



Book en midlertidig pårørende Anvendelse af frivillige under udredningsforløb

Evalueringsrapport

Projekt: Book en midlertidig pårørende – Anvendelse af frivillige i udredningsforløb

Projektet er støttet af Trygfonden og Helsefonden

November, 2022

Forfattere

Koordinator for kvalitet, patientsikkerhed og arbejdsmiljø, projektleder, Marianna Bacarda, Gastroenheden Amager og Hvidovre Hospital

Antropolog og projektkoordinator Cecilie Carlsen Caspersen, Gastroenheden Amager og Hvidovre Hospital

Styregruppe projekt:

Chefsygeplejerske Tine Dichmann Karbo, Gastroenheden Amager og Hvidovre Hospital

Chefsygeplejerske Helle Ingmer, Infektionsmedicinsk afdeling - Diagnostisk Enhed, Amager og Hvidovre Hospital

Ledende oversygeplejerske Inger Sørensen, Gastroenheden Amager og Hvidovre Hospital (til 1.10.2021)

Koordinerende sygeplejerske for kræftpatienter Susse Kappel, Gastroenheden Amager og Hvidovre Hospital

Koordinator for kvalitet, patientsikkerhed og arbejdsmiljø, projektleder, Marianna Bacarda, Gastroenheden Amager og Hvidovre Hospital

Antropolog og projektkoordinator Cecilie Carlsen Caspersen, Gastroenheden Amager og Hvidovre Hospital

Amager og Hvidovre Hospital

Gastroenheden – afsnit 360

Kettegaard Allé 30

2650 Hvidovre

Amager og Hvidovre Hospital

Infektionsmedicinsk afdeling - Diagnostisk enhed

Kettegaard Allé 30

2650 Hvidovre

Indhold

1	Resume.....	4
2	Rapportens opbygning.....	7
3	Indledning.....	8
4	Formål og forventede resultater	8
5	Baggrund for projektet	8
6	Mål:	10
7	Målgruppe.....	10
8	Projektforløb.....	10
8.1	Projektets afgrænsning:	10
8.2	Projektets tidsplan:	10
8.2.1	Fase 1: Indledning.....	10
8.2.2	Fase 2: Planlægning	10
8.2.3	Fase 3: Intervention	10
8.2.4	Fase 4: Afslutning og evaluering.	11
8.3	Projektets aktører:	11
8.3.1	Projektkoordinator:	11
8.3.2	Styregruppe:	11
8.3.3	Projektgruppe:.....	11
8.4	Kontakten til patienten.....	11
9	Den frivillige:	12
9.1	De frivilliges opgaver.....	13
9.2	Undervisning og supervision	14
9.3	Ledelse af den frivillige:.....	14
9.4	Udfordringer, juridiske og etiske aspekter	15
10	Evaluerings	15
10.1	Metoder til evaluering:	16

11 Resultater:	17
11.1 Patientperspektiv	17
11.2 Antal patienter der benytter sig af tilbuddet	17
11.3 Interviews med patienter	18
11.4 Frivillig:	20
11.5 Erfaringer med supervision	21
12 Opsamling	22
13 Opmærksomhedspunkter og anbefalinger	23
14 Referenceliste:	25
15 Omtale af projektet:	26
16 Bilag:	27

1 Resume

Projekt "Book en midlertidig pårørende – anvendelse af frivillige i udredningsforløb" blev gennemført i et samarbejde mellem 2 afdelinger på Amager og Hvidovre Hospital, Gastroenheden og Diagnostisk Enhed i perioden 1. marts 2021 – 31. oktober 2022.

Baggrund

Samfundet og det danske sundhedsvæsen er i konstant bevægelse. Centralisering af behandlingssteder på store hospitaler har betydet længere afstande mellem en patients hjem, netværk og behandlingssted. Det kan være vanskeligt for pårørende at være til stede i det omfang, som både den sygdomsramte og pårørende ønsker det, samt sundhedsvæsenet i stigende grad forventer det.

Det kan være en stor udfordring at blive henvist til et kræftpakkeforløb. Forløbet består af et tætpakket program med mange undersøgelser over en kort periode. Det kan efterlade patienten i en tilstand af krise og ligeledes vanskeliggøre omfanget af de pårørendes tilstedeværelse. Dette kan begrænse patientens følelse af tryghed i mødet med sundhedsvæsenet. Erfaringer viser, at pårørende kan bidrage til at højne kvaliteten i behandlingen og være tids- og ressourcebesparende for sundhedspersonalet. De pårørende oplever ofte at have et stort ansvar for patientens forløb og påtager sig mange opgaver i kontakten til sundhedsvæsenet. Dette kan dog være udmattende for den pårørende, da det kræver mange ressourcer, tid og overskud.

Intervention

Projekt henvender sig ikke blot til socialt sårbare og ensomme patienter, men også til patienter, der har et netværk, som ikke har mulighed for at være til stede i sygdomsforløbet. Der tilbydes en "midlertidig pårørende", som med udgangspunkt i patientens behov kan ledsage denne til undersøgelser på hospitalet. Den frivillige bistår med at holde overblik over udredningsforløbet og hjælpe patienten i kontakten med sundhedspersonalet, herunder støtte patienten i at få stillet relevante spørgsmål og få forklaret informationer, der formidles i et fagsprog, som kan være vanskeligt for patienten at forstå.

De frivillige blev rekrutteret gennem indslag i TV2 Lorry, Lokalradioen, artikler og via frivilligjob.dk. Alle de frivillige har været gennem en ansættelsessamtale for at vurdere, om de var egnede til målgruppen og havde muligheden for at møde op med kort varsel, da patienterne oftest får indkaldelse med 1 eller få dages varsel i kræftpakkerne.

Alle frivillige har været igennem en uddannelsesdag, hvor de har fået indblik i kræftpakkerne, afklaring omkring deres egen rolle som frivillige, underskrevet fortrolighedserklæring og fået værktøjer til at håndtere mennesker i krise. Flere gange om måneden tilbydes de frivillige supervision, hvor der er mulighed for at dele erfaringer og patientoplevelser i et trygt rum.

De frivillige har en gennemsnitsalder på 67,5 år og har forskellig uddannelsesmæssig baggrund.

Patienterne får tilbudt en frivillig, når de ringes op af en sygeplejerske eller sekretær med deres kommende tid. Hvis de ønsker en frivillig, sørger en projektkoordinator for at de bliver matchet med en frivillig og har forstået den frivilliges funktion. Herfra aftaler den frivillige og patienten selv kommende tider og hvad den frivillige skal deltage i.

Alle patienterne ringes op af projektkoordinator og evaluerer forløbet med den frivillige.

Evalueringen

Der blev anvendt både kvantitative og kvalitative evalueringsmetoder. De kvantitative undersøgelser målte forekomsten af antal patienter, der valgte at "booke en midlertidig pårørende" for at belyse i hvor stort et omfang, behovet for en frivillig støtte var, samt antal gange de havde benyttet den frivillige.

De kvalitative metoder valgtes for at nå til en dybere forståelse af patienternes oplevelser og erfaringer med tilbuddet. Der blev gennemført telefoninterview med alle patienter, der har haft en midlertidig pårørende. Der blev anvendt en semistruktureret interviewguide. Foruden registrering af data i forhold til patienterne blev sendt spørgeskema til de frivillige før projekt, midtvejs og ved projektets afslutning. Formålet var at undersøge hyppigheden af anvendelsen af de frivillige, samt de frivilliges eventuelle behov for yderligere undervisning og støtte i forhold til det planlagte og allerede udførte.

Resultat

1016 patienter blev kontaktet telefonisk i forbindelse med indkaldelse til undersøgelse/udregning.

Ud af 1016 patienter fik 525 tilbudt mulighed for at få en frivillig med.

83 ud af 525 patienter sagde ja tak til tilbuddet om en frivillig pårørende

65 kvinder og 15 mænd, hos 3 patient er køn ikke oplyst.

Gennemsnitsalder 65,3 år (23 – 90)

16 af de adspurgte har ikke pårørende

59 af de adspurgte havde pårørende i forvejen.

Hos 8 var ikke angivet om der er pårørende

Begrundelse for at ønske frivillig selv om pt havde pårørende er: pårørende bor langt væk, har travlt, pårørende er syg.

Blandt de patienter der ikke havde pårørende og ikke ønskede at benytte sig af tilbuddet, var begrundelsen at de ønskede at klare det selv.

73 telefoninterviews er gennemført med patienter, der har ønsket et frivillig reservepårørende.

Patienterne havde en frivillig med gennemsnitlig 1.8 gang (1 – 6 gange)

Gennemsnitsalder på 67 år (60 – 87 år)

Alle patienter giver udtryk for at have følt sig trygge.

Anbefalinger

- En af de grundlæggende forudsætninger for anvendelse af frivillige er **ledelsesinvolvering og ledelsesaccept**.
- En anden grundlæggende forudsætning for anvendelsen af frivillige er at afsætte ressourcer i forhold til **håndtering af frivillige**:
- I forbindelse med **rekruttering af frivillige** til at varetage en rolle kan det anbefales at tænke både traditionel annoncering, og utraditionel fx ved brug af sociale medier. Det er vigtigt at afsætte tid til **uddannelse af de frivillige**, både for at sikre at den frivillige er velinformeret i forhold til opgaven, og for at den sundhedsprofessionelle kan være garant for den frivilliges kompetence.
Ledelse af den frivillige kan ikke undervurderes i forhold til fastholdelse af den frivillige, samt sikring af den frivillige varetager funktionen inden for rammerne. Ledelse af frivillige kan ikke sidestilles med ledelse af lønnede medarbejdere, idet den frivilliges engagement drives af anerkendelse og motivation. Erfaringer viser at de anvendte ressourcer til supervision og tilgængelighed har en stor betydning.
- **Matching mellem den frivillige og patienten** tager tid, det er vigtigt at kunne afsætte ressourcer og tid til at matche den enkelte patient med en frivillig. Det handler om tryghed og tillid.

- **Nytten og effekten af anvendelse af frivillige som midlertidig pårørende** til patienter/borgere kan ikke udelukkende vurderes ud fra antal patienter/borgere der anvender muligheden. Det er lige så vigtigt at se på det i et samfundsperspektiv og ud fra samfundsøkonomiske forhold. Muligheden for en frivillig som midlertidig pårørende kan være med til at sikre **lighed i sundhed**

2 Rapportens opbygning

Rapporten er disponeret i 5 dele med følgende indhold:

Del 1: Introduktion præsenterer projektets baggrund og formål, herunder mål.

Derudover indgår en beskrivelse af projektets organisering

Del 2: Intervention, herunder håndtering af frivillige, den frivilliges profil, rekruttering, uddannelse og ledelse af frivillige

Del 3: Evalueringsdesign

Del 4: Resultater

Del 5: Opmærksomhedspunkter og anbefalinger

3 Indledning

Dette er en evaluering af projekt "Book en midlertidig pårørende – Anvendelse af frivillige i et udredningsforløb" i perioden november 2021 – oktober 2022.

Projektet er et innovationsprojekt, hvor "vi skaber vejen, mens vi går den".

Projektet vil have en fænomenologisk tilgang, idet der her er tale om patienters oplevelse

Foruden deres oplevelser lægges der vægt på de frivilliges erfaringer og oplevelser

I projektet gives muligheden for frivillig reservepårørende i udredning for kræft, uanset netværk og pårørendesituation, hvilket adskiller sig fra andre tilbud. Projektet bidrager med viden og erfaring i forhold til eksisterende viden og erfaring.

Projektet gennemføres i Gastroenheden og Diagnostisk Enhed, begge Amager og Hvidovre Hospital

Projektet har fra start været etableret med en projektgruppe bestående af projektkoordinator, samt koordinerende sygeplejersker fra Gastroenheden og Infektionsmedicinsk Afdeling, Diagnostisk Enhed til at stå for rekruttering af patienter, supervision og gennemførelse af projektet. Derudover har der været en styregruppe bestående af ledere fra Gastroenheden og Infektionsmedicinsk afdeling/Diagnostisk Enhed, koordinerende kræftsyegeplejerske, projektkoordinator og projektleder. Styregruppen har stået for fremdrift og beslutninger om projektets overordnede linjer.

Herværende evaluering har til formål at vurdere, behovet for muligheden for en frivillig reservepårørende, uanset netværk og pårørendesituation. Dette set ud fra den enkelte patient/og borger, samt i et samfundsperspektiv i forhold til nutidens pårørende.

Følgende afsnit beskriver formål med herværende evaluering, efterfulgt af en beskrivelse af begrundelse for projektet og dertilhørende formål.

4 Formål og forventede resultater

Formålet med projektet er at tilbyde en midlertidig pårørende og derigennem skabe tryghed og støtte for de patienter, som gennemgår et kræftpakkeforløb, hvor deres pårørende ikke har mulighed for at være til stede under udredning. Projektet ønsker også at skabe tryghed for de pårørende, der ofte befinder sig i et krydspres mellem at ville være en støtte for patienten og samtidig være begrænset af sit arbejde, fysiske afstand m.m.

5 Baggrund for projektet

Samfundet og det danske sundhedsvæsen er i konstant bevægelse. Nedlæggelsen af de små sygehuse og centraliseringen af behandlingssteder på de store sygehuse har betydet, at der er længere afstande mellem en patients hjem, netværk og behandlingssted. Denne afstand kan gøre det vanskeligt for pårørende at være til stede i det omfang, som både

den sygdomsramte og den pårørende ønsker det, samt sundhedsvæsenet i stigende grad forventer det.

For mange patienter kan det være en stor udfordring at blive henvist til et kræftpakkeforløb. Forløbet består af et tæt pakket program med mange undersøgelser over en kort periode, hvilket kan efterlade patienten i en tilstand af krise og ligeledes vanskeliggøre omfanget af de pårørendes tilstedeværelse. Dette kan begrænse patientens følelse af tryghed i mødet med sundhedsvæsenet.

Erfaringer viser, at pårørende kan bidrage til at højne kvaliteten i behandlingen og være tids- og ressourcebesparende for sundhedspersonalet (1). Ligeledes oplever de pårørende ofte at have et stort ansvar for patientens forløb og påtager sig mange opgaver i kontakten til sundhedsvæsenet (2). Dette kan dog være udmattende for den pårørende, fordi det kræver mange ressourcer, tid og overskud at kunne være en hjælp og støtte gennem patientens sygdomsforløb (2;3).

På baggrund af ovenstående vil nærværende projekt tilbyde patienter muligheden for at "booke en midlertidig pårørende", når de skal til udredning for kræft, og deres pårørende ikke har mulighed for at være til stede. Dette vil skabe tryghed for patienten i sit sygdomsforløb og samtidig aflaste patientens pårørende således, at de kan deltage og yde støtte til patienten i de tilfælde, hvor der er størst behov for en nær pårørendes tilstedeværelse. Projektet skal gennemføres i Gastroenheden samt Infektionsmedicinsk Afdeling, Diagnostisk Enhed, på Amager og Hvidovre Hospital, som sammenlagt har et optageområde på cirka 530.000 borgere. Dertil modtager Gastroenheden cirka 1500 patienter henvist til kræftpakkeforløb per år, hvor Infektionsmedicinsk Afdeling, Diagnostisk Enhed, tilsvarende modtager cirka 950 patienter om året i kræftpakkeforløb. I rapporten vil det fremgå som Diagnostisk Enhed.

I Danmark er erfaringerne fra hospitalsafdelinger, at frivillige typisk varetager opgaver som besøgsven og rådgiver (4). F.eks. tilbyder Kræftens Bekæmpelse socialt sårbare kræftpatienter en frivillig Navigator til at yde støtte og vejledning i deres kræftforløb efter diagnosen stilles (5), mens Røde Kors' frivillige patientstøtter giver nærvær til de patienter, der føler sig alene på hospitalet (6).

Dette projekt henvender sig ikke blot til socialt sårbare og ensomme patienter men også til patienter, der har et netværk, som ikke har mulighed for at være til stede i udredningsforløbet. Derfor tilbydes en "midlertidig pårørende", hvilket kan medvirke til, at en større gruppe af patienter oplever et trygt møde med sundhedsvæsenet. Projektet adskiller sig i høj grad fra andre indsatser ved, at vi fra den første kontakt med patienten efter henvisning til en kræftpakke, tilbyder en frivillig som støtte, samt at det er et tilbud, der tilbydes alle patienter uanset netværk. Projektet bidrager dermed med ny viden om anvendelsen af frivillige i de indledende undersøgelser i et kræftpakkeforløb og forventes at have en overførbarehedsværdi til andre patientforløb.

Set i et samfundsperspektiv vil projektet have en positiv betydning for samfundsøkonomiske forhold, da pårørende til patienten ikke nødvendigvis behøver at tage fri fra arbejde under hele patientens forløb. Tidligere erfaringer viser, at pårørende kan risikere at miste deres job på grund af fravær eller være nødsaget til at forlade arbejdsmarkedet for at kun-

ne tage sig af patienten (2). Desuden kan det være en belastning at være pårørende grundet de mange fysiske og psykiske kræfter, det kræver at støtte patienten, hvilket kan medføre, at de pårørende selv risikerer at blive syge som følge af presset (3). Dermed vil projektet på længere sigt bidrage til en formindskelse af den patientreproduktion, der finder sted, når pårørende bukker under for presset og selv bliver syge.

6 Mål:

- 150 patienter vil benytte sig af tilbuddet
- Patienten oplever tryghed og støtte i sit udredningsforløb
- Patienten får hjælp til afklaring af sine spørgsmål og tvivl
- Patientens pårørende oplever tryghed

7 Målgruppe

Projektets målgruppe er patienter på 18 år eller derover, som er henvist til udredning for kræft i henholdsvis Gastroenheden og Diagnostisk Enhed på Amager og Hvidovre Hospital. Ved henvisning modtager patienten tilbuddet om at "en midlertidig pårørende".

8 Projektforløb

8.1 Projektets afgrænsning:

Patienter, der kunne inkluderes i projektet var + 18 år, skulle kunne tale og forstå dansk eller engelsk

8.2 Projektets tidsplan:

8.2.1 Fase 1: Indledning

Projektets første fase fra 1. marts 2021 til 1 maj 2021 omfattede etablering af projektorganisation, identifikation af interessenter og risici i forhold til projektet, udarbejdelse af profil for projektkoordinator, samt rekruttering denne.

8.2.2 Fase 2: Planlægning

Projektets anden fase fra 1. juni 2021 til 30. september 2021 omfattede udarbejdelse af patient- og pårørendemateriale. Udarbejdelse af undervisningsmateriale, rekruttering og ansættelse af frivillige. Udarbejdelse af plan for uddannelse og supervision af frivillige. Afholdelse af uddannelsesdag for de frivillige

8.2.3 Fase 3: Intervention

Projektets interventionsperiode startede med inkludering af patienter 1. november 2021 og fortsatte til d. 30 september 2022. I samme periode blev afholdt supervision af med gruppen af frivillige, samt opfølgende undervisning.

8.2.4 Fase 4: Afslutning og evaluering.

I evalueringen indgår data fra patienter, samt frivillige. De indsamlede data er fra løbende registrering af ønske om frivillig, samt telefoninterview med patienter og spørgeskema fra frivillige.

Desuden indgår i evalueringen referater fra supervision med frivillige.

8.3 Projektets aktører:

8.3.1 Projektkoordinator:

Projektkoordinator havde til opgave at udarbejde informationsmateriale til patienter, pårørende og personale. Udarbejde undervisningsmateriale til de frivillige, samt evalueringmateriale. Derudover havde projektkoordinator til opgave at rekruttere og supervisere de frivillige.

I interventionsfasen havde projektkoordinator til opgave i samarbejde med involverede sygeplejerske at matche frivillige og patienter, være bindeleddet mellem afdelingerne og de frivillige, samt lede de frivillige.

8.3.2 Styregruppe:

Styregruppen bestod af Chefsygeplejerske fra de 2 afdelinger, projektkoordinator, projektleder, og koordinerende kræftsygeplejerske.

Styregruppens opgave var sikring af projektets fremdrift.

8.3.3 Projektgruppe:

Projektgruppen bestod af koordinerende sygeplejersker fra de 2 afdelinger, projektkoordinator.

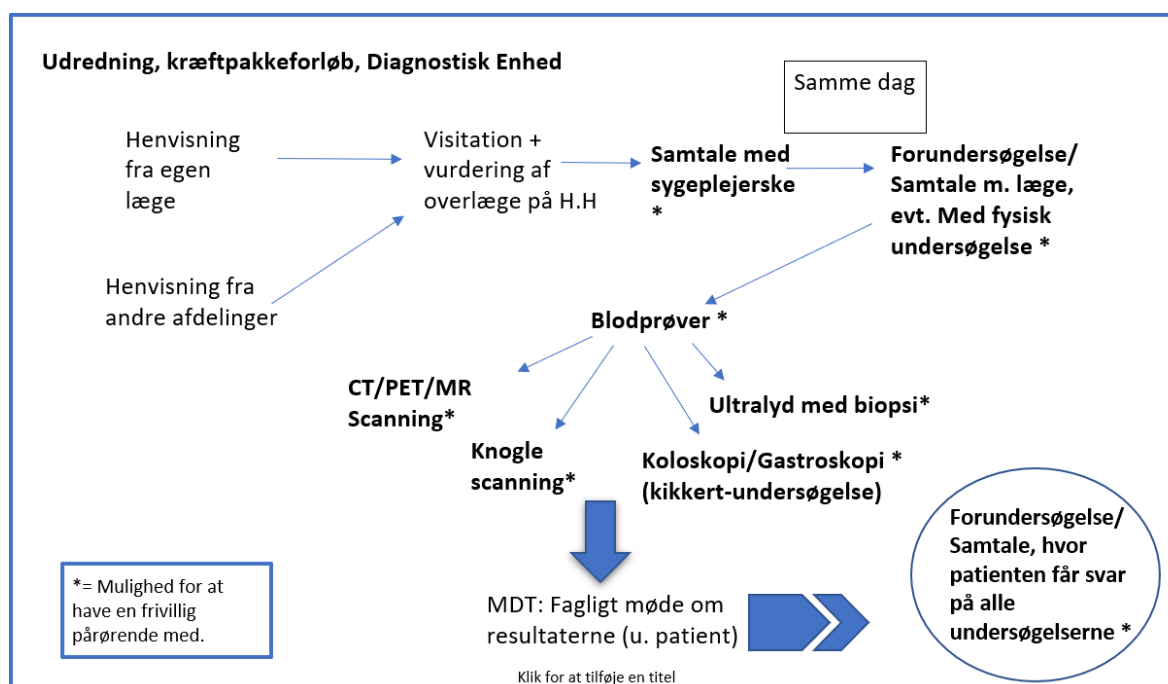
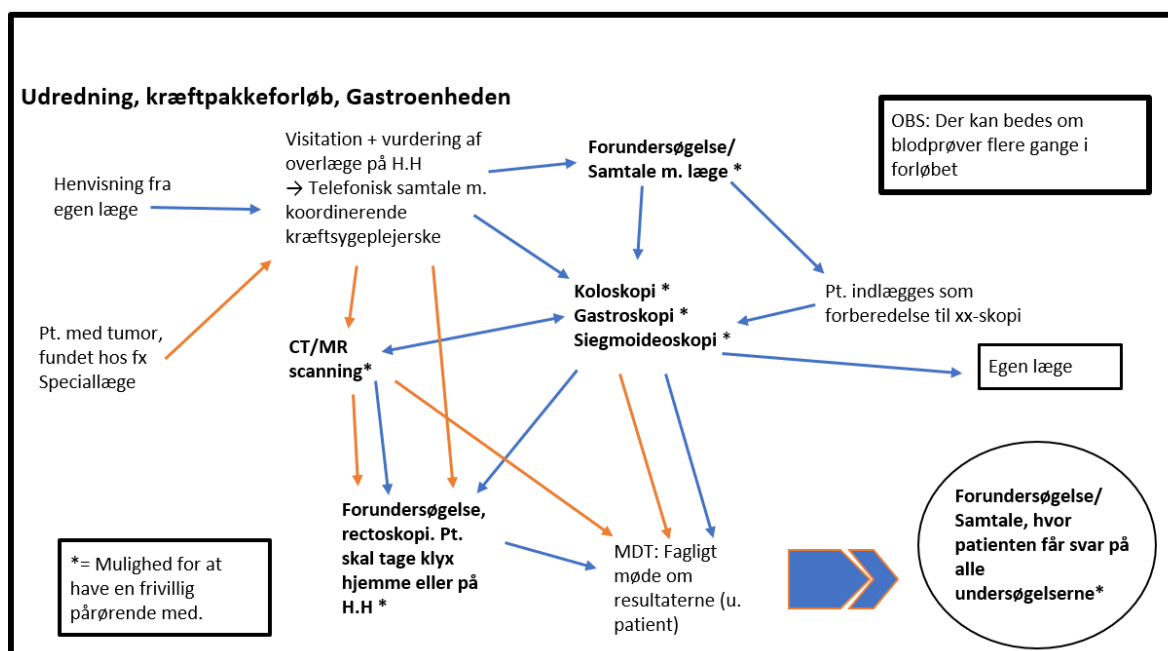
De koordinerende sygeplejersker i projektgruppens opgave var tilbyde mulighed for en frivillig midlertidig pårørende i forbindelse med kontakten til patienten (se afsnittet "Kontakten til patienten")

8.4 Kontakten til patienten.

Når afdelingen modtager en henvisning til udredning for kræft. Kontakter en sygeplejerske patienten telefonisk og gennemgår udredningsplanen, samt orienterer om projektet og mulighed for at have en pårørende eller frivillig med til undersøgelse/aftalen på hospitalet.

I de enkelte patientforløb, er der flere muligheder hvor den frivillige kan deltage som pårørende

Dette illustreres i nedenstående figurer.



9 Den frivillige:

De frivilliges vejledning og støtte lægger sig i forlængelse af det fagprofessionelle felt – uden at overskride denne grænse. De frivillige vælges ud fra, at de har forudsætninger qua deres erfaringer med kritisk sygdom og sårbare mennesker. Grænsen op til det professionelle felt er hårfin og skal konstant iagttages i samarbejde med de fagprofessionelle. Derfor er det af yderste vigtighed at afsætte tid til at rekruttere og udvælge de frivillige.

I projektets indledende fase ansættes en projektkoordinator, hvis ansvar var at rekruttere og sikre en kompetent frivilligruppe samt et effektivt samarbejde mellem de frivillige og sundhedspersonalet.

9.1 De frivilliges opgaver

De frivillige skulle bidrage til en forbedret patientoplevelse ved at udføre opgaver, som var vigtige for patientens tryghed i mødet med sundhedsvæsenet og rumme følgende:

- Yde støtte til patienten og lytte til patientens ønsker og behov, så denne opnår tryghed
- Understøtte at patienten er forberedt og møder op til aftalte undersøgelser
- Sikre at patienten forstår forløbet og får hjælp til afklaring af eventuelle spørgsmål og tvivl
- Aflaste pårørende ved at deltage fysisk i patientens udredningsforløb

Med udgangspunkt i patientens behov skulle den frivillige ledsage patienten til undersøgelser på hospitalet. Her skulle den frivillige bistå med at holde overblik over udredningsforløbet og hjælpe patienten i kontakten med sundhedspersonalet, herunder støtte patienten i at få stillet relevante spørgsmål til personalet og få forklaret fagsproglige informationer.

Ved håndtering af frivillige, handler det om rekruttering, uddannelse og fastholdelse af de frivillige (4)

I rekrutteringen ville der være særligt fokus på, at de frivillige har ressourcer og kompetencer til at varetage funktionen som midlertidig pårørende, herunder stærke sociale kompetencer og tidligere erfaring med sygdom og/eller sundhedsvæsenet. Dette for at sikre, at de havde indsigt i, hvad det vil sige at indgå i et nyt og ukendt udredningsforløb. Det var ligeledes vigtigt, at de frivillige havde en klar forståelse for deres rolle, hvor deres egen tidligere erfaring ikke spiller ind i patientens forløb, men at det foregår på patientens præmis. Dertil indgik de frivillige en skriftlig kontrakt med hospitalsafdelingerne og underskrev samtidig en tavshedserklæring, da de i forløbet ville være informeret om personfølsomme oplysninger

Rekruttering af de frivillige foregik ved anvendelse forskellige medier. Via omtale på TV Lorry, Hvidovre Lokalradio, artikel på Amager og Hvidovre hospitals Internet, Hvidovre Lokalavis, annoncering på frivillignet.dk. Den brede annoncering gav så stor respons, at det var muligt at ansætte det ønskede antal frivillige indenfor kort tid. Til projektet blev ansat 13 frivillige

Forud for ansættelsen som frivillig blev alle interesserede indkaldt til samtale, for derved at have muligheden for at afstemme forventninger mellem de professionelle og den enkelte frivillige til opgaven, samt sikre at den frivillige ville kunne varetage opgaven som frivillig i de i projektet skitserede patientforløb.

9.2 Undervisning og supervision

Forud for varetagelse af funktionen som frivillige blev alle frivillige uddannet, så de var forberedt på hvilke patienter og situationer de kunne komme til at indgå i og blive udsat for, og samtidig sikre at de følte sig "rustede" til at indgå i dette samarbejde og denne funktion i hospitalsmiljøet. Uddannelsen var obligatorisk og uanset deres erfaringer med sygdom og sundhedsvæsenet modtog alle frivillige uddannelse inden for relevante kræftpakkeforløb, at være frivillig, og møde med menneske i krise. Indholdet i uddannelsen blev sammensat ud fra bl.a. erfaringerne fra kræftens bekæmpelses uddannelse af frivillige navigatorer.

- Uddannelsen bestod af 1 dages undervisning i de kræftpakker, de ville møde patienterne i
- Det at møde mennesker i krise
- Rammesætning for rollen som frivillig.
- Det at være frivillig, håndtering af information og tavshedspligt
- Introduktion til hinanden og personalet, for at sikre en god relation på tværs af frivillige, samt projektteam, således at de frivillige føler sig trygge til at dele tvivl og spørgsmål (bilag)

I undervisningen blev desuden lagt vægt på at funktionen som frivillig i projektet var i en afgrænset periode (i udredningen af evt. kræft), samt at den foregik på Hvidovre Hospital, selv om de kunne møde patienter, som undervejs skulle udredes på andre hospitaler i Region. Midtvejs i projektperioden blev lavet en temadag for de frivillige, hvor de frivillige fik introduktion til de øvre kræftpakker i Gastroenheden og udvidelse til den forberedende samtale før operation. De frivillige modtog desuden undervisning i, hvordan de kan bruge deres egne tidligere erfaringer med sygdomsforløb, uden at bruge det direkte. Begge temaer var baseret på supervision og en vurdering af at tilbuddet kunne udvides pga. de frivilliges kompetencer og at det gav god mening at reflektere over at "bringe sig selv i spil" på en konstruktiv måde. Temadagen indeholdt spørgeskema til brug i evalueringen og en chance for at dele erfaringer med de andre frivillige. Temadagen blev afsluttet med supervision.

9.3 Ledelse af den frivillige:

Ledelse af frivillige kræver noget andet end ledelse af lønnede medarbejdere.

I ledelsen af de frivillige er det vigtigt ikke at sidestille de frivilliges indsats med personalets og samtidig være opmærksom på, at det er lysten til, at gøre noget for andre, der "driver" den frivillige. Den frivillige bidrager med andre ressourcer og tid. Det betyder samtidig at det er vigtigt at anerkende den frivilliges indsats (8).

Det betyder samtidig, at det er vigtigt at have en god løbende kontakt med den frivillige, hvor der dels er mulighed for at tackle dilemmaer og problemer, der kan opstå undervejs, dels hvis der opstår misforståelser undervejs, fx ved forventning om hvad den frivilliges rolle er, mellem patienten, den frivillige og personale.

Ved den løbende kontakt med den frivillige er der samtidig mulighed for anerkendelse af den frivilliges arbejde, da dette er et vigtigt element i at fastholde den frivilliges lyst om motivation.

I projektet var der dels muligheden for telefonisk eller personlig kontakt for den frivillige med projektkoordinator, samt koordinerende sygeplejerske, hvis der opstod spørgsmål eller behov for at vende situationer, hvor den frivillige var i tvivl om egen rolle.

Desuden afholdtes supervision, hvor de frivillige kunne deltage og udveksle erfaringer og dilemmaer. I begyndelsen afholdtes supervision 1 gang om ugen, så blev det hver 2. uge og så blev det hver 3. uge og i den allersidste del af projektperioden var det 1 gang pr. måned. Dette var ud fra at der i starten var stort behov for de helt lavpraktiske ting, fx hvordan ringer man patienten op første gang, hvordan afklarer man patientens behov osv. Løbende blev de frivillige bedre og bedre rustede og det var tydeligt, at de frivillige ikke havde behov for at mødes oftere, men at der fortsat var et behov for supervision, blot med et andet fokus omkring håndtering af patienter, afslutning af et forløb, en patientkontakt og lignende. Supervision var ligeledes en måde for projektkoordinator og koordinerende kræftsygeplejerske, at holde "hånd i hank" med patientforløbene, samt at blive klogere på udfordringer og læring.

Der blev ved uddannelsen lagt vægt på at det vil være vekslende hvor ofte og hvornår der vil være kontakt til en patient. "altså tålmodighed" så den frivillige ikke mistede modet før projektet var gået i gang.

9.4 Udfordringer, juridiske og etiske aspekter

Vi var opmærksomme på, at der var risiko for at støde på udfordringer i forbindelse med anvendelsen af frivillige. Da de frivillige agerer som supplement til patientens pårørende, var det vigtigt, at de nære pårørende ikke føler sig tilsidesat i forløbet. For at imødekomme dette udarbejdes et informationsmateriale over udredningsforløbet, så patient og nære pårørende i samarbejde med fagpersonalet kan beslutte, hvor i forløbet tilstedeværelsen fra den frivillige ønskes. (bilag)

Med hensyn til de juridiske aspekter underskrev de frivillige en "Samarbejdsaftale mellem frivillige og Amager og Hvidovre Hospital, for at sikre at regler for tavshedspligt blev overholdt, samt regler i forhold til opbevaring af den frivilliges personoplysninger. Desuden blev den frivillige udstyret med identifikationskort med billede, så de kunne identificere sig for patienten, hvis patienten efterspurgte dette.

Ved den frivilliges ophør i funktionen blev identifikationskortet afleveret og destrueret. Samtidig blev den frivilliges personalesag lukket.

10 Evaluering

I projektforsløbet blev foretaget en løbende procesevaluering med henblik på at identificere behov for justeringer. Ved projektets afslutning blev udarbejdet en slutevaluering, hvor projektets opnåede resultater blev vurderet på baggrund af kvantitative og kvalitative evalueringsmetoder. De kvantitative undersøgelser skulle måle forekomsten af antal patienter, der valgte at "booke en midlertidig pårørende" for at belyse i hvor stort et omfang, behovet for en frivillig støtte var blandt patienterne. Samt antal gange de havde benyttet den frivillige i deres udredningsforløb.

De kvalitative undersøgelsesmetoder blev inddrages for at nå til en dybere forståelse af patienternes oplevelser og erfaringer med tilbuddet. De kvalitative metode indebar telefon-interview med alle patienter, der havde ønsket en midlertidig pårørende. Interview blev gennemført ud fra en semistruktureret interviewguide, interviewet blev båndet, så det der-ved var muligt at genskabe de ord der var sagt

10.1 Metoder til evaluering:

Som tidligere beskrevet er der anvendt både kvantitative og kvalitative metoder for at kunne belyse behovet for og effekten af at have en midlertidig frivillig pårørende.

I de næste afsnit vil de anvendte metoder blive beskrevet, samt fremgangsmåden for dataindsamlingen og databehandlingen.

Beskrivelsen vil være opdelt i et kvantitativt og et kvalitativt metodeafsnit

Kvantitativ metode:

I forbindelse med den telefoniske kontakt udfyldte sygeplejersken et skema med patientens demografiske data, netværk, samt ønske om frivillig. (bilag)

Data blev indtastet i Excel. De indtastede data anvendtes til belysning af ønske om frivillig fordelt på køn, alder, netværk, samt mulig begrundelse for evt. ønske om en frivillig.

Tidligt i interventionen blev tilføjet muligheden for at svare "ikke spurgt", da det kunne give oplysninger om hvorfor patienter ikke blev spurgt. Med denne svarmulighed var det også muligt at tage højde for at patienter kunne blive ringet op mens de kørte bil, eller befandt sig i det offentlige rum.

Data fra registreringsskema blev løbende tastet ind. Efter dataindsamlingens afslutning blev der gennemført en analyse af det samlede datamateriale i Excel.

Resultaterne heraf vises i resultatafsnittet.

Foruden registrering af data i forhold til patienterne. Blev sendt spørgeskema til de frivillige før projekt, midtvejs og ved projektets afslutning. Formål med disse spørgeskemaer var at undersøge hyppigheden af anvendelsen af de frivillige, den frivilliges udvikling og egne udsagn om at være frivillig, samt de frivilliges eventuelle behov for yderligere undervisning og støtte i forhold til det planlagte og allerede udførte. Alt dette med henblik på løbende at tilpasse og udvikle projektet

Kvalitativ metode:

I følgende kvalitative metodeafsnit vil projektets telefoninterview af patienter, der har haft en frivillig blive beskrevet.

Projektkoordinator ringede i projektperioden til patienter, der havde haft en frivillig, og gennemført telefoninterview med anvendelse af semistruktureret interviewguide. (bilag)

Formålet med interviewene var at få belyst patienternes oplevelser, herunder følelsen af tryk, samt eventuelle anbefalinger til forbedring af muligheden.

Kvalitativ databehandling.

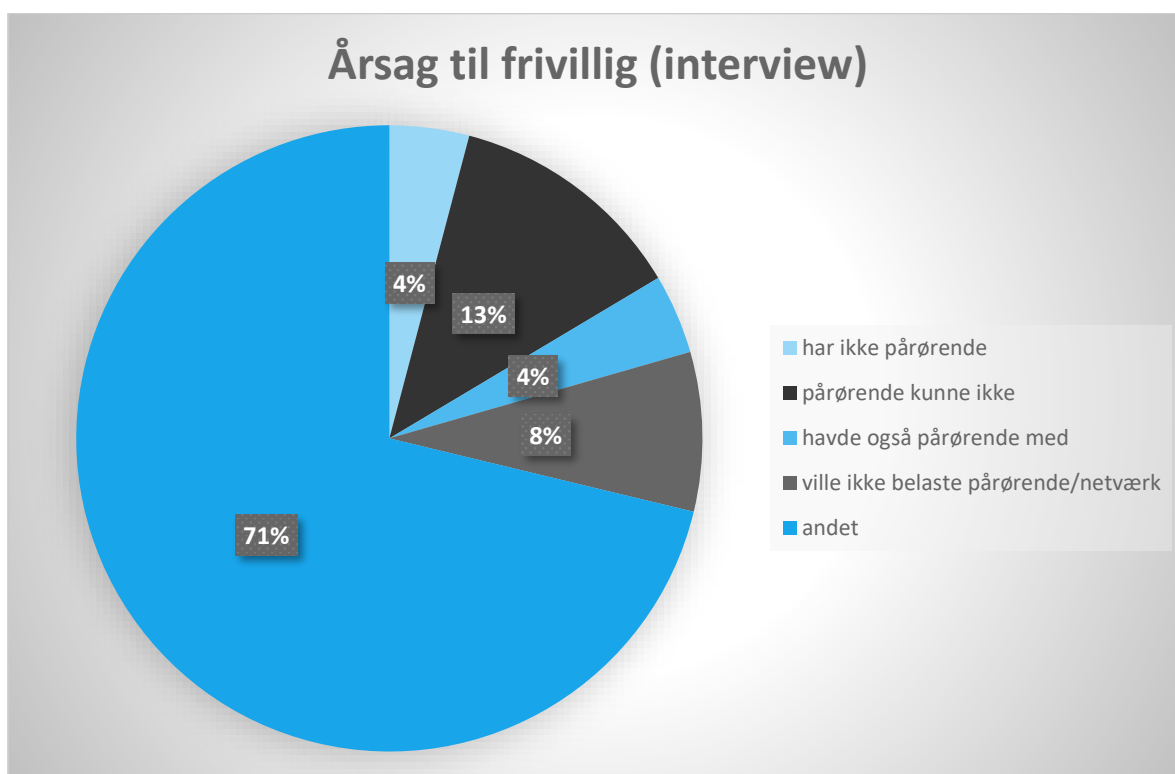
Interviewene blev optaget som lydfiler og efterfølgende transskriberet efterfølgende.

11 Resultater:

11.1 Patientperspektiv

I interventionsperioden er 1016 patienter kontaktet telefonisk i forbindelse med indkaldelse til undersøgelse/udregning efter henvisning fra praktiserende læge i kræftpakke.

Ud af de 1016 patienter fik 525 tilbudt mulighed for at få en frivillig med. begrundelsen for at alle ikke blev spurgt er, at disse patienter ofte var i en sådan situation at de ikke kunne tale, fx var de på job, ude at handle og lignende. Størstedelen sagde spontant at deres pårørende tog med.



11.2 Antal patienter der benytter sig af tilbuddet

I perioden 20 november 2021 – 30. september 2022 sagde 83 ud af 525 patienter ja tak til tilbuddet om en frivillig pårørende (=15%) (Se figur)

- 65 kvinder og 15 mænd, hos 3 patient er køn ikke oplyst.
- Gennemsnitsalder for patienter, der ønsker at benytte sig af muligheden er 65,3 år (23 – 90)

- 16 af de adspurgte har ikke pårørende
- 59 af de adspurgte havde pårørende i forvejen.
- Hos 8 står ikke angivet om der er pårørende

Begrundelse for at ønske frivillig selv om pt havde pårørende er: pårørende bor langt væk, har travlt, er på arbejde, pårørende er syg, eller har ikke mulighed for at deltage.

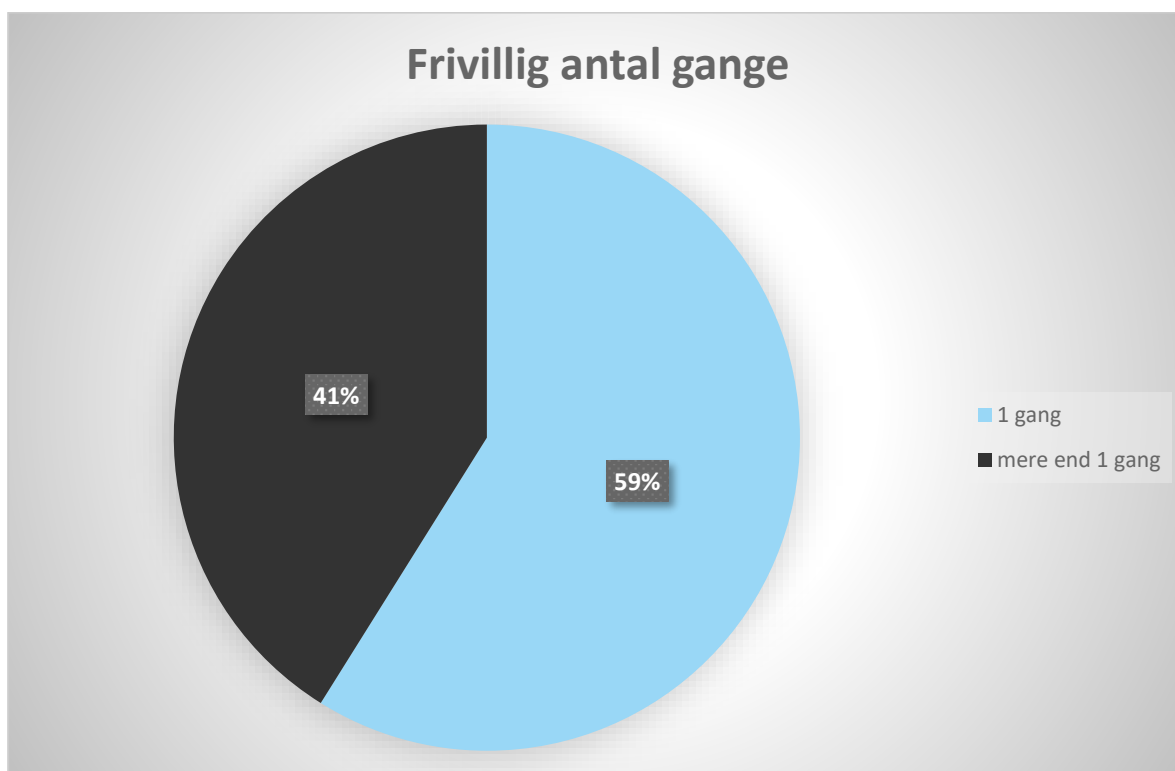
Dette var ligeledes antagelsen fra projektets start, men det har alligevel været overraskende at det viste sig at være så stor en andel af de inkluderede patienter der i forvejen havde en pårørende, men alligevel ønskede at benytte tilbuddet om en frivillig

Blandt de patienter der ikke havde pårørende og ikke ønskede at benytte sig af tilbuddet om en frivillig pårørende var begrundelsen at de ønskede at klare det selv.

11.3 Interviews med patienter

Der er gennemført 73 telefoninterviews med patienter, der har ønsket et frivillig reservepårørende, efter mødet mellem den frivillige og patienten.

Patienterne der blev interviewet have en frivillig med gennemsnitlig 1.8 gang (spændende fra 1 – 6 gange). "Enkelte frivillige havde forløb der strakte sig over 6 fremmøder med den samme patient".



Ved telefoninterview blev anvendt semistruktureret interviewguide (bilag).

De interviewede patienter havde en gennemsnitsalder på 65,3 år (23 – 90 år)

Alle patienter gav udtryk for at have været glade for at have en frivillig pårørende med til undersøgelse/samtale eller lignende.

Flere patienter udtalte ved interview at de følte sig trygge

Patienterne oplevede den frivillige værende støttende, som et ekstra sæt ører, og skabte tryghed. Patienterne oplevede ikke at den frivillige var forstyrrende, eller ”trådte over patientens grænser”

Jeg kan sådan set godt selv gå til sådan nogle ting, men det var bare en tryghed at have hende med til forsamlingen, så hun også kunne høre hvad der blev sagt og jeg bagefter kunne spørge, om hun også havde forstået det sådan. Og så til selve koloskopien, der var hun også en kæmpe hjælp. Altså, jeg ved ikke om hun har nogen hånd tilbage, fordi jeg klemte simpelthen hendes hånd meget og det er jo lidt besynderligt at klemme en fremmedes hånd, det var altså bare rart at have en at holde fast i, (kvinde 59 år)

Hele hendes måde at være på, alt det hun gjorde og skrev. Jeg ville slet ikke kunne have overskuet det, hvis ikke hun havde været der med alt det jeg skulle. (Kvindelig patient, 79 år.)

Hun virkede meget stedkendt og hun kendte proceduren og alt det der. Og jeg kendte dem jo ikke i forvejen og var snotforvirret samtidig. (Mandlig patient, 76 år)

“Det kan jo godt være skræmmende at skulle til sådan nogle undersøgelser og så selvom jeg ikke kendte den frivillige, så var det rart at der var en der ventede på en. Kunne hjælpe en med at finde rundt, fordi det plejer at stresse mig enormt meget, når jeg kommer et nyt sted hen og ikke kan finde rundt og det slap jeg så for denne gang, den der stressfølelse. Så på en måde var det hele meget mere afslappet og behageligt. Stressfrit (mandlig patient 60 år)

“Det var ligesom om man havde et ekstra hold ører, som man kunne ligesom slappe lidt bedre af. Jeg slappede i hvert fald mere af, ved at have hende med, for det er jo ikke altid man forstår alt hvad der bliver sagt til en”. (Kvindelig patient, 69 år)

Flere patienter der havde pårørende, valgte at tage imod muligheden for at have en frivillig med, da de ikke ønskede at belaste de pårørende

”Denne antagelse blev i høj grad bekræftet, men det var interessant at flere patienter udtalte at de ligeledes oplevede det som en yderligere tryghed ikke at skulle tage hensyn til egne pårørendes følelser. At patienterne følte at de blev mere ”skarpe” og kunne koncentrere sig i samtalen med sundhedspersonalet, når der sad en ”neutral” støtte i den frivillige der kunne hjælpe med at huske hvad der blev talt om, men som ikke blev følelsesmæssigt påvirket”.

“jeg blev nok mere talende, mere spørgende, også fordi hun sad der, på den måde mere tryk. Det skærpede måske også min opmærksomhed lidt. Det var ikke fordi hun sagde eller spurgte en hel masse, men hun holdt tråd i det på en eller anden led.... jeg vil sige jeg var meget begejstret for muligheden for at have en frivillig med. Jeg synes det er en MEGA god idé. Det var rigtig dejligt at vide at hun var der og det skærpede i hvert fald min opmærksomhed på, at vide at hun sad der og kunne samle op” (Kvindelig patient, 63 år)

“jeg har et par børn og det er svært, selvom de er voksne. De vil helst ikke høre noget kedeligt og jeg vil helst ikke være den der fortæller dem det... Det var rigtig rart ikke at skulle belemre familie, venner eller andet med at skulle stille op, når man selv er usikker på, hvad det her det handler om. Og det var en rigtig dejlig ting at have en frivillig med som vidste hvad det var hun skulle gå ind til og ja, det var bare trygt. At der lige var nogle ekstra ører med.....” (kvindelig patient, 63 år)

Og at have den frivillige med betød i den grad at jeg ikke behøvede at tænke på noget, jeg behøvede ikke at tænke på hende eller at skulle tage mig af hende og det var på mine præmisser. ”De andre gange kunne jeg have taget nogle andre med, men der valgte jeg den frivillige for di der følte jeg mig tryk og det var rigtig rigtig godt, synes jeg. Fordi jeg var i centrum. Jeg behøvede ikke at tænke på andet.”. (Kvindelig patient, 54 år)

Samtlige patienter kan anbefale muligheden for at have en frivillig pårørende.

11.4 Frivillig:

Ved projektets start blev ansat 12 frivillige. 11 kvinder og 1 mand. Gennemsnitsalder 64,7 år (24-78 år)

6 frivillige ophørte i løbet af sidste halvdel af projektperioden. Begrundelsen for ophør som frivillig, var manglende tid og andre årsag i privatlivet.

Ved projektets afslutning er stadig tilknyttet 6 frivillige (62 – 70 år).

Tilbagemeldinger fra de frivilliges oplevelser og erfaringer var at de især var en støtte ved nervøse patienter, at hjælpe patienterne med at finde rundt på hospitalet, give patienterne noget og referater fra samtaler, støtte patienter i at orke at fortsætte undersøgelser, at blive, selv om der var ventetid på prøver og transport.

Som en patient sagde ved interview.: *at hvis den frivillige ikke havde været der og været den person hun var, så var jeg nok bare trillet hjem og tænkt ”så kan de rende mig”, jeg gider ikke blive gjort til grin. Det var faktisk hendes gestus der gjorde, at jeg tænkte: Okay, så bliver jeg. – kvindelig patient, 69 år der oplevede at vente meget længe på blodprøvetagning efter forundersøgelse*

De frivillige oplevede at patienterne oplevede dem som en neutral støtte, sammenlignet med en pårørende.

- **Overraskende hvor lidt der skal til at hjælpe/støtte et andet menneske, og den store taknemmelighed/tillid patienterne udtrykker**
- **Det er menneskeligt meget givende, og overraskende hvor taknemmelige patienterne uden en undtagelse har været. Jeg håber det er et projekt som får lov til at fortsætte, også til andre afdelinger. Der må være et stort behov da vi kun har talt om to kræftafdelinger på Hvidovre hospital.**
- **fandt hurtigt ud af, at det ikke er det rent sundhedsfaglige, der betyder noget i projektet**

11.5 Erfaringer med supervision

I perioden november til maj har der været afholdt 18 seancer af 2 timer. Med deltagelse af et varierende antal frivillige. Supervision er et tilbud til den frivillige.

Ved supervision blev gennemgået forskellige patientforløb, med drøftelse af både dilemmaer, og positive oplevelser, med mulighed for at de frivillige kunne drage læring af hinandens erfaringer. Desuden gav supervisionen mulighed for tilbagemelding på tilfælde hvor den frivillige var i tvivl om deres rolle. Supervision blev foretaget af 2 supervisorer, med erfaring og uddannelse i rollen som supervisor og samtale om vanskelige tilfælde.

Ved supervision havde supervisorerne samtidig mulighed for at "korrigere" i forhold til hvilken funktion den frivillige har, således at deres kompetencer og ansvarsområder ikke blev overskredet.

I projektet blev supervision desuden anvendt som et ledelsesredskab af de frivillige. Ledelse af frivillige kræver en anden ledelsesstil end den traditionelle personaleledelse, idet de frivillige ikke er ansat som lønnet personale, men tilknyttet fordi de har lyst og overskud til at gøre noget for andre.

Emner der blev taget op under supervision, var:

- hvordan afslutter man et forløb på en god måde
- den frivilliges rolle i forhold til patient og de pårørende, hvordan undgår man at være mellemmand
- hvordan kan man støtte/hjælpe patienten og ikke overtage med egne spørgsmål/følelser
- hvordan kan man som frivillig beskytte sig selv, hjælpegenet er stort, men det kan også være utaknemmeligt og man skal huske at passe på sig selv.

Erfaringerne med supervision viser at der var behov for at mødes uanset om man som frivillig havde haft et patientforløb eller ikke. Supervision blev anvendt som erfaringsforum, samt var et forum, hvor de kunne møde hinanden. Som frivillig til en patient kan man føle sig alene, idet mødet foregår mellem patienten og den frivillige og det ikke er muligt at få

umiddelbar sparring i situationen. Det var dog altid muligt at kontakte enten projektkoordinator eller koordinerende sygeplejersker undervejs i projektet.

Tilbage melding fra de frivillige er at muligheden for supervision var at der var et tilhørsforhold til gruppen af frivillige, og muligheden for at dele erfaringer og høre hinandens erfaringer.

12 Opsamling

Følgende afsnit er en opsamling af målopfyldelse og opmærksomhedspunkter ved overvejelser om anvendelse af frivillige som midlertidige pårørende hos patienter i udredningsforløb på hospital.

Først vil der være en kort opsummering i forhold til de opstillede mål i målopfyldelse og derefter vil de konkrete opmærksomhedspunkter og anbefalinger med fokus på organisation og anvendelse af frivillige ved andre patientgrupper blive beskrevet.

Målopfyldelse

- 150 patienter vil benytte sig af tilbuddet
- Patienten oplever tryghed og støtte i sit udredningsforløb
- Patienten får hjælp til afklaring af sine spørgsmål og tvivl
- Patientens pårørende oplever tryghed

Den generelle vurdering i forhold til målopfyldelsen, er at målene for projektet er opfyldt. Med udgangspunkt i det samlede forventede antal patienter (2450) der kunne indgå i målgruppen for projektet, var målet for antal patienter, der ville benytte tilbuddet 150 svarende til ca. 6%. I projektet indgik 1016 patienter, af de adspurgte 525 patienter ønskede 83 patienter at benytte tilbuddet svarende til ca. 15%.

Ved efterfølgende telefoninterview med patienter, der havde benyttet tilbuddet tilkendegav alle patienter, at de havde oplevet tryghed og støtte, samt at de havde fået hjælp til afklaring af spørgsmål og tvivl

Ud fra etiske overvejelser fravalgte styregruppen at interview patienternes pårørende ved interview eller spørgeskema, idet der var patienter, der udtalte at de ønskede en frivillig fordi de ikke ville involvere den pårørende på det givne tidspunkt i udredningsforløbet.

Enkelte pårørende udtalte dog spontant at de havde været glade for, at deres pårørende havde haft muligheden for en frivillig.

Ligeledes var der eksempler på at de pårørende og den frivillige var til stede ved den første samtale, hvorefter den frivillige kunne følge patienten uden de pårørende til diverse undersøgelser og de pårørende dermed kunne føle sig trygge efter selv at have mødt den frivillige, og derefter prioritere deres tid og muligheder for fremmøde. Andre pårørende, fx en niece til en patient og en søn til en anden patient havde mulighed for selv at køre patienten til hospitalet og følte sig trygge ved at overlade patienten til en frivillig, køre videre på arbejde og så afhente patienten igen senere på dagen. Dette er et yderligere interessant udbytte af projektet, som betød at de pårørende følte sig trygge og at samtlige af eksemplerne viser behovet for at en frivillig også kan være et supplement og en støtte for de pårørende, der kun delvist har mulighed for at være med i de omfattende udredningsforløb.

Det er dog også vigtigt her at understrege, at der fortsat er en opgave i at klæde sundhedspersonalet godt på, da det er deres vurdering om patienterne får tilbuddet, når de ringes op. Det er således to parallelle spor, som løbende må udvikles og forbedres

13 Opmærksomhedspunkter og anbefalinger

På baggrund af evalueringen, herunder udtalelser i interview med patienterne, er der nedenstående særlige opmærksomhedspunkter og anbefalinger:

- En af de grundlæggende forudsætninger for anvendelse af frivillige er **ledelsesinvolvering og ledelsesaccept**. Herunder både tidsmæssige, økonomiske og personalemæssige ressourcer. Der skal afsættes den fornødne tid og økonomi til koordinering af frivillige, samt matching mellem den frivillige og patienten der ønsker en frivillig.
- En anden grundlæggende forudsætning for anvendelsen af frivillige er at afsætte ressourcer i forhold til **håndtering af frivillige**:
- I forbindelse med **rekruttering af frivillige** til at varetage en rolle kan det anbefales at tænke både traditionel annoncering, samt utraditionel fx ved brug af sociale medier.
- Rekrutteringsprocessen kan være langvarig og tidsperspektivet skal vurderes i forhold til antal frivillige der er behov for. Rekrutteringen af frivillige i dette projekt skete kun 1 gang, da det var for en begrænset periode, også selv om der var frafald af frivillige. Ved anvendelse af frivillige som en permanent mulighed skal det forventes løbende rekruttering, for at have et tilstrækkeligt korps af frivillige.
- Det er vigtigt at afse tid til **uddannelse af de frivillige**. Dels for at sikre at den frivillige er velinformeret i forhold til den opgave de skal varetage, dels for at den sundhedsprofessionelle kan være garant for den frivilliges kompetence i rollen, og derved være med til at sikre accept i organisationen. Samtidig er det vigtigt med opfølgende undervisningstilbud, når behov opstår.
- **Ledelse af den frivillige** er et ansvar som ikke kan undervurderes i forhold til fastholdelse af den frivillige, samt sikring af den frivillige varetager funktionen inden for rammerne. Ledelse af frivillige kan ikke sidestilles med ledelse af lønnede medarbejdere, idet den frivilliges engagement drives af anerkendelse og motivation. Der skal derfor afsættes ressourcer til at varetage denne funktion. I anvendelse af frivillige er det vigtigt at afsætte ressourcer til ledelse af de frivillige. Erfaringer fra projektet viser at de anvendte ressourcer til supervision og tilgængelig har en stor betydning i forhold til styrkelse, trivsel og fastholdelse.
- **Matching mellem den frivillige og patienten** tager tid, det er vigtigt at kunne afsætte ressourcer og tid til at matche den enkelte patient med en frivillig. Dels for at sikre at det bliver en god oplevelse og patienten føler at have fået en midlertidig pårørende. Det handler om tryghed og tillid. Dels er man også nødt til at erkende at frivillige ikke står til rådighed på samme måde som lønnede medarbejdere, idet det er lysten og motivationen der er styrende for den frivilliges tilgængelighed. Der er således **behov for en koordinator** der kan understøtte funktionen og matchet, både for patienten og den frivilliges skyld, samt hvis den frivillige ikke har mulighed for at deltage til en kommende aftale, at patienten kan få mulighed for at blive fulgt af en anden frivillig
- i overvejelser og vurdering af **nyttens og effekten af anvendelse af frivillige som midlertidig pårørende** til patienter/borgere kan ikke udelukkende vurderes ud fra

antal patienter/borgere der anvender muligheden. Det er lige så vigtigt at se på det i et samfundsperspektiv og ud fra samfundsøkonomiske forhold. Dette uanset om patienten/borgeren har en pårørende eller ej. At have muligheden for en frivillig som midlertidig pårørende kan være med til at sikre **lighed i sundhed og styrkelse af patientens navigering og kompetencer i mødet med sundhedsvæsenet**

- ved anvendelse af frivillige som midlertidig pårørende kræver desuden en bevidsthed om **risikoen for at professionalisere de frivillige**, hvilke **barrierer der kan være og hvordan dette håndteres**.

14 Referenceliste:

1. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) (2015): Tema: Pårørendeinddragelse.
2. Dansk Selskab for Patientsikkerhed & TrygFonden (2015): De pårørendes rolle - En kvalitativ undersøgelse af hvad pårørende gør for at være en hjælp og støtte, når deres nærmeste er i behandling i sundhedsvæsenet.
3. Danske Patienter (2018): Pårørende – budskaber, barrierer og løsninger – En rundspørge blandt patient- og pårørendeorganisationer.
4. Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, Region Hovedstaden (2014): Frivillige på hospitaler - Gevinster, udfordringer og overvejelser.
5. Riiber, Nanna Kathrine. (16. maj, 2019): Navigator – få støtte af en bisidder, Kræftens Bekæmpelse.
<https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning/navigator-tilbud-for-socialt-sabare/>
6. Røde Kors (8. november, 2019): Patientstøtte, Røde Kors.
<https://www.rodekors.dk/bliv-frivillig/patientstoette>
7. Kvale, Steinar, & Brinkmann, Svend. (2011): Interview: Introduktion til et håndværk (2. udgave). København: Hans Reitzels Forlag.
8. Væksthus for ledelse: Ledelse af frivillige – en vigtig del af fremtidens velfærd
9. Kræftens bekæmpelse: Navigatorprogram for kræftpatienter. Rapport februar 2015
10. COWI: Evaluering af Navigator projekterne. November 2018, Sundhedsstyrelsen
11. Conferenceavis Aktiv Patientstøtte 2018

15 Omtale af projektet:

TV2 LORRY, 1.10.2021

<https://www.tv2lorry.dk/region-hovedstaden/book-en-paaroerende-hvidovre-hospital-soeger-frivillige-til-nyt-projekt>

TV2 LORRY - indslag, 1.10.2021

<https://www.tv2lorry.dk/nyheder/01-10-2021/1830/1830-01-okt-2021>

Hvidovre lokalavis, 13/10-2021

<https://www.magasinetpleje.dk/article/view/812666/book-en-parorende-hvidovre-hospital-soger-frivillige-til-nyt-stotteprojekt>

Interview i Hvidovre Lokalradio, 09.11.2021

<https://www.mixcloud.com/HNRHvidovre/book-en-frivillig-2021/>

Hvidovre Hospital, 17.02.2022

<https://www.hvidovrehospital.dk/presse-og-nyt/pressemeddelelser-og-nyheder/nyheder-fra-hvidovre-hospital/Sider/Jeg-er-ekstra-oerer-til-samtalen-.aspx>

TV2 Lorry, 21.02.2022

<https://www.tv2lorry.dk/nyheder/21-02-2022/1930/1930-21-feb-2022?clip=94d8b186-c6d1-445a-aa27-d7ea5aaa91b3>

K.B Twitter, 22.02.2022

https://twitter.com/cancer_dk/status/1496069792754769922

SN.DK, 25.02.2022

<https://www.sn.dk/hvidovre-kommune/frivillig-paaroerende-jeg-er-de-ekstra-oerer-til-samtalen/>

BT, 06.03.2022

<https://www.bt.dk/samfund/70-aarige-lis-har-hele-livet-villet-give-tilbage-jeg-er-rigtig-glad-for-at-jeg>

16 Bilag:

Folder til patienter og pårørende

Undervisning af frivillige

Samarbejdsaftale mellem frivillige og Amager og Hvidovre Hospital

Registreringsskema

Interviewguide



**Amager og Hvidovre
Hospital**

**Amager og Hvidovre
Hospital**

Kettegaard Allé 30
2650 Hvidovre

Telefon: 21264551

Mail:

marianna.bacarda@regionh.dk