser, men også en guide til det digitale univers, som registrering af ens stillingtagen til organdonation foregår i.

Det betyder, at det er relevant både at **oversætte og tilpasse materialer til målgruppen både til befolkningen og til pårørende på hospitalet**, så der er materialer på flere sprog, som er tilgængelige på både fysiske og digitale platforme. Dette vil sikre, at sprogbarrierer ikke står i vejen for information om organdonation.

Der bør også udvikles materialer uden for meget tekst, der er kombineret med lyd og billeder for at sikre, at budskaberne er lette at forstå for alle, uanset sproglige kompetencer eller læsefærdigheder.

I Statens Institut for Folkesundheds (2019) afdækning af **lokale indsatser** i kommunerne, er der redegjort for en række lokale, kommunale indsatser, hvor det også kan være relevant at indtænke indsatser om oplysning om organdonation. Fx kommunale indsatser, der fokuserer på kroniske sygdomme som type 2-diabetes, der også indirekte bidrager til øget bevidsthed om organdonation. Når patienter lærer at håndtere deres sygdomme, kan information om konsekvenserne af organsvigt og muligheden for transplantation også integreres i undervisningen.

### **Indsatser, der inkorporerer de særlige kendetegn ved effektive indsatser og tiltag**

Flere studier peger på, at succesfulde indsatser ofte involverer et nært samarbejde med religiøse ledere og markante skikkelser i lokalsamfundene. Ali et al. (2022) og Deedat et al. (2013) understreger, at uddannelsesinterventioner, der finder sted i kirker, moskeer og lokale fællesskaber, er de mest effektive til at øge tilslutningen til organdonation, dvs. lokale initiativer som også er fremhævet blandt anbefalingerne ovenfor.

Samtidig viser Krupic (2020), at interventionen med undervisning i organdonation, islam og det svenske sundhedssystem fik deltagerne til at føle sig vigtige i og for samfundet, og dermed øgede følelsen af medborgerskab.

Ser vi på de indsatser, der ifølge litteraturen er særligt effektive i forhold til borgere med etnisk minoritetsbaggrund, er det blandt andet, at vi **undgår at massemedierede kampagner står alene, men kombinerer disse med personlige indsatser i lokalsamfundene**, hvor relevante personer fra

---

<sup>36</sup> Se fx donorfolderne på dansk, engelsk og arabisk her:  
<https://www.sst.dk/da/Organdonation/Tag-stilling-til-organdonation>

målgruppen deltager aktivt i informationsformidlingen. Brug ved brug af imamer og kirkeledere som formidlere.

Derudover muliggør de geografiske forhold i Danmark også at man i udvikling af indsatser til målgruppen og lokalsamfundene netop **kan arbejde meget lokalt** i forhold til at implementere pilotprojekter, hvor målgruppen inddrages i udviklingen af materialer og kampagner. Som vi så i afsnit 4 under 'Befolkningsudvikling' s. 15, så bor langt de fleste indvandrere, flygtninge og efterkommere omkring de store byer og i specifikke kommuner. Samtidig muliggør det også, at man lokalt får mulighed for at registrere sig i forbindelse med indsatsen – en faktor, der kan have betydning for om man handler på sin beslutning vedr. organdonation.

### **Perspektiv: Covid19 - Kortlægning af effektive indsatser:**

Her nedenfor er gengivet de indsatser Dansk Flygtningehjælp kortlagde i 2020 som effektive for at nå etniske minoriteter i forbindelse med COVID19. Kortlægningen ligner samme tematikker, som fremhæves i de forskellige studier i nærværende afdækning og understøtter således de anbefalinger til kommunikationen, som er relevant i forhold til organdonation:

"Samlet set er kortlægningens konklusioner, at informationsindsatsen til etniske minoritetsborgere bedst understøttes gennem følgende:

- **Brug af visualiseringer via video, figurer, tegninger og mundtlig information med simple, forståelige budskaber**, da en stor del af de etniske minoritetsgrupper responderer bedre på den type information end den skriftlige.
- Et fokus på at **omsætte informationen til konkret hverdagsliv**. Mange giver udtryk for, at de ikke har svært ved at forstå de basale retningslinjer som afstand, afspritning, men har svært ved at omsætte retningslinjer og anbefalinger til genkendelige hverdagssituationer.
- **Formidling med afsæt i relation og tillid fra personer** eller steder, som vurderes at være meget afgørende ift. de etniske minoritetsgruppers omsætning af viden. De etniske minoritetsgrupper giver udtryk for, at de informationer de får fra mellemlid som fx ressourcepersoner og personer de har tillid til i miljøet, når bedre ud til dem og er mere forståelige.
- **Lokale initiativer** i de miljøer, hvor de etniske minoritetsgrupper er. Det er både de institutionelle ophæng som daginstitution, skole, arbejdsplads, forvaltninger og jobcenter i kommunerne – men særligt de lokale initiativer i kommunerne såsom boligforeninger, væresteder, klubber og samlingssteder. Informationer er forankret lokalt, hvilket giver mulighed for at tale om, hvordan retningslinjerne konkret kan omsættes. Også her er det afgørende, at informationen kommer fra steder eller personer, som man har tillid til."

Kilde: (Realize Aps & Dansk Flygtningehjælp, 2020)



### **Sammenfatning**

Der er i dette afsnit identificeret en række kommunikationsbehov og -muligheder, der kan bidrage til at reducere barrierer og fremme en aktiv stillingtagen til organdonation blandt borgere med etnisk minoritetsbaggrund.

I afsnit 7 præsenteres de konkrete anbefalinger for at give et samlet overblik over de vigtigste kommunikationsindsatser- og initiativer.



Foto: pexels.com

## 7. anbefalinger til kommunikationsindsatser

5 konkrete anbefalinger til kommunikationsindsatser imødekommer hvordan og hvor kan vi kommunikere om organdonation og transplantation, så vi også favner borgere med etnisk minoritetsbaggrund.

Anbefalingerne er udledt af seks gennemgående tematikker fra afdækningen: viden og oplevelse af relevans, religion, krop og dødsopfattelser, familiodynamikker, tillid til sundhedssystemet, sprog og tilgængelighed samt særlige kendetegn ved effektive indsatser.

### **1. Lav oplysningsindsatser til målgruppen, der afspejler målgruppens værdier og baggrund – både visuelt og sprogligt**

Der er overordnet brug for mere tilgængelig oplysning og mere målrettet oplysning til målgruppen. Det handler både om at tilbyde guides i det digitale univers og at være til stede i lokalsamfundet.

Det kan fx være gennem følgende tiltag:

- Inkorporer oplysning om organdonation i kommunale indsatser vedr. kroniske sygdomme de steder i landet, hvor det er relevant.
- Oversæt og tilpas materialer til målgruppen
- Udvikl materialer med billeder, lyd og video for at guide og lette forståelsen

### **2. Skab tillid gennem inddragelse af troværdige formidlere og gennemsigtighed om processerne.**

Der er behov for tillidsskabende tiltag, fx gennem samarbejde med lokale grupper, personer og sundhedsprofessionelle. Det kan både være i lokalsamfundene og på hospitalerne.

Det kan fx være gennem følgende tiltag:

- 'Uddannelse' af 'peer-educators', som kan være afsender på information om organdonation
- Tydeliggør retfærdighed i allokering af organer og afmystificér donationsprocessen i informationer om organdonation.

### **3. Kombinér brede kampagner med målrettede, lokale indsatser.**

Brede, nationale kampagner kan blive overset eller betragtet som irrelevante for målgruppen. Der er derfor behov for at kombinere brede kampagner med tiltag i lokalsamfundet de steder i landet, hvor det er relevant.

- Måltret kommunikationen lokalt – også digitalt – ved at være til stede med information og materialer om organdonation de steder i landet, hvor der bor mange inden for målgruppen.
- Indgå samarbejde med lokale imamer og lav indsatser i lokalsamfundet, fx i moskeer, biblioteker eller kirker.
- Indgå samarbejde med kommunerne om oplysningsindsatser, fx om kroniske sygdomme.
- Brug pilotprojekter og fokusgrupper til at udvikle og tilpasse materialer og kommunikation.

### **4. Adressér kulturelle og religiøse antagelser eller bekræftninger i informationer om organdonation**

Særligt her kan nogle overvejelser være af en anden art, end vi finder i generelle undersøgelser omkring barrierer. Vi ser især både bevidste og ubevidste antagelser omkring sammenhængen mellem krop og sjæl samt oplevelsen af døden på hospitalet, som skal imødekommes i kommunikationen.

Det kan være i form af:

- Dialog med og uddannelse af religiøse ledere, så de er rustet til at informere om organdonation.
- Udvikling af informationsmaterialer, der reflekterer de ritualer og værdier, som er gældende for forskellige grupper af etniske minoriteter – hvoraf den største andel af danskere med ikke-vestlig baggrund er muslimer.

### **5. Læg vægt på familiens rolle som beslutningstager**

For at imødekomme beslutningsprocessen om organdonation, kan man i formidling og visualisering af beslutningen om organdonation anerkende og imødekomme familiens rolle i beslutningen om organdonation.

## 8. Konklusion og perspektiver

Vi spurgte indledningsvist, om der er særlige opmærksomhedspunkter eller forhold, vi skal tage højde for, når vi tilrettelægger indsatser og informerer om organdonation?

Vi har i rapporten afdækket, at der hos borgere med etnisk minoritetsbaggrund – trods en stor diversitet – findes nogle genkomne tematikker, som kan imødekommes gennem mere målrettede, differentierede informationsindsatser. Det er derfor vigtigt at anerkende både forskellighederne inden for gruppen og de fællesnævnerne, der kan anvendes til at udvikle målrettede informationsstrategier.

Gennem viden fra nærliggende emneområder, eksempler fra andre lande og områder samt et litteraturstudie har vi identificeret 5 anbefalinger til kommunikationsindsatser og tiltag målrettet gruppen af danskere med minoritetsetnisk baggrund. De temaer, som anbefalingerne skal adressere, spænder fra manglende viden og mistillid til sundhedssystemet til dybere religiøse og kulturelle overvejelser om kroppens rolle efter døden.

Centralt står en konklusion om, at aktiv stillingtagen til organdonation er tæt forbundet med følelsen af relevans, repræsentation og tillid. Når borgerne ikke ser sig selv afspejlet i materialerne eller føler sig inkluderet i emnet, opstår en distance til spørgsmålet om organdonation. Dertil kommer spørgsmål om kroppens integritet, sjælens rolle og døden, som – særligt i religiøse og kulturelle kontekster – kan skabe usikkerhed. Familiedynamikker spiller en væsentlig rolle, hvor yngre generationer kan føle sig forpligtet til at respektere ældre slægtninges holdninger. Endelig er tilliden til sundhedsvæsenet en afgørende faktor: Hvis sundhedssystemet opfattes som fjernt, utilgængeligt eller uretfærdigt, kan det forstærke allerede eksisterende barrierer for at engagere sig i et emne som organdonation.

Anbefalingerne peger på, at effektiv kommunikation til denne målgruppe kræver en differentieret indsats. Massemedierede kampagner alene er ikke tilstrækkelige; de skal suppleres med lokale, personlige initiativer, der engagerer nøglepersoner som religiøse ledere, sundhedsprofessionelle med minoritetsbaggrund og andre betroede aktører i lokalsamfundene. Derudover bør materialer ikke blot oversættes, men også tilpasses sprogligt, kulturelt og visuelt for at sikre, at de afspejler målgruppens værdier og erfaringer. Et fokus på at skabe tillid gennem gennemsigtighed og repræsentation kan yderligere reducere barrierer og fremme forståelsen af organdonation som et fælles anliggende.

Der er også et stort potentiale i at integrere emnet i eksisterende sundhedsprogrammer, fx kommunale indsatser om kroniske sygdomme, som allerede har kontakt til de relevante målgrupper. På samme måde kan pilotprojekter og kvalitative studier i dansk kontekst yderligere styrke indsigten i de specifikke behov og præferencer, som målgruppen har.

Hvis vi ønsker at få en større indsigt i, hvordan etniske minoriteter i Danmark forholder sig til organdonation, vil det også være relevant med kvantitative studier, der kan afdække viden, holdninger og adfærd i forhold til emnet. Her kunne emnet organdonation med fordel indtænkes i eksisterende undersøgelser, som fx Udlændinge- og Integrationsministeriets årlige spørgeskemaundersøgelse om medborgerskab blandt ikke-vestlige indvandrere og efterkommere over 18 år.

Et centralt perspektiv for fremtiden er desuden, hvordan dataindsamling om etnicitet og sundhed kan styrkes i Danmark. I takt med, at befolkningen bliver stadig mere mangfoldig, kan en systematisk kortlægning af etnicitet og socioøkonomiske faktorer bidrage til at gøre sundhedsindsatserne mere præcise og målrettede. Det kræver dog en omkalfatring i forhold til, hvad vi generelt registrerer i sundhedssystemet.

Samlet set viser denne afdækning, at en effektiv indsats for at fremme stillingtagen til organdonation kræver en balance mellem brede strategier og lokal tilpasning. Kun ved at anerkende og adressere den situation og de forudsætninger, vi finder hos borgere med etnisk minoritetsbaggrund, kan vi sikre, at alle danskere – uanset baggrund – får lige mulighed for at tage stilling til organdonation.

## Litteraturliste

A. A. Grossi, G. R. N. J. D. P.-Z., 2023. Taking a "Care Pathway/Whole Systems" Approach to Equality Diversity Inclusion (EDI) in Organ Donation and Transplantation in Relation to the Needs of "Ethnic/Racial/Migrant" Minority Communities: A Statement and a Call for Action. *Transplant International*.

Ali, O. e. a., 2020. Let's talk about organ donation: from a UK Muslim Perspective. *Journal of British Islamic Medical Association*, pp. 1-8.

Ali, O. M. E. et al., 2023 (2022). Informing the uk muslim community in organ donation: Evaluating the effect of a national public health programme by health professionals and faith leaders. *Journal of Religion and Health*, 62:, pp. 1716-1730.

Ali, A. et al., 2020. Organ donation and transplant: The Islamic perspective. *Clinical Transplantation*, Issue 34.

Bhopal, A. W. C. R. A. V. B. N. K. B., 2019. Organ donation for migrants and ethnic minorities. *Tidsskrift for Den norske legeförening*.

Boelsbjerg, H. B. & Baig, N., 2011. "Enhver skal smage døden" Billeder af døden og det evige liv i et muslimsk perspektiv. *Omsorg 1*.

Boelsbjerg, H. B. & Baig, N., 2020. At dø i fremmede arme: Etniske minoritetspatienters palliative behov under indlæggelse på sygehus. *Omsorg nr. 37;årg.3*, pp. 61-77.

Bradby H, K. C. D. S. M. M., 2013. 'Having a different conversation around death' Diverse hospital chaplains' views on end of life care. *Ethn Health 18*, pp. 367-390.

Cooper, J. & Kierans, C., 2016. Organ donation, ethnicity and the negotiation of death, ethnographic insights from UK. *Mortality*, 21(1).

Cooper, J. & Kierans, C., 2016. Organ donation, ethnicity and the negotiation of death: ethnographic insights from the UK. *Mortality 21:1*, pp. 1-18.

Danmarks Statistik, 2019. <https://www.dst.dk>. [Online] Available at: <https://www.dst.dk/da/Statistik/nyheder-analyser-publ/rigsstat-klumme/2019/2019-07-11-derfor-inddeler-vi-verden-i-vestlige-og-ikke-vestlige-lande> [Accessed maj 2024].

Danmarks Statistik, 2023. *Indvandrere i Danmark 2023*, s.l.: Danmarks Statistik.

Dansk Center for Organdonation , 2019. *I tvivl om organdonation?*, Aarhus: Dansk Center for Organdonation.

Dansk Selskab for Folkesundhed, 2020. *Veje til etnisk lighed i sundhed. GPS - God praksis i folkeSundhed 2020*, København: Dansk Selskab for Folkesundhed.



Dansk Sundhedsinnovation & sundhed.dk, maj 2022. *Pilotundersøgelse: Etniske minoriteters kendskab til og brug af sundhed.dk*, s.l.: sundhed.dk.

Deedat, S., Kenten, C. & Morgan, M., 2013. What are effective approaches to increasing rates of organ donor registration among ethnic minority populations: a systematic review. *BMJ Open*, Issue 3.

ESOT, 2022. *Manifesto - Tackling Inequalities in Organ Transplantation: A Pathway Forward*. [Online]

Available at: <https://esot.org/esot-manifesto/>  
[Accessed april 2024].

Grossi, A. A. et al., 2021. One size does not fit all in organ donation and transplantation: Targeting and tailoring communication for migrant and ethnic minority populations. *Communication & Medicine*, Issue 3.

Halberg, N., 2023. *Someone like me; I go after staff with good vibes. An ethnographic study of ethnically minoritized patients in Danish healthcare through an equity lens*, s.l.: Phd-afhandling Roskilde Universitet.

Irming, e. a. M., 2012. Factors that influence the decision to be an organ donor: a systematic review of the qualitative literature. *Nephrol Dial Transplant*, Volume 27, pp. 2526-33.

Khawaja, I., 2022. Minoritetsstress - Begrebet, dets anvendelighed og potentiale. *Kvinder, køn og forskning*, Issue 2.

Krupic, F., 2020. The Impact of Religion and Provision of Information on Increasing Knowledge and Changing Attitudes to Organ Donation: An Intervention Study. *Journal of Religion and Health*; 59, pp. 2082-2095.

Krupic, F., Sayed-Noor, A. & Fatahi, N., 2017. The impact of knowledge and religion on organ donation as seen by immigrants in Sweden. *Scans J Caring Sci*, pp. 687-694.

Krupić, F. Š. S. ., Č. S. J. M. ., F. M. S. K., 2018. The effect of changing one's country of residence on the decision to become an organ donor: the experience of religious immigrant women living in Sweden. *Med Glas (Zenica)* 15 (2), pp. 192-198.

López, J. et al., 2011. Factors related to attitudes toward organ donation after death in the immigrant population in Spain. *Clin Transplant*.

Morgan et al. S.E., 2008. Fact versus feelings: how rational is the decision to become an organ donor. *Journal of Health Psychology*, 13(5), pp. 644-658.

Morgan, M., Deedat, S. & Kenten, C., 2015. 'Nudging' registration as an organ donor: Implications of changes in choice contexts for socio-cultural groups. *Current Sociology Monograph vol 63(5)*, pp. 714-728.

Morgan, M. et al., 2016. Increasing the acceptability and rates of organ donation among minority ethnic groups: a programme of observational and evaluative



research on Donation, Transplantation and Ethnicity (DonaTE). *Programme Grants Appl.* 4;4.

Morgan, M., Kenten, C., Deedat, S. & Team, & o. b. o. t. D. P., 2013. Attitudes to deceased organ donation and registration as a donor among minority ethnic groups in North America and the UK: a synthesis of quantitative and qualitative research. *Ethnicity & Health* 18:4, pp. 367-390.

NHS Blood & Transplant, 2022/2023. *Annual Report on Ethnicity Differences in Organ Donation and Transplantation*, s.l.: NHS Blood & Transplant.

NHS Blood and Transplant, 2018. ♣ *Organ donation and Transplantation data for Black, Asian and Minority Ethnic communities: 2017/18*, London: NHS.

O'Carrol, E. e. a., 2011. The 'ick' factor, anticipated regret and willingness to become an organ donor. *Health Psychology*, 30(2).

Prochaska, J. & Velicer, W., 1997. The transtheoretical model of health behaviour change. *Am J Health Promot*, Issue 12.

Realize Aps & Dansk Flygtningehjælp, 2020. *COVID-19 og etniske minoriteter - Kortlægning af informationskanaler og medier*, København: Realize Aps.

Ríos, A. et al., 2020. Impact of Catholicism on the Attitude Toward the Donation of Organs Among African Residents in Spain. *Transplantation Proceedings*, Issue 52.

Ríos, A. et al., 2022. African Immigrants Living in Spain: Awareness Toward Organ Donation and the Need for Specific Awareness Campaigns. *Experimental and Clinical Transplantation*, pp. 2: 199-208.

Selvarajah, S. e. a., 2020. Categorisation and Minorisation. *BMJ Global Health*, Volume 5.

Simonsen, K. B., 2021. Den gode borger: minoritets- og majoritetsunges definitioner på og oplevelser af medborgerskab i Danmark. *Politica*, 53. årg.(1), pp. 5-23.

Statens Institut for Folkesundhed, 2019. *Sundhedsindsatser i Danske Kommuner Målrettet Etniske Minoriteter*, København: SIF.

Sundhedsstyrelsen, 2022. *Holdningsundersøgelse om organdonation 2021 - Undersøgelse af danskernes viden, holdning og stillingtagen*, København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen, 2022. *Sundhedskompetence i det danske sundhedsvæsen*, København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen, 2023. *Sundhed blandt borgere med etnisk minoritetsbaggrund*, s.l.: Sundhedsstyrelsen.

Udlændinge- og Integrationsministeriet, 2021. *Notat 2: Religiøs praksis og hensyn i Medborgerskabsundersøgelsen 2021*. [Online]

Available at: <https://integrationsbarometer.dk/tal-og-analyser/filer-tal-og-analyser/arkiv/Notat2religispraksisogsrhensyn.pdf>

Udlændinge- og integrationsministeriet, 2024. *Integration - status og udvikling*. [Online]

Available at: <https://integrationsbarometer.dk/tal-og-analyser/INTEGRATION-STATUS-OG-UDVIKLING>

Viens, A., 2016. Bodily Integrity as a Barrier to Organ Donation.. In: *Organ Transplantation in Times of Donor Shortage*. Springer, Cham.: International Library of Ethics, Law, and the New Medicine, p. vol 59.

Wakefield, e. a., 2010. Attitudes toward donation and donor behavior: A review of the international literature. *Prog Transplant*, Volume 20, pp. 380-91.

## Bilag 1: Inkluderede artikler i litteraturstudiet

Årstal	Metode	Datagrundlag	Land	Opsummering	
<b>Kvantitative studier</b>					
<b>Ali, Omar M. E., Gkekas, E., Ali, Ahmad M. S., Tang, T.Y.T., Ahmed, S., Chowdhury, I., Waqar, S., Hamed, A., Al-Ghazal, S., Ahmed, S. Informing the uk muslim community in organ donation: Evaluating the effect of a national public health programme by health professionals and faith leaders. Journal of Religion and Health, 2023</b>					
2023	8 interventioner, survey. (Spørgeskema ikke valideret)	Interventionsstudie (8 møder i muslimske 'communities' på tværs af 7 UK byer), før-og-efter effekt; 554 respondenter (muslimske deltagere) udfyldte spørgeskema.	Storbritannien	Effekt af informationskampagner Religiøse misforståelser og forbehold - især for muslimer. Studiet viser det positive ved at inddrage religiøse ledere/peer educators. Massemedierede kampagner har en lille effekt på registreringsniveau + forholder sig ikke til de bekymringer, de sidder med. Interventionen viser en betydelig ændring i forhold til, om man tror, at ens religion tillader det.	Psykinfo
<b>López JS. et al. Factors related to attitudes toward organ donation after death in the immigrant population in Spain. Clin Transplant 2011</b>					
2011	Survey	1202 respondenter, alle immigreret til Spanien. Undersøgelsens population er vægtet i forhold til, hvor stor en del af immigrantpopulationen, de udgør.	Spanien	Chancen for at ville donere varierer meget på tværs af geografisk oprindelse - og viser også en sammenhæng til øvrige sociodemografiske faktorer, i hvor høj grad man socialt er integreret samt adgang til information.	Pubmed
<b>Ríos, A. et al. Impact of Catholicism on the Attitude Toward the Donation of Organs Among African Residents in Spain, Transplantation Proceedings, 52, 1432-1434 2020</b>					
2020	Survey	475 katolikker, 2896 muslimer	Spanien	Katolikker har mere positiv holdning til organdonation end muslimer, kulturel tilpasning.	Pubmed
<b>Ríos, A. et al. African Immigrants Living in Spain: Awareness Toward Organ Donation and the Need for Specific Awareness Campaigns. Experimental and Clinical Transplantation (2022) 2: 199-208</b>					

2022	Survey Valideret spørgeskema.	3618 respondenter ud af en udvalgt population på 4145 afrikanske immigranter i spanien	Spanien	Faktorer som alder, efterkommere, uddannelsesniveau, tro på behov for transplantation, viden om hjernedød samt religion påvirker holdninger	Pubmed
<b>Kvalitative studier</b>					
<b>Cooper, Jessie &amp; Kierans, Ciara: Organ donation, ethnicity and the negotiation of death: ethnographic insights from UK. Mortality, 21:1,1-18</b>					
2016	Kvalitativt studie	Etnografisk feltarbejde og narrative interviews: Observationer af donationstræningssessioner, interviews med 22 sundhedspersonaler og 10 personer med minoritetsetnisk baggrund	Storbritannien	Forhandling af døden, brug af teknologiske demonstrationer, religiøs meditation, manglende tillid til sundhedssystemet, religiøse og kulturelle overbevisninger, kommunikationsbarrierer, familie- og fællesskabsbeslutninger, at dø i en højteknologisk setting	Pubmed Database Sociological Abstracts
<b>Krupic, F. Sadic, S., Custovic, S., Jasarevic, M, Fazlic, M, Samuelsson K. The effect of changing one's country of residence on the decision to become an organ donor: the experience of religious immigrant women living in Sweden. Med Glas (Zenica), 2018; 15(2): 192-198</b>					
2018	Kvalitativt studie, Fokusgruppeinterviews	39 kvinder fra Bosnien- Herzegovina, Makedonien, Kroatien, Kosovo	Sverige	Mangel på information, ligestyldighed, kulturelle og religiøse overbevisninger, familiens indflydelse.	Pubmed
<b>Krupic, F., Sayed-Noor, A.S., Fatahi, N. The impact of knowledge and religion on organ donation as seen by immigrants in Sweden. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2017: 31; 687-694</b>					
2017	Kvalitativt studie, fokusgruppeinterviews	32 deltagere, ligeligt mænd + kvinder, fra Bosnien- Herzegovina, Somalia, Libanon, Kosovo	Sverige	Information om organdonation, religiøse aspekter, behov for oplysning og interventioner.	Pubmed
<b>Krupic, F. The impact of religion and provision of information on increasing knowledge and changing attitudes to organ donation: An intervention study., Journal of Religion and Health, (2019) 2020</b>					

2019	Kvalitativt studiefokusgrupper Interventionsstudie (beskriv)	religiøse indvandrere i sverige  36 deltagere fra 6 forskellige lande (uddyb)	Sverige	Undervisning i de religiøse aspekter omkring organdonation og i måden, som det svenske sundhedssystem er indrettet. Konkluderer, at det er en meget vellykket intervention, hvor informanterne giver udtryk for at have fået en bedre forståelse for egen religion og større glæde hermed. Samtidig har de fået en større forståelse for sundhedssystemet i Sverige. Uddyb - også omkring præ-post-test mm.	Psykinfo
<b>Morgan. M., Deedat, S. &amp; Kenten, C. 'Nudging' registration as an organ donor: Implications of changes in choice context for social-cultural groups. Current Sociology Monograph, 2015, Vol 63(5), 714-728</b>					
2015	Kvalitativt studie	Sorte og sydasiatisk etniske minoritetsgrupper i London, UK22 fokusgrupper med i alt 228 deltagere fra forskellige etniske- og trosgrupper	Storbritannien	Artiklen undersøger antagelser og begrænsninger ved nudgestrategier, og anvender herefter empirisk data til at undersøge måder hvorpå habitusen for etniske minoritetsgrupper begrænser nudgestrategier, der er designet til at øge donationsraterne.	Sociological Abstracts
<b>Reviews</b>					
<b>Ali, A., Ahmed, T., Ayub, A., Dano, S., Khalid, M., El-Dassouki, N., Orchanian-Cheff, A., Alibhai, S., Music, I. Organ donation and transplant: The Islamic perspective, Clinical Transplantation. 2020;34:e13832</b>					
2020	Review (narrativt review)	Litteraturgennemgang af subjektivt udvalgt litteratur til at belyse emnet	, Canada, USA, UK	Mangel på information, lav tillid, familiens rolle, kropslig integritet, religionens rolle.	Pubmed
<b>Deedat S. Kenten C, Morgan M. What are effective approaches to increasing rates of organ donor registration among ethnic minority populations: a systematic review. BMJ Open 2013</b>					

2013	Systematisk review	Systematisk review af 18 amerikanske studier	Engelsk review med studier inkluderet fra USA	Effektivitet af uddannelsesinterventioner & Massemedierede kampagner. Betydning af kulturel og religiøs hensyntagen. Vigtigheden af øjeblikkelig mulighed for registrering mm. Massemedierede kampagner alene har ingen signifikant ændring i intentionen eller villigheden til at ville registrere sig. Undervisningsinterventioner - enten alene eller sammen med massemedierede kampagner var mere effektive til at øge registreringsraterne. Mange interventioner var dog karakteriseret ved en mangel af inklusion med målgruppen i udviklingsfasen.	Embase
<b>Morgan, M. Kenten, C., Deedat, S., &amp; on behalf of the DonaTE Programme Team. Attitudes to deceased organ donation and registration as a donor among minority ethnic groups in North America and the UK: a synthesis of quantitative and qualitative research, Ethnicity &amp; Health, 18:14, 367-390 2013</b>					
2013	Systematisk review af litteratur og narrativ syntese	14 kvantitative og 12 kvalitative studier UK og Nordamerika	Nordamerika og Storbritannien	Lav viden, familiens diskussioner, tro og kulturelle barrierer, kropslige bekymringer, tillid til systemet.	
<b>Mixed-method</b>					
<b>Morgan, M, Kenten C, Deedat S, Farsides B, Newton T, Randhawa G, et al. Increasing the acceptability and rates of organ donation among minority ethnic groups: a programme of observational and evaluative research on Donation, Transplantation and Ethnicity (DonaTE), Programme Grants Appl. Res 2016; 4;4</b>					
2016	Mixed-method; Litteraturstudier, interventionsstudier og fokusgrupper	Rapporten fra NHIS er en afrapportering og sammenfatning af tre studier, der både inkluderer to reviews (Morgan et al 2013; Deedat et al 2013) samt flere kvalitative undersøgelser og interventioner.	Storbritannien		NHIS - Google Scholar

## BILAG 2: Oversigt over kriterier og screeningprocess i litteraturstudiet

Der er i april 2014 søgt i internationale databaser som PubMed; Embase; Psykinfo; Sociological Abstract; Communication & Mass Media Complete.

I søgningen er følgende søgetermer anvendt: *organ donation – ethnic minority – immigrant – attitude*. Søgningen er modificeret og tilpasset alt efter database, og der er anvendt både bloksøgning, kædesøgning, citatsøgning og fritekst i identificering af relevant litteratur om emnet for at opnå en så bred afdækning som muligt.

Nedenfor ses den geografiske, sproglige og tidsmæssige afgrænsning samt datakilder.

**Figur 1: Geografisk, sproglig og tidsmæssig afgrænsning for litteratursøgningen**

Afgrænsning	Inkluderet
Geografisk afgrænsning	Danmark, Sverige, Norge, Finland, Island, Storbritannien, Australien, New Zealand, Canada og USA, samt øvrige EU-lande.
Sproglig afgrænsning	Engelsk, dansk, norsk, svensk og tysk.
Metodisk afgrænsning	systematiske reviews, narrative reviews, kvantitativ og kvalitativ forskningslitteratur, interventionsstudier, observationsstudier samt "grå litteratur" (i dette tilfælde rapporter fra myndigheder og organisationer)
Tidsmæssig afgrænsning	2010-2024 For at inkludere den nyeste litteratur på området

**Figur 2: Datakilder**

Internationale databaser	PubMed; Embase; Psykinfo; Sociological Abstract; Communication & Mass Media Complete
Institutioner	Sundhedsstyrelsen (DK), Udlændinge- og Integrationsministeriet (DK), Institut for Menneskerettigheder (DK), NHS Blood and Transplant (UK) (andre)
Håndholdt søgning	Norge Finland Sverige

Metodisk resulterede søgningen i forskningsartikler fra forskellige forskningstraditioner, der afspejler de afsøgte databaser i litteratursøgningen.



Således er der både systematiske reviews, narrative reviews, surveys, kvalitative undersøgelser, teoretiske studier og interventionsstudier.

I screeningsprocessen er hvert enkelt studie gennemgået ud fra ovenstående inklusionskriterier og yderligere vurderet ud fra følgende kriterier:

Figur 3: Screening af kilder	
INKLUSION	EKSKLUSION
Studiet omhandler personer med en minoritetsetnisk baggrund fra ikke-vestlige lande	Målgruppen er for kontekstspecifik og/eller ikke overførbart til en dansk kontekst (fx sorte eller latinos i USA)
Peer-reviewed	For lavt evidensniveau
Organdonation fra afdøde	Omhandler nyredonation fra levende, sædcelledonation og blodcelledonation
	Omhandler etnisk begrundet ulighed i forhold til adgang til transplantation
	Omhandler transplantationsresultater og ulighed
	Omhandler forståelse af hjernedøds-kriteriet
Empiriske studier, interventionsstudier	Meningsindlæg, pilotstudier

Søgningen resulterede i 230 resultater, hvoraf 34 blev læst i fuld længde. Med afsæt i inklusionskriterierne er der inkluderet 13 publikationer i rapporten, inklusiv en rapport fra NHIS af Morgan et al. 2016.

6 af studierne er kvalitative studier, 4 er kvantitative studier, 3 er litteraturstudier, hvor 2 er systematiske reviews og 1 er et narrativt review (hvor sidstnævnte følger en mindre stringent søgemetodik end det systematiske review, da litteraturen i højere grad beror på en subjektiv udvælgelse).

Geografisk kommer artiklerne fra **Sverige**, med 3 artikler af samme forfatter (Krupic), 5 artikler fra **Storbritannien**, 3 artikler fra **Spanien**, 3 artikler, der både omhandler **Nordamerika/USA** og UK og/eller **Canada**. Rapporten fra NHIS er en afrapportering og sammenfatning af tre studier, der både inkluderer to reviews samt flere kvalitative undersøgelser og interventioner (bl.a. tre studier, der er inkluderet). Se også oversigten i bilag 1 over den inkluderede litteratur.

Litteratursøgningen efterlader en række forbehold og overvejelser, bl.a. i forhold til:

**Overførbarehed og terminologi:** Selvom den inkluderede litteratur er vurderet i forhold til overførbarehed spænder litteraturen metodisk bredt og omfatter forskellige lande med forskellig indvandringshistorik, koloniale baggrunde, sundhedssystemer og geografi, som kan påvirke befolkningens sammensætning og holdninger. Der er heller ikke konsensus på tværs af vestlige lande om,

hvordan forskellige befolkningsgrupper kategoriseres, hvilket kan besværliggøre sammenligneligheden.

**Eksklusion af nogle erfaringer:** I USA er foretaget en række studier, der omhandler latinamerikanske immigranter samt afroamerikanere. Litteratur fra USA er inddraget, hvis det forholder sig til en befolkningsgruppe, som er immigreret og med en baggrund i lande, som ligner de immigranter og flygtninge, vi også har i Danmark. Denne eksklusion betyder dog, at vi tillægger etniciteten i sig selv en betydende faktor for holdninger og adfærd i forhold til organdonation. Det kunne ligeså vel være sociodemografiske forhold, som kendetegner minoriserede befolkningsgrupper eller andre forhold, der gør sig gældende.

**Den emnemæssige afgrænsning:** Allerede den indledende desk research viste, at især er religion, har en betydning for holdninger og adfærd i forhold til organdonation, hvor især personer med muslimsk tro kan være i tvivl, om deres religion tillader organdonation. Der er dog ikke i denne afdækning søgt på religion, da det resulterede i en stor mængde resultater – også uden for emnet. Vi har dog inkluderet studier, der omhandler religion og etnicitet i det omfang, det dukkede op via de definerede søgninger inden for emnet organdonation og borgere med etnisk minoritetsbaggrund. Det betyder dog også, at der er megen litteratur om religion og organdonation, der ikke er inkluderet i nærværende afdækning, selvom det også kunne have bibragt spændende og relevante indsigter.

**Beslægtede indsigter:** Fx forefindes en række studier om forståelsen af hjerndød blandt forskellige befolkningsgrupper. De er udeladt fra nærværende undersøgelse. Ligeledes kunne studier i adfærd i forhold til levende nyredonation også kunne belyse nærværende afdækning.



**Dansk Center  
for Organdonation**

Dansk Center for Organdonation  
Palle Juul-Jensens Boulevard 82  
8200 Aarhus N

+45 30922420  
skejby.dco@rm.dk  
Organdonation.dk