



# HJERTEFORENINGENS PATIENTSTØTTEORDNING

Bjarne Ibsen, Marlene Rosager Lund Pedersen og Ann Sophia Bertelsen

2018:1



# Hjerteforeningens patientstøtteordning

Bjarne Ibsen

Marlene Rosager Lund Pedersen

Ann Sophia Bertelsen

## **Hjerteforeningens patientstøtteordning**

Bjarne Ibsen, Marlene Rosager Lund Pedersen og Ann Sophia Bertelsen  
Center for forskning i Idræt, Sundhed og Civilsamfund,  
Institut for Idræt og Biomekanik, Syddansk Universitet

Udgivet 2018

ISBN 978-87-93496-99-6 (trykt version)

ISBN 978-87-93669-00-0 (pdf)

Serie: Movements, 2018:1

Serieudgiver: Institut for Idræt og Biomekanik

Forsidefoto: Getty Images

Tryk: Print & Sign, Odense

Udarbejdet i samarbejde med Hjerteforeningen

# Indhold

<b>Abstract.....</b>	<b>5</b>
<b>1. Indledning.....</b>	<b>7</b>
<b>2. Undersøgelsens metoder.....</b>	<b>8</b>
2.1. Brugersporet .....	8
2.2. Patientstøttesporet .....	9
2.3. Det interne spor .....	10
<b>3. Hjerterpatienters og hjertesygge børns forældres vurdering af patientstøtten .....</b>	<b>11</b>
3.1. Patienternes køn, alder, uddannelse og beskæftigelse .....	11
3.2. Patienternes sygdom og sygdomsforløb .....	13
3.3. Rammerne for samtalen .....	14
3.4. Initiativet til og motiverne for samtalen .....	16
3.5. Hvad handlede samtalen om? .....	17
3.6. Samtalens betydning .....	19
3.7. Sammenfatning .....	22
<b>4. Patientstøtters og frivillige forældres vurdering af patientstøttearbejdet .....</b>	<b>24</b>
4.1. Hvem er patientstøtterne / de frivillige forældre? .....	24
4.2. Den konkrete rekruttering .....	27
4.3. Motiverne for at være patientstøtte/frivillig forælder .....	28
At hjælpe andre .....	28
At dele sine erfaringer ud .....	29
Det at være en del af et fællesskab .....	30
Win-win situation .....	32
Fagligt udbytte.....	32
4.4. De organisatoriske og institutionelle rammer for samtalerne .....	34
Hvor må patientstøtterne færdes på afdelingen.....	34
Det formelle samarbejde med hjerteafdelingen på det pågældende sygehus .....	34
De fagprofessionelle på sygehusenes holdning til patientstøtteordningen og patientstøtterne .....	35
Samarbejdet med Hjerteforeningen.....	36
4.5. Hvor og hvordan foregår samtalen .....	38
Hvordan kommer samtalen typisk i gang .....	38
Forskellen fra udringernes samtaler .....	42
Hvor ofte har patientstøtterne og de frivillige forældre samtaler?.....	43
Hvor lang tid tager samtalen.....	43
Hvor foregår samtalen typisk .....	44
Hvordan deltager de pårørende? .....	47
Hvad samtalen må handle om .....	48

4.6. Hvad handler samtalen typisk om? .....	49
Livet som hjertepatient og hverdagen, når man kommer hjem .....	51
Det praktiske .....	53
4.7. Patientstøtternes og de frivillige forældres oplevelse af samtalens værdi og betydning for patienterne .....	54
Smalltalk/lethed-tunghed i samtalen .....	54
Håb og 'ventil' .....	56
Empati.....	57
En pause fra sygdom .....	58
4.8. Kritik og forslag til forbedringer mv.....	59
Samarbejdet med afdelingen .....	60
Markedsføring .....	61
Erfaringsudveksling mellem sygehusene .....	61
Andre forslag til forbedringer .....	62
4.9. Sammenfatning.....	64
<b>5. Patientstøtteordningens organisering, økonomi og funktion .....</b>	<b>68</b>
5.1. Patientstøtteordningens etablering .....	68
5.2. Hvordan fungerer patientstøtteordningen? .....	69
Konceptet .....	69
Styringen og koordineringen.....	70
Møder og supervision.....	72
Forholdet til hjerteafdelingen på sygehuset.....	73
Forholdet til Hjerteforeningen .....	73
Lønnede medarbejderes og frivilliges tidsforbrug på patientstøttearbejdet i Hjerteforeningen.....	74
5.3. Patientstøtteordningens udbredelse og omfanget af samtaler .....	75
Kan patientstøtterne og de frivillige forældre dække behovet for samtaler?.....	76
5.4. Rekruttering, kvalifikationer og begrundelser for at være patientstøtte.....	76
Rekrutteringen .....	76
Forudsætningerne for at være patientstøtte og frivillig forælder.....	78
Supervisionen .....	79
De frivilliges begrundelse for at være patientstøtte .....	79
5.5. Tovholdernes vurdering af patientstøttens værdi og hvor godt ordningen fungerer.....	80
5.6. Sammenfatning .....	82
<b>6. Konklusion og diskussion.....</b>	<b>85</b>
6.1. Konklusion.....	85
6.1. Diskussion.....	90
<b>Litteratur .....</b>	<b>93</b>
<b>Bilag.....</b>	<b>94</b>

## Abstract

I Hjerteforeningens regi gennemfører patientstøtter og frivillige forældre samtaler med indlagte hjerte-kar-patienter og forældre til hjertesygge børn. Patientstøtter er en gruppe af frivillige, som er eller har været ramt af hjerte-kar-sygdom, og frivillige forældre er forældre til børn, som har et barn, der har eller tidligere har haft en hjertesygdom.

*Formålet med patientstøtten er at give peer to peer støtte fra patient til patient omkring livet med en hjerte-kar-sygdom samt synliggøre Hjerteforeningens tilbud.*

Undersøgelsen af Hjerteforeningens patientstøtteordning har som formål at undersøge, hvordan patientstøtteordningen fungerer, for ad denne vej at få en viden og indsigt, som kan være med til at sikre de fremadrettede aktiviteter inden for patientstøtteområdet og fungere som et fagligt grundlag for et videre udviklingsarbejde.

Undersøgelsen består af tre dele. Den første del omfatter en spørgeskemaundersøgelse af indlagte hjertepatienter, pårørende til de indlagte samt forældre til indlagte hjertebørn, som går ud på at undersøge brugernes vurdering af patientstøtten. Den anden del omfatter såvel en spørgeskemaundersøgelse af som interviews med patientstøtter og frivillige forældre for at få deres vurdering af patientstøtteordningen. Den tredje del består af interviews med de ansatte i Hjerteforeningen, som beskæftiger sig med patientstøtteordningen.

På tværs af undersøgelsens tre dele kan resultaterne af analysen af såvel interviews som besvarelserne af spørgeskemaer sammenfattes i 10 punkter.

1. Såvel patienterne, patientstøtterne som ansatte i Hjerteforeningen giver en meget positiv vurdering af samtalens betydning for patienterne og forældrene til hjertesygge børn.
2. Samtalerne handler især om patientstøtterne og de frivillige forældres egne erfaringer.
3. De fleste samtaler er korte og foregår forholdsvis kort tid efter indlæggelsen.
4. Det er især ønsket om at hjælpe andre og dele ud af egne erfaringer, som motiverer de frivillige
5. Patientstøtterne og de frivillige forældre er meget stabile, og de fleste steder har man forholdsvis let ved at rekruttere nye.
6. Samarbejdet om patientstøtteordningen fungerer godt.
7. Supervisionen fungerer godt men primært i form af en erfaringsudveksling med faglig support.

8. Der bruges forholdsvis mange ressourcer i Hjerteforeningen på patientstøtteordningen i forhold til den arbejdstid, patientstøtterne og de frivillige bidrager med.
9. Det er en forholdsvis centralt styret ordning.
10. Den største udfordring er, hvordan man kan udvide patientstøttearbejdet.



## 1. Indledning

Hjerteforeningen har et stort netværk af frivillige, som på forskellig vis arbejder for hjertesagen. Et af områderne inden for det frivillige arbejde er patientstøtteområdet. Patientstøtter er en gruppe af frivillige, som er eller har været ramt af hjerte-kar-sygdom, eller som har et barn med en hjerte-kar-sygdom, og som har det til fælles, at de har tid og overskud til at hjælpe andre i en lignende situation videre i livet. De bistår og støtter nye hjerte-kar-patienter eller forældre til børn indlagt på hjerteafdelinger på udvalgte hospitaler og i forbindelse med samtaler i Hjerteforeningens rådgivninger. Patientstøtterne hjælper endvidere med at ringe til hjertepatienter, der i forbindelse med oprettelsen af et gratis medlemskab af Hjerteforeningen ønsker at blive ringet op.

*Formålet med patientstøtten er at give peer to peer støtte fra patient til patient omkring livet med en hjerte-kar-sygdom samt synliggøre Hjerteforeningens tilbud.*

Som frivillig forælder og patientstøtte skal man, inden man begynder, gennemgå et kursus forløb, hvor man kvalificeres til opgaven. Desuden forventes det, at man deltager i opdaterings- og supervisionskurser samt forventnings og udviklingssamtaler, som afholdes af de sundhedsprofessionelle (primært sygeplejerskerne og psykologerne) i Hjerteforeningens tre rådgivninger i Aarhus, Odense og København.

Det er således en væsentlig og voksende aktivitet i Hjerteforeningen, men det vides ikke, hvilken betydning patientstøtten har. Derfor blev denne undersøgelse iværksat.

Antallet af patientstøtter og frivillige forældre er inden for de seneste år steget, og fremadrettet ligger der et stor udviklingspotentiale i forhold til at udbrede tilbuddet primært til hospitaler og hjerteafdelinger. Men hvordan fungerer patientstøtten?

- Hvor mange hjertepatienter når Hjerteforeningen ud til, og står indsatsen mål med de ressourcer, som knytter sig til tilbuddet?
- Hvilke hjertepatienter er det, der primært benytter sig af tilbuddet, og hvorfor benytter de sig deraf?
- Oplever patientstøtterne og de frivillige forældre, at de er kvalificerede til opgaven, og hvordan tænker de frivillige, at ordningen kan videreudvikles?
- Hvordan vurderer det sundhedsfaglige personale i Hjerteforeningen patientstøtten og herunder det interne ressourceforbrug til indsatsen?

Denne undersøgelse har som formål at besvare ovennævnte spørgsmål, således at Hjerteforeningen får en viden og indsigt, som kan være med til at sikre de fremadrettede aktiviteter inden for patientstøtteområdet, og samtidig give en mere generel viden vedrørende patientstøtte på sundheds- og forebyggelsesområdet, som andre patientområder kan have glæde af. Derudover kan undersøgelsen fungere som et fagligt grundlag for et videre udviklingsarbejde.

## 2. Undersøgelsens metoder

Undersøgelsen består af tre dele eller spor:

1. Bruger sporet: De indlagte hjertepatienter på hospitalet og forældre til indlagte hjertebørn.
2. Patientstøtte/frivillig forælder sporet.
3. Det interne spor i Hjerteforeningen omfattende de sundhedsprofessionelle.

### 2.1. Brugersporet

*Brugersporet* blev gennemført ved en spørgeskemaundersøgelse, hvor følgende ønskedes be-lyst:

- Patienternes demografiske og socioøkonomiske baggrund for at få viden om, hvem der benytter sig af tilbuddet, og hvad der kendetegner de patienter, som siger ja til tilbuddet.
- Hvordan patienterne bliver oplyst om tilbuddet?
- Hvorfor patienterne sagde ja til tilbuddet?
- Hvad talte patienterne med den frivillige om?
- Hvor tilfredse var patienterne med samtalen?

Undersøgelsen er gennemført på den måde, at patienterne, pårørende til patienterne eller forældrene til et hjertesyggt barn efter endt samtale blev spurgt, om de ville deltage i undersøgelsen, og hvis de sagde ja til det, fik de udleveret et spørgeskema, som enten kunne besvares på papir eller elektronisk. Spørgeskemaerne til de tre grupper – hjertepatienter, pårørende og forældre til et hjertesyggt barn – indeholder de samme typer af spørgsmål, men den konkrete udformning af spørgsmålene og svarmulighederne varierer lidt.

Undersøgelsen blev påbegyndt i april måned, men det viste sig hurtigt, at en del patientstøtter var forbeholdne overfor at bede hjertepatienterne om at besvare spørgeskemaet. Derfor gik det langsomt med at få besvarelser fra de hjertepatienter, som patientstøtter havde haft samtaler med, og det besluttedes derfor, at indsamlingsperioden skulle fortsætte efter sommerferien. Indsamlingen varede således i omkring et halvt år og sluttede først i slutningen af oktober 2017. I bestræbelsen på at øge antallet af besvarelser gjorde Hjerteforeningens tovholdere for patientstøtterne og de frivillige forældre en indsats for at få patientstøtterne til i højere grad at udlevere spørgeskemaerne. Endvidere blev et kortere skema udarbejdet, fordi nogle patientstøtter mente, at det første skema var for stort. Ingen af delene havde en tydelig effekt på antallet af besvarelser.

Antallet af besvarelser i denne del af undersøgelsen er derfor skuffende lavt. I alt har 102 personer, som har haft en samtale med enten en patientstøtte, en pårørende eller en frivillig forælder, besvaret et spørgeskema. 80 patienter besvarede patientspørgeskemaet, 14 pårørende besvarede pårørendespørgeskemaet og 8 forældre besvarede spørgeskemaet til forældre med et hjertesyggt barn.

## 2.2. Patientstøttesporet

*Patientstøttesporet* – rettet mod såvel patientstøtter som frivillige forældre - omfattede både en elektronisk spørgeskemaundersøgelse og kvalitative fokusgruppeinterviews. Spørgeskemaet tog sigte på for det første at belyse, hvem det er, der stiller sig til rådighed for tilbuddet som frivillig, dvs. de frivilliges alder, køn, uddannelse, arbejdsmarkedstilknytning, jobberfaring, erfaring som frivillig samt helbredsmæssige status. For det andet skulle denne del af undersøgelsen belyse, hvad der fik de frivillige til at gå ind i opgaven. For det tredje skulle undersøgelsen belyse de frivilliges oplevelse og vurdering af patientstøtteordningen. Undersøgelsen gennemførtes ved, at Hjerteforeningen stillede navne og mailadresser på de registrerede frivillige, som beskæftiger sig med patientstøtte, til rådighed for undersøgelsen. Derpå sendtes spørgeskemaet elektronisk til de oplyste mail-adresser. Der blev gennemført to rykkere. 75 pct. af patientstøtterne og de frivillige forældre besvarede spørgeskemaet.

Den kvalitative del af undersøgelsen skulle gå i dybden med de frivilliges motiver for at være patientstøtte, deres vurdering af deres kompetencer til at varetage opgaven samt deres vurdering af patientstøtteordningen. Denne del af undersøgelsen omfatter fem kvalitative fokusgruppeinterviews med patientstøtter og frivillige forældre. Tre af fokusgruppeinterviewene er med patientstøtterne og to af fokusgruppeinterviewene er med de frivillige forældre. Interviewene blev gennemført i marts 2017 og foregik i Hjerteforeningens rådgivningscentre i hhv. Odense, København og Aarhus. Til hvert fokusgruppeinterview blev der inviteret imellem seks og otte personer.

Udvælgelsen af patientstøtterne og de frivillige forældre skete i dialog med Hjerteforeningen ud fra et ønske om, at patientstøtterne og de frivillige forældre afspejler et repræsentativt udpluk af det at være patientstøtte eller frivillig forælder. Derfor blev det tilstræbt, 1) at der både var mænd og kvinder med, 2) at de var fordelt på landsplan, 3) at personerne havde forskellige hjertediagnoser, samt 4) at alle de steder, hvor patientstøtterne eller de frivillige forældre udførte samtaler, blev repræsenteret i undersøgelsen. Det er således tilstræbt, at repræsentanter for forskellige typer af patientstøtter er repræsenteret blandt de interviewede.

Interviewet i Odense varede en time og fyrrer minutter. Til interviewet deltog fire patientstøtter, tre mænd og en kvinde, som alle fungerer som patientstøtte på OUH. Udover at kvinden er patientstøtte på OUH, ringer hun også ud. En af mændene har også den opgave, at han står for udarbejdelse af vagtplaner.

I København varede interviewet en time og halvtreds minutter. Til interviewet deltog fem patientstøtter - tre kvinder og to mænd. To af kvinderne ringer ud. En af dem er ikke hjertesyg. Den sidste kvinde er patientstøtte på Herlev Hospital. Den ene af mændene er patientstøtte på Herlev Hospital og står for udarbejdelse af vagtplaner, og den anden er på Bispebjerg Hospital.

I Aarhus varede interviewet en time og femogfyrrer minutter. Til interviewet deltog fire patientstøtter, hvoraf to er patientstøtte på Viborg Sygehus og én ringer ud.

Der blev afholdt i alt to fokusgruppeinterviews med frivillige forældre. Interviewet i Aarhus varede en time og elleve minutter og her deltog to frivillige forældre, mens interviewet i København varede en time og tyve minutter og omfattede tre frivillige forældre.

### 2.3. Det interne spor

Den sidste del af undersøgelsen, *det interne spor*, to sigte på at få en faktuel viden om patientstøtteordningen samt at få de fagprofessionelles vurdering af støtten. Vedrørende det faktuelle ønskedes informationer om følgende:

- Hvor mange patientstøtter/frivillige forældre der er?
- På hvilke hospitaler er de tilstede, og hvor ofte?
- Hvor mange patienter taler patientstøtterne/frivillige forældre gennemsnitlig med pr gang sammenholdt med, hvor mange hjertepatienter, der typisk indlægges og udskrives på hjerteafdelingen på en uge?
- Hvor mange kurser afholdes der på et år, og hvor mange timer bruges der på dette?
- Hvor mange timer anslås det, at de fagprofessionelle i Hjerteforeninger bruger pr. uge på at servicere patientstøtterne og de frivillige forældre?
- Hvad fungerer godt, og hvad fungerer mindre godt i patientstøtteordningen?
- Står tidsforbruget mål med den afsatte tid til arbejdet med patientstøtter og de frivillige forældre?
- Hvilken betydning har samtalerne for patienterne efter de fagprofessionelles vurdering?

Disse informationer og vurderinger blev indhentet på fem interviews (både individuelle og i gruppe) med de ansvarlige fagprofessionelle i de enkelte af Hjerteforeningens rådgivninger, hvor patientstøtteordningen er forankret.

### 3. Hjertepatienters og hjertesygge børns forældres vurdering af patientstøtten

Som nævnt er det et skuffende lavt antal patienter, pårørende til hjertepatienter og forældre til børn med et hjertesyggt barn, der har besvaret spørgeskemaet. Derfor er de statistiske analysemuligheder begrænsede, og i det følgende nøjes vi med at præsentere fordelingen af respondenternes svar på hvert af spørgsmålene. Da nogle af patienterne fik et kort spørgeskema med færre spørgsmål end i det første skema, er antallet af respondenter på nogle af spørgsmålene lavere end på de spørgsmål, som både var med i det lange og det korte spørgeskema.

I det følgende gives først en beskrivelse af respondenternes fordeling på køn, alder, uddannelse og beskæftigelsesmæssige position. For det andet redegøres for patienternes eller barnets sygdom og sygdomsforløb. For det tredje beskrives rammerne for patientstøtterne og de frivillige forældres samtaler: Hvor samtalen foregik, om andre deltog i samtalen, hvornår under indlæggelsen samtalen fandt sted, og hvor lang tid den varede. For det fjerde redegøres for patienternes, de pårørendes og de frivillige forældres svar på spørgsmål om, hvem der tog initiativ til samtalen og hvad der havde motiveret dem til at tage imod tilbuddet om en samtale. For det femte analyseres det, hvad samtalerne især handlede om. For det sjette analyseres respondenternes vurdering af, hvilken betydning samtalen havde for dem.

#### 3.1. Patienternes køn, alder, uddannelse og beskæftigelse

Her skal vi først se på, hvad der karakteriserer de tre grupper af respondenter. Mens tre ud af fire patienter, som har besvaret spørgeskemaet, er en mand, er de to andre grupper – de pårørende til patienter og forældre til et hjertesyggt barn – overvejende kvinder (tabel 1). Langt de fleste hjertepatienter er ældre end 50 år, og fire ud af ti er ældre end 70 år. 12 pct. af patienterne, der har besvaret spørgeskemaet, er 80 år og ældre. Den aldersmæssige fordeling blandt de pårørende er næsten den samme, mens forældrene til hjertesygge børn naturligt nok er under 50 år (tabel 2).

**Tabel 1. Patienternes, de pårørendes og forældrenes fordeling på køn (procent)**

	Patienter	Pårørende	Forældre	Alle
Kvinde	25	71	88	36
Mand	75	29	13	64
N (100%) =	77	14	8	99

**Tabel 2. Patienternes, de pårørendes og forældrenes fordeling på alder (procent)**

	Patienter	Pårørende	Forældre	Alle
< 51 år	8	25	100	17
51 - 70 år	54	50	0	49
> 70 år	39	25	0	34
N (100%) =	67	12	7	86

To ud af tre af hjertepatienterne, som har besvaret spørgeskemaet, er stoppet på arbejdsmarkedet (som pensionist eller som efterlønner), mens det kun er hver fjerde, som er på arbejdsmarkedet. Blandt de pårørende er fordelingen næsten den samme (når vi betænker det lille antal besvarelser i denne gruppe). Halvdelen af forældrene til et hjertesyg barn har orlov (tabel 3). Hjertepatienter fordeler sig jævnt på uddannelsesgrupper, men en forholdsvis stor andel, hver fjerde, har kun en grundskoleuddannelse, mens forholdsvis få har en akademisk uddannelse. Det hænger selvfølgelig sammen med patienternes alder. Samme fordeling på uddannelsesgrupper finder vi blandt de pårørende, mens de akademisk uddannede udgør en meget større del blandt forældrene til et hjertesyg barn (tabel 4). Blandt respondenterne er der kun én, som ikke er dansk statsborger.

**Tabel 3. Patienternes, de pårørendes og forældrenes fordeling på beskæftigelse (procent)**

Beskæftigelse	Patienter	Pårørende	Forældre	Alle
I arbejde	28	43	38	32
På orlov (herunder også barselsorlov og sygeorlov)	2	0	50	6
Arbejdsledig (dagpengemodtager, kontanthjælpsmodtager ol.)	3	7	0	4
Pensionist, efterlønsmodtager mv.	67	43	0	56
Andet	0	7	13	2
N = (100%) =	60	14	8	82

**Tabel 4. Patienternes, de pårørendes og forældrenes fordeling på uddannelse (procent)**

Igangværende eller gennemført uddannelse	Patienter	Pårørende	Forældre	Alle
Grundskole (folkeskolen eller privatskole)	23	15	0	20
Gymnasial uddannelse (studenter-eksamen, HHX, HTX, EUX, HF)	3	8	0	3
Erhvervsuddannelse (håndværk, butik, kontor, SOSU mv.)	26	15	50	27
Kort videregående uddannelse (kortere end 3 år)	10	8	13	10
Mellemlang videregående uddannelse (3-4 år)	23	31	0	22
Lang videregående uddannelse (længere end 4 år)	14	15	38	16
Ved ikke / ønsker ikke at svare	1	8	0	2
N (100%) =	73	13	8	94

### 3.2. Patienternes sygdom og sygdomsforløb

Tabel 5 viser, hvilke hjertesygdomme patienterne, patienterne til de pårørende og de hjertesygge børn er indlagt for. Knap hver tredje af de voksne hjertepatienter er indlagt på grund af en blodprop eller åreforkalkning, samme andel er indlagt med rytmeforstyrrelser og yderligere en tredjedel er indlagt med en hjerteklapsygdom. Det er især børn med en medfødt hjertesygdom, hvis forældre har besvaret spørgeskemaet.

**Tabel 5. Hvilken hjertesygdom er patienten / barnet indlagt for? (procent) (kunne sætte flere kryds)**

Hjertesygdom	Patienter	Pårørende	Hjertesygge børn
Blodprop og / eller åreforkalkning	30	21	
Hjertesvigt	16	29	
Rytmeforstyrrelse	31	21	13
Hjertestop	9	7	
Hjerteklapsygdom	33	43	
Ved ikke – er under udredning	10	14	
Medfødt hjertesygdom			88
Andet	6	0	25
N (100%) =	80	14	8

Uddybning af andet: Voksne: 3 dobbelt bypass; ICD skift; infektion i blodet; transposition; vand i lungerne. Børn: Steno Fallót, åben ductus.

Halvdelen af børnene har fået diagnosen inden for en måned før samtalen med en frivillig forælder (tabel 6). Blandt hjertepatienterne er det i meget højere grad personer, som har haft en hjertesygdom i adskillige år. Hver fjerde har haft en hjertesygdom i mere end fem år, mens det kun er hver femte af de interviewede, som har en hjertesygdom i mindre end en måned. Dvs. de færreste af patienterne, som har haft en samtale, er 'nye' patienter (tabel 7). For under halvdelen af patienterne og de hjertesygge børn er det første gang, de er indlagt (tabel 8).

**Tabel 6. Hvor længe er det siden, at barnet blev diagnosticeret med en hjertefejl? (procent)**

0-1 måned	50
Under 1 år	38
Længere end 5 år	13
N (100%) =	8

**Tabel 7. Hvor længe har hjertepatienten haft en hjertesygdom? (procent)**

	Patienten	Pårørende
0 – 1 måned	21	14
Under 1 år	18	7
1 – 2 år	13	7
2 – 5 år	16	43
Længere end 5 år	27	21
Ved ikke	6	7
N (100%) =	63	14

**Tabel 8. Hvor mange gange har du / din pårørende / dit barn været indlagt for en hjertesygdom?**

	Patienter	Pårørende	Forældre	Alle
Det er første gang	44	21	38	40
2 eller 3 gange	41	50	25	41
4 eller flere gange	14	21	38	18
Ved ikke	0	7	0	1
N (100%) =	63	14	8	85

### 3.3. Rammerne for samtalen

Tre ud af fire samtaler med patienterne foregår på stuen, mens alle samtaler med forældre til et hjertesyggt barn finder sted i køkkenet på børneafdelingen (tabel 9). De fleste samtaler gennemføres med patienten eller begge forældre til det hjertesygge barn. Samtalerne med pårørende gennemføres typisk sammen med patienten til den pårørende (tabel 10). De fleste samtaler gennemføres forholdsvis kort tid efter indlæggelsen. Enten samme dag eller et par dage efter (tabel 11). Samtalerne er forholdsvis korte, idet langt de fleste varer i mindre end 30 minutter. Samtalerne med forældrene til et hjertesyggt barn synes dog typisk at vare lidt længere (tabel 12).

**Tabel 9. Hvor foregik samtalen? (procent)**

	Patienter	Pårørende	Forældre	Alle
På stuen	73	71	0	67
I patient- og opholdsstuen	26	14	0	23
I et samtale- eller møderum	3	14	0	4
I køkkenet på afdelingen	-	-	100	
Andet sted	3	0	0	2
N (100%) =	80	14	8	102



**Tabel 10. Deltog andre i samtalen udover dig selv og patientstøtten? (procent)**

	Patienter	Pårørende	Forældre	Alle
Nej	68	36	25	60
Ja, et familiemedlem, ægtefælle	28	-	-	-
Ja, en ven eller bekendt	3	14	-	4
Ja, min hjertesygge pårørende som er indlagt	-	64	-	-
Ja, begge forældre	-	-	63	-
Ja, mit barn som er indlagt	-	-	13	-
Ja, andre forældre til indlagte børn	-	-	13	-
N (100%) =	80	14	8	102

**Tabel 11. Hvornår under din / barnets indlæggelse fandt samtalen sted? (procent)**

	Patienter	Pårørende	Forældre
Samme dag patienten blev indlagt	23	7	
To eller flere dage efter indlæggelsen	56	43	
Kort tid før forventet udskrivning	21	50	
Mens mit barn var på intensiv			13
Mens mit barn var på afd. 4144			75
Kort tid før forventet udskrivning			13
N (100%) =	61	14	8

**Tabel 12. Hvor lang tid varede samtalen (procent)?**

	Patienter	Pårørende	Forældre	Alle
Under 15 minutter	27	21	38	27
15 - 29 minutter	60	64	13	57
30-44 minutter	6	0	25	7
45 minutter eller mere	6	14	25	9
N (100%) =	63	14	8	85

### 3.4. Initiativet til og motiverne for samtalen

Samtalerne mellem patienterne og patientstøtterne kom typisk i stand på initiativ fra en patientstøtte. Det gælder for tre ud af fire af samtalerne. Næsten det samme gælder samtalerne med pårørende til en hjertepatient. Blandt forældrene til et hjertesyg barn synes det være mere almindeligt, at samtalen kom i stand på opfordring fra personalet på hospitalet eller en anden person (tabel 13).

**Tabel 13. Hvem tog initiativ til samtalen (procent)?**

	Patientstøtte	Pårørende	Forældre
Jeg blev opsøgt af en patientstøtte, som tilbød en samtale	73		
Jeg tog selv initiativ til samtalen, fordi jeg havde læst om muligheden	13		
Jeg tog selv initiativ til samtalen, fordi en anden havde anbefalet det	0		
En pårørende tog initiativ til samtalen	3		
Min pårørende, som er indlagt, blev opsøgt af en patientstøtte, som tilbød en samtale		64	
Min pårørende, som er indlagt, tog selv initiativ til samtalen		21	
Jeg tog initiativ til samtalen, fordi jeg havde læst om muligheden		0	
Jeg tog initiativ til samtalen, fordi en anden havde anbefalet det		0	
Jeg blev opsøgt af en frivillig forælder, som tilbød en samtale			25
Jeg tog selv initiativ til samtalen, fordi jeg havde læst om muligheden			25
Jeg tog selv initiativ til samtalen, fordi en anden havde anbefalet det			13
Jeg blev opfordret til det af plejepersonalet på afdelingen			38
En pårørende tog initiativ til samtalen			0
Plejepersonalet på afdelingen opfordrede mig til at tage kontakt	7	14	38
Anden måde der blev taget initiativ til samtalen	5	7	13
N (100%) =	62	14	8

Den vigtigste begrundelse for at patienterne, de pårørende og forældrene til et hjertesyg barn tog imod tilbuddet var ønsket om at høre patientstøtternes og de frivillige forældres erfaringer fra en ligesindet, mens forholdsvis få gjorde det, fordi de søgte svar på konkrete spørgsmål, og fordi de havde brug for at snakke med en anden om deres bekymringer (tabel 14).

**Tabel 14. Hvorfor ville du gerne tale med en patientstøtte / frivillig forælder? (procent)**

	Patienter	Pårørende	Forældre	Alle
Jeg havde nogle specifikke spørgsmål	13	25	25	16
Jeg havde brug for at dele mine bekymringer med andre	20	42	25	24
Jeg havde brug for at tale med en ligesindet	43	34	38	41
Jeg ville gerne høre andre patientstøtters erfaringer med at være i min situation	38	42	50	40
Jeg var nysgerrig på Hjerteforeningens øvrige tilbud	25	33	25	26
Andet – uddyb gerne nedenfor	10	25	13	13
N (100) =	60	12	8	80

Andre svar: Det var lidt tilfældigt; fordi tilbuddet var der; har hørt om Hjerteforeningen; nysgerrig/tager imod alle tilbud/tilfældighed; patientstøtte var på afdelingen; patientstøtten kom med et venligt tilbud (i ventetiden); tale med nogen der forstod mig; ville gerne høre om tilbuddet; ville jeg heller ikke, han kom bare.

### 3.5. Hvad handlede samtalen om?

På den forholdsvis korte tid, de fleste samtaler varer, kommer de omkring mange emner. Flest satte kryds ved 'patientstøttens / frivillige forældres egne erfaringer som hjertepatient / med et hjertesyg barn', mens halvdelen satte kryds ved, at samtalen havde drejet sig om 'indlæggelsen', 'operationen', patientens, den pårørendes eller forældrenes 'tanker og bekymringer' samt 'Hjerteforeningens tilbud'. Færre svarer, at samtalen handlede om mere konkrete ting vedr. sygdommen, medicineringen eller genoptræningen (tabel 15).

## Hjertepatienters og hjertesygge børns forældres vurdering af patientstøtten

**Tablet 15. Hvad talte du og den frivillige patientstøtte om og hvor meget? (procent andel som satte kryds ved 'Meget / en del') (N = antallet af respondenter som har besvaret spørgsmålet)**

Vi talte om ...		Patienter	Pårørende	Forældre	Alle
specifikke spørgsmål til mit barns hjertefejl		-	-	50	
	N			6	
indlæggelsen	Pct.	48	55	29	48
	N	62	11	7	80
operationen / undersøgelsen	Pct.	48	55	29	48
	N	62	11	7	80
udskrivningen	Pct.	8	13	17	9
	N	51	8	6	65
den medicin patienten / barnet eventuelt skal tage	Pct.	13	29	0	14
	Pct.	53	7	5	65
eventuel genoptræning efter udskrivningen	N	37	50	17	36
	Pct.	52	8	6	66
specifikke spørgsmål til min / patientens hjertesygdom	N	34	25	-	33
	Pct.	53	8	-	61
mine tanker og bekymringer som følge af sygdommen	Pct.	51	60	33	51
	N	55	10	6	71
mine pårørendes bekymringer	Pct.	26	50	0	27
	N	50	8	5	63
dagligdagen når jeg / patienten / barnet kommer hjem	Pct.	53	29	17	47
	N	55	7	6	68
den hjælp Hjerteforeningen kan tilbyde	Pct.	52	80	17	53
	N	58	10	6	74
patientstøttens / frivillige forældres egne erfaringer som hjertepatient / med et hjertesyg barn	Pct.	66	67	100	69
	N	55	9	8	72
andre emner end min indlæggelse og hjertesygdom	Pct.	28	0	20	23
	N	50	9	5	64
den måde jeg kan hjælpe min hjertesygge pårørende	Pct.	-	13	-	-
	N		8		
min situation som pårørende	Pct.	-	44	-	-
	N		9		
andet – uddyb det gerne nedenfor	Pct.	9	0	0	7
	N	23	4	3	30

Uddybet: Det at være forælder under indlæggelse, hvor fokus ellers er på barnet; det var en behagelig samtale og oplysende; fantastisk støtte og information; generelt om det at være patient/hjertepatient; sport - fælles bekendte.

### 3.6. Samtalens betydning

Som ved de øvrige spørgsmål fik patienterne, de pårørende og forældrene til et hjertesygt barn en række udsagn om den betydning og værdi samtalen med en patientstøtte eller frivillig forælder kunne tænke sig at have. Respondenterne kunne sætte kryds ved 'meget enig', 'delvis enig' 'både og', 'delvis uenig', 'meget uenig' og 'talte ikke om det'. I tabel 16 er det andelen af respondenterne, som har svaret 'meget enig' eller 'enig', som er medtaget.

Helt generelt synes næsten alle, at samtalen var 'behagelig og afslappende' og at der 'var en god kontakt' med patientstøtten eller den frivillige forælder.

Omvendt er det meget få, der svarer, at de ikke fik noget ud af samtalen; at de havde sagt ja til samtalen, fordi de havde følt sig forpligtet dertil; og at samtalen var kommet for tæt på deres privatsfære.

Ni ud af ti er enig i, at 'det var rart at høre patienten / den frivillige forælders erfaringer; ni ud af ti er enig i, at de 'føjte sig forstået'; og fire ud af fem er enige i, at 'det var godt at dele mine bekymringer med en anden';

Noget færre erklærer sig enig i, at samtalen betød, at de var mere afklarede om indlæggelsen og eventuel operation eller undersøgelse. Det mener hver anden af respondenterne og endnu færre er enig i, at de blev mere afklarede om udskrivningen.

Tre ud af fire er enig i udsagnet, at de havde fået viden om Hjerteforeningens tilbud.

Respondenterne synes altså i høj grad, at samtalerne var behagelige, at det var rart at høre patientstøtternes og de frivilliges egne erfaringer, at det var godt at kunne dele deres bekymringer med dem, samt at de følte 'føjte sig forstået'. Noget mindre betydning har samtalen haft vedr. spørgsmål om indlæggelsen, operation og undersøgelse, udskrivning mv. Meget få af respondenterne synes, at samtalen ikke betød noget for dem.

Langt de fleste patienter, pårørende og forældre til et hjertesygt barn har flere, de kan snakke med om deres sygdom, indlæggelsen mv. Det er først og fremmest familien – især ægtefælle eller samlever men for mange også deres børn – som de kan snakke med. Dernæst svarer halvdelen også, at de kan snakke med deres læge. Noget færre svarer, at de kan snakke med en ven, en person hvor de bor eller en (tidligere) kollega. Og næsten ingen svarer, at de kan snakke med en frivillig fra en patientorganisation (tabel 17).

Selvom patienterne, de pårørende og forældrene til et hjertesygt barn var glade for samtalen, så er det alligevel kun hver fjerde, som svarer, at de kunne tænke sig en eller flere samtaler med en patientstøtte eller en frivillig forælder. To ud af fem svarer dog 'måske', mens det kun er hver tredje, der entydigt svarer nej (tabel 18). Hvis der var tilbud om en ekstra samtale, ville de fleste af dem, som er interesseret i dette, foretrække, at samtalen finder sted på hospitalet eller i et lokale hos Hjerteforeningen (tabel 19).

**Tabel 16. Hvad fik patienten, den pårørende eller forældrene til et hjertesyg barn ud af samtalen? Procentuel andel som har svaret 'Meget enig' eller 'enig' ud for udsagnet.**

		Patienter	Pårørende	Forældre	Alle
Det var behageligt og afslappende	Pct.	99	85	-	96
	N	65	11	-	76
Jeg blev mere afklaret om indlæggelsen	Pct.	54	63	20	53
	N	57	8	5	70
Jeg blev mere afklaret om operation/undersøgelser	Pct.	51	43	17	47
	N	57	7	6	70
Jeg blev mere afklaret om udskrivningen	Pct.	39	50	0	36
	N	52	8	6	66
Jeg fik en større forståelse for min / patientens / barnets situation som hjertesyg	Pct.	70	33	-	67
	N	54	-	6	60
Det var godt at dele mine bekymringer med en anden	Pct.	78	80	86	79
	N	60	10	7	77
Det var rart at høre patientstøttens / den frivillige forælders egne erfaringer	Pct.	89	80	100	89
	N	61	10	8	79
Vi havde en god kontakt	Pct.	94	100	100	95
	N	64	10	8	82
Jeg følte mig forstået i forhold til min situation	Pct.	92	89	100	92
	N	60	9	8	77
Jeg fik information om Hjerteforeningens tilbud	Pct.	73	67	33	69
	N	62	9	6	77
Jeg fik ikke så meget ud af samtalen	Pct.	13	22	0	13
	N	55	9	5	69
Jeg sagde ja til samtalen, fordi jeg følte mig forpligtet	Pct.	13	11	0	13
	N	55	9	5	69
Samtalen kom for tæt på min privatsfære	Pct.	11	0	0	9
	N	44	8	5	57
Jeg fik en bedre forståelse for min pårørendes hjertesygdom (kun besvaret af pårørende)	Pct.	-	78	-	-
	N		9		
Jeg fik en bedre forståelse for min situation (kun besvaret af pårørende)	Pct.	-	78	-	-
	N		9		
Jeg blev mere afklaret om min egen situation (kun besvaret af forældre til børn med hjertesygdom)	Pct.	-	-	50	-
	N			6	
Jeg følte mig forstået i forhold til min og mit barns situation (kun besvaret af forældre til børn med hjertesygdom)	Pct.	-	-	71	-
	N			7	

Uddybende svar:

- Dagen efter en klapoperation har man nok i at "overleve", så denne samtale ville nok være mere interessant om en måned for mig.
- Den bedste samtale - det rigtige tidspunkt og MEGET berigende. Alle bør have denne mulighed.
- STOR ros til xxx (navn på patientstøtte).
- En behagelig snak med et engageret menneske.
- En del af de ting man tænker på, fik man super besvaret
- En god besvarelse på en masse spørgsmål!!
- Er medlem af Hjerteforeningen. Er derfor godt informeret.
- Forvirring.
- Godt råd om socialrådgiver.
- Jeg fik det bedre psykisk efter at have talt med en, der har prøvet det samme.
- Mere ro og tro på og tillid til at det nok skal gå godt.

**Tabel 17. Er der andre, som du kan tale med om din situation, når du kommer hjem? (procent)**

	Patienter	Pårørende	Forældre	Alle
Jeg har ikke nogle, jeg kan tale med	3	7	0	4
Ægtefælle / samlever / kæreste	77	57	75	74
Børn	60	50	0	52
Andet familiemedlem	45	36	88	48
En ven eller veninde	37	29	88	41
Min egen læge	55	57	0	50
En fra det sted hvor jeg bor	16	14	13	16
En kollega eller tidligere kollega	24	21	13	23
En frivillig fra en patientforening	5	14	0	6
N (100%) =	62	14	8	84

**Tabel 18. Kunne du tænke dig flere samtaler med en patientstøtte, hvis det var muligt? (procent)**

	Patienter	Pårørende	Forældre	Alle
Ja	29	17	13	26
Nej	33	33	13	32
Måske	38	50	75	42
N (100%) =	72	12	8	92

**Tabel 19. Hvis du svarer JA: Hvor ønsker du, at sådanne samtaler skal foregå? (procent)**

	Patienter	Pårørende	Forældre	Alle
På sygehuset hvor jeg er indlagt	35	0	100	35
I Hjerteforeningens lokaler	35	0	0	30
Hvor jeg bor	20	50	0	22
I telefonen eller online (fx Skype)	10	50	0	13
N (100%) =	20	2	1	23

### 3.7. Sammenfatning

Patienternes, de pårørendes og de hjertesygge børns forældres besvarelse af spørgeskemaet giver svar på seks spørgsmål:

*1. Hvad er patienternes, de pårørendes og forældrenes køn, alder og socioøkonomiske baggrund?*

- Der er forholdsvis få kvindelige patienter blandt de indlagte, der har besvaret spørgeskemaet.
- De fleste patienter er ældre.
- To ud af tre patienter er pensionister eller efterlønner, mens det ikke gælder for nogen af forældre til hjertesygge børn, der i meget højere grad end patienterne har en lang videregående uddannelse.

*2. Hvad er patienterne og de hjertesygge børn indlagt for, og er det første gang?*

- Knap hver tredje af de voksne hjertepatienter er indlagt på grund af en blodprop eller åreforkalkning, samme andel er indlagt med rytmeforstyrrelser, og yderligere en tredjedel er indlagt med en hjerteklapsygdom.
- Det er især børn med en medfødt hjertesygdom, hvis forældre har besvaret spørgeskemaet.
- De fleste af patienterne, som har haft en samtale og har besvaret spørgeskemaet, er 'gamle' patienter, dvs. de har tidligere været indlagt for deres hjertelidelse. For under halvdelen af patienterne og de hjertesygge børn er det første gang, de er indlagt.

*3. Hvor og hvornår finder samtalen sted, og hvor længe varer den?*

- Tre ud af fire samtaler med patienterne foregår på stuen, mens alle samtaler med forældre til et hjertesygt barn finder sted i køkkenet på børneafdelingen.
- De fleste samtaler gennemføres forholdsvis kort tid efter indlæggelsen. Enten samme dag eller et par dage efter.
- Samtalerne er typisk forholdsvis korte. Langt de fleste er kortere end 30 minutter. Samtalerne med forældrene til et hjertesygt barn varer dog typisk lidt længere.

*4. Hvordan og hvorfor kom samtalen i stand?*

- Samtalerne mellem patienterne og patientstøtterne eller en pårørende kom typisk i stand på initiativ fra en patientstøtte. Blandt forældrene til et hjertesygt barn synes det at være mere almindeligt, at samtalen kom i stand på opfordring fra personalet på hospitalet eller en anden person.
- Den vigtigste begrundelse for at patienterne, de pårørende og forældrene til et hjertesygt barn tog imod tilbuddet var ønsket om at høre patientstøtternes og de frivillige forældres erfaringer fra en ligesindet, mens forholdsvis få gjorde det, fordi de søgte svar på konkrete spørgsmål, eller fordi de havde brug for at snakke med en anden om deres bekymringer.



5. *Hvad handler samtalen typisk om?*

- På den forholdsvis korte tid, de fleste samtaler varer, kommer de omkring mange emner.
- Flest satte kryds ved 'patientstøttens / frivillige forældres egne erfaringer som hjertepatient / med et hjertesyg barn'.
- Halvdelen satte kryds ved, at samtalen havde drejet sig om 'indlæggelsen', 'operationen', patientens, den pårørendes eller forældrenes 'tanker og bekymringer' samt 'Hjerteforeningens tilbud'.

6. *Hvad fik patienterne, de pårørende og forældrene til et hjertesyg barn ud af samtalen?*

- Respondenterne synes, at samtalen var behagelig, at det var rart at høre patientstøtternes og de frivilliges egne erfaringer, at det var godt at kunne dele deres bekymringer med dem, samt at de 'føjte sig forstået'.
- Noget mindre betydning har samtalen haft i forhold til spørgsmål om indlæggelsen, operation og undersøgelse samt udskrivning.
- Meget få af respondenterne synes, at samtalen ikke betød noget for dem.
- Langt de flest patienter, pårørende og forældre til et hjertesyg barn har dog flere, de kan snakke med om deres sygdom. Det er først og fremmest familien – især ægtefælle eller samlever men for mange også deres børn – som de kan snakke med.
- Selvom patienterne, de pårørende og forældrene til et hjertesyg barn var glade for samtalen, så er det kun hver fjerde, som svarer, at de kunne tænke sig en eller flere samtaler med en patientstøtte eller en frivillig forælder.

## 4. Patientstøtters og frivillige forældres vurdering af patientstøttee arbejdet

Denne del af undersøgelsen bygger både på fem fokusgruppeinterviews med patientstøtter og frivillige forældre samt en spørgeskemaundersøgelse af begge grupper. Henholdsvis 33 og 17 af de to grupper besvarede spørgeskemaet, hvilket er henholdsvis 77 procent og 74 procent af antallet af patientstøtter og frivillige forældre, som spørgeskemaet blev sendt til.

Formålet med denne del af undersøgelsen var at få en viden om, hvad der karakteriserer patientstøtterne og de frivillige forældre, hvad der fik dem til at engagere sig i samtalerne med patienter og forældre til hjertesygge børn, hvordan samtalerne kommer i stand og foregår, og hvilken betydning de mener, at samtalerne har for patienterne og forældrene og for dem selv. Den kvalitative del af undersøgelsen skulle gå i dybden med de frivilliges motiver for at være patientstøtte, deres vurdering af deres kompetencer til at varetage opgaven samt deres vurdering af patientstøtteordningen.

### 4.1. Hvem er patientstøtterne / de frivillige forældre?

Patientstøtterne er alle tidligere hjertepatienter med forskellige hjertesygdomme. Patientstøtterne har derfor forskellige sygdomsforløb og diagnoser. Nogle har for eksempel haft et hjertestop, og andre har haft en blodprop i hjertet mv. En af de kvindelige patientstøtter fra København, som ringer ud, har dog ikke en hjertesygdom.

De frivillige forældre er alle forældre til et barn med en hjertefejl og har alle været igennem et behandlingsforløb. Sygdomsforløbene og diagnoserne er forskellige fra barn til barn, ligesom det varierer, hvor gamle børnene er nu. Nogle frivillige forældre har stadig små børn, mens andre frivillige forældre har store eller voksne børn. Men fælles for dem alle er, at deres børn altid vil have en hjertefejl uanset alder.

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at knap halvdelen af patientstøtterne og fire ud af fem af de frivillige forældre er kvinder. Aldersmæssigt spreder de frivillige forældre sig fra 27 til 54, mens patientstøtterne er noget ældre. De yngste er 47 og de ældste 74. To ud af tre af patientstøtterne har forladt arbejdsmarkedet som enten pensionist eller efterløkker, mens tre ud af fire af de frivillige forældre er på arbejdsmarkedet. Det store flertal – to ud af tre – af patientstøtterne og de frivillige forældre har en mellemlang eller en videregående uddannelse, men blandt de frivillige forældre udgør de videregående uddannede en noget større andel end blandt patientstøtterne. Det er altså en forholdsvis højt uddannet gruppe af personer, som har engaget sig i patientstøttee arbejdet i Hjerteforeningen, hvilket er i overensstemmelse med resultaterne af undersøgelser af frivilligt arbejde i Danmark generelt, som viser at højere uddannede i højere grad end lavere uddannede engagerer sig i frivilligt arbejde (Fridberg og Henriksen 2014; Rambøll 2017)

**Tabel 20. Patientstøtternes og de frivillige forældres uddannelse (procent)**

	Patientstøtter	Frivillige forældre	Alle
Grundskole (folkeskolen eller privatskole)	6	0	4
Erhvervsuddannelse (håndværk, butik, kontor, SOSU mv.)	12	29	18
Kort videregående uddannelse (kortere end 3 år)	12	6	10
Mellemlang videregående uddannelse (3-4 år)	61	35	52
Lang videregående uddannelse (længere end 4 år)	9	24	14
Ved ikke / ønsker ikke at svare	0	6	2
N (100%) =	33	17	50

Patientstøtterne og de frivillige forældre er i meget højere grad end befolkningen som helhed engageret i et frivilligt arbejde. 66 % af patienterne og de frivillige forældre har inden for det seneste år udført et frivilligt arbejde i andre sammenhænge end det frivillige arbejde, de udfører i Hjerteforeningen. Tabel 21 viser, at deres aktuelle og tidligere engagement i frivilligt arbejde spredt sig over mange samfundsområder. Der er flest, som er engageret i frivilligt arbejde på sundhedsområdet, bolig- og lokalsamfundsområdet (typisk boligforeninger) samt socialområdet og uddannelsesområdet. Det man bredt kan karakterisere som velfærdsområdet. Men mange har også tidligere været engageret på idrætsområdet.

**Tabel 21. Andel af patientstøtterne og de frivillige forældre, som inden for det seneste år har udført et frivilligt arbejde i andre sammenhænge end det frivillige arbejde, de udfører i Hjerteforeningen (procent) (N = 49).**

	Inden for den seneste måned	Inden for det seneste år	Nej, men har gjort det tidligere	Aldrig / ved ikke
Kulturområdet? Fx museer, lokalhistoriske arkiver, sangkor, teater	6	6	12	76
Idrætsområdet? Fx sportsklubber, danseforeninger, svømmehaller	6	6	29	59
Fritidsområdet i øvrigt? Fx hobbyforeninger, slægtsforskning, spejder	2	10	16	71
Uddannelse, undervisning og forskning? Fx skolebestyrelse, voksen- og fritidsundervisning, studenterforening	10	2	20	67
Sundheds- og sygdomsområdet? Fx bloddoner, patientforening, krisehjælp	25	6	19	50
Det sociale område? Fx pensionistforeninger, væresteder, flygtningevenner, daginstitutionsbestyrelser	10	0	19	81
Miljøområdet? Fx naturfredning, dyreværn, selvejende haver	0	0	6	94
Bolig og lokalsamfundsområdet? Fx beboerforeninger, antenneforeninger, grundejerforeninger	20	0	25	69
Fagligt arbejde og erhvervs- og brancheorganisationer? Fx fagforbund, handelsstandsforening, turistforening	2	4	20	74
Området omhandlende rådgivning og juridisk bistand? Fx forbrugsorganisationer, menneskerettigheder, retshjælp	0	2	8	90
Politik og partiforeninger? Fx vælgerforeninger, græsrodsorganisationer, kvindebevægelse	2	0	8	90
Internationale aktiviteter? Fx humanitære, freds- og solidaritetsorganisationer	0	2	2	96
Religion og kirke? Fx menighedsarbejde, søndagsskole	2	0	2	96
Andre områder end de allerede nævnte?	4	4	14	78

Mere end halvdelen af patientstøtterne og lidt færre frivillige forældre har været engageret i patientstøtteamarbejde i Hjerteforeningen i mere end fire år. De frivillige forældre er dog i højere grad end patientstøtterne kommet i gang inden for de seneste to år forud for denne undersøgelse (tabel 22).

**Tabel 22. Hvor længe har du været patientstøtte/udringer? (procent)**

	Patientstøtter	Frivillige forældre
Under 1 år	3	24
1-2 år	24	24
2-3 år	3	6
3-4 år	15	0
Mere end 4 år	55	41
Ved ikke	0	6
N (100%) =	33	17

## 4.2. Den konkrete rekruttering

Forholdsvis flest af patientstøtterne, omkring halvdelen, svarer, at de kom i gang som patientstøtte, fordi en ansat i Hjerteforeningen spurgte dem. Andre svarer, at de blev spurgt af en patientstøtte eller blev opfordret af en ansat på hjerteafdelingen. For de fleste er den konkrete anledning til, at de kom i gang med patientstøtteamarbejde altså en opfordring fra andre. Det er helt typisk for det frivillige arbejde. Undersøgelser af danskernes frivillige indsats viser, at halvdelen kommer i gang med det frivillige arbejde, fordi de blev spurgt og fik en opfordring (Henriksen 2014). De frivillige forældre er dog i højere grad kommet i gang pga. en omtale (fx en brochure) eller et personligt initiativ (tabel 23).

**Tabel 23. Hvordan kom patientstøtten / den frivillige forælder i gang som patientstøtte eller udringer? (procent)**

	Patientstøtter	Frivillige forældre
En ansat i Hjerteforeningen spurgte mig	46	0
En patientstøtte spurgte mig	12	0
Jeg fik en opfordring af en ansat på hjerteafdelingen	12	0
Jeg så en omtale af patientstøtteamarbejdet (fx en brochure) og henvendte mig selv for at være med	12	29
Jeg blev spurgt af en anden (fx en frivillig fra en lokalforening)	9	6
Anden grund til at du kom i gang	24	47
N (100%) =	33	17

Anden angivet grund: Efterspurgte det selv; en annonce hvor jeg så, der blev søgt efter frivillige forældre; havde behov for at hjælpe andre, og fandt frem til Hjerteforeningens patientstøtte; jeg er uddannet psykoterapeut - og min egen terapeut opfordrede mig til at "gå den vej"; jeg følte mig så langt i min datters behandlingsforløb, at jeg ønskede at "give noget tilbage"; jeg følte mig klar; jeg henvendte mig selv; jeg hørte om det og meldte mig selv; jeg ville gerne give andre noget af den støtte og vejledning, jeg selv havde fået; opslag på Facebook.

Interviewene med de frivillige giver dog et lidt andet billede af, hvordan patientstøtterne og de frivillige forældre kom i gang. De giver i højere grad udtryk for, at de meldte sig selv til opgaven. De fleste gør det, fordi de gerne vil hjælpe et andet menneske, give deres erfaring videre eller fordi de syntes, at dette tilbud manglede, da de selv var indlagt. Derudover henvendte en af patientstøtterne i Viborg sig, fordi han havde set en annonce derom, og i Odense var to af dem blevet spurgt af Hjerteforeningen, om de ville være patientstøtte, da patientstøtteordningen begyndte på OUH i 2012.

De interviewede frivillige forældre er alle, bortset fra en, blevet spurgt af andre frivillige forældre, om de kunne tænke sig at være frivillig forælder. En forælder meldte sig selv til ordningen, idet hun var med til at opstarte ordningen for 13 år siden.

*"Og så spurgte han, kunne du ikke tænke dig at være med til det her, det tror jeg, du ville være god til. Og så tænkte jeg jo, det vil jeg gerne".*

*"Jeg er tit blevet opfordret til at starte, men har ligesom lige skulle være klar til det".*

*"Jeg var med til at starte ordningen sammen med nogle andre forældre fra Børneklubben for i hvert fald 13 år siden. Det var før Hjerteforeningen kom ind i det".*

Den konkrete anledning, som forudsætning for at de frivillige kan blive patientstøtte eller frivillig forælder, er, at de selv eller deres barn har haft eller stadig har en hjertesygdom. Det store flertal af de frivillige forældre har et barn, som har haft en medfødt hjertefejl, mens hver tiende svarer, at barnet havde hjerterytmeforstyrrelser, og hver fjerde angiver en anden hjertesygdom. Patientstøtternes hjertelidelse fordeler sig på 42 procent, der har haft en blodprop, 30 procent der har haft hjertesvigt, 19 procent der har haft rytmeforstyrrelser, 14 procent der har haft en hjerteklapsygdom, og 9 procent der har haft hjertestop.

### **4.3. Motiverne for at være patientstøtte/frivillig forælder**

Patientstøtterne og de frivillige forældre angiver forskellige motiver og begrundelser for, at de har engageret sig i opgaven.

#### **At hjælpe andre**

Patientstøtterne fremhæver generelt, at det, at de kan være med til at gøre en forskel og hjælpe andre mennesker, er deres primære begrundelse eller motiv for at være patientstøtte.

*"Man har ofte en fornemmelse af, når man går derfra, at du er med til at gøre en forskel".*

I forlængelse af det at kunne hjælpe andre påpeger flere, at de selv manglede tilbuddet, da de var indlagt, og derfor vil de gerne give deres erfaringer videre til andre. En af patientstøtterne fortæller, at dengang han var indlagt, var der et lignende tilbud, hvor man kunne få en samtale med en neutral person, som man ikke kendte.

*"... og der kommer man dertil, at jeg kan jo ikke snakke med min kone om det (...), jeg kan jo ikke snakke med mine børn, for de vil jo hele tiden passe på mig. (...) Og så kom der en sygeplejerske (...), der sagde, kunne du ikke have lyst til at tale med en anden, en fuldstændig neutral person? Det synes jeg egentlig var en meget god ide (...). Det skal jeg sørge for, siger hun så (...), og så kommer der en mand ind (...), og præsenterer sig (...), 'ja jeg er præst' (...). Det var bare ikke det, man havde brug for'.*

Dette tændte efterfølgende en gnist i manden, og han tænkte, at dette må kunne gøres bedre, og derfor valgte han at være patientstøtte for at kunne hjælpe andre, som er i denne situation. Det at kunne hjælpe andre er et helt gennemgående motiv hos patientstøtterne.

Det at kunne hjælpe andre ligger også dybt i de frivillige forældre, som fortæller, at de gerne vil yde noget til andre og give noget tilbage for alt det, forældrene selv har modtaget i deres behandlingsforløb.

*"... jeg har faktisk lyst til at give noget tilbage af alt det, jeg har fået fra Skejby (...), og så giver det også mig noget glæde at hjælpe og vejlede de her forældre ..."*

En frivillig forælder beskriver ligeledes, at hans motiv for at være frivillig er, at han gerne vil give håb til andre, ligesom han selv modtog håb, da hans datter var i behandlingsforløb.

*"Jeg vil gerne være med til at give håb til nogen, ligesom der var nogen, der gav håb til mig".*

Det samme fortæller en anden frivillig forælder.

*"Jeg startede, fordi jeg synes, at det ville være rart også at gøre noget for andre (...). Jeg har faktisk aldrig, mens jeg har været indlagt, snakket med nogen, og så synes jeg, at det ville være en god ting at kunne være der for nogen. Fordi det har jeg også savnet især i starten, hvor det var nyt og uoverskueligt".*

#### **At dele sine erfaringer ud**

Det er også et stort motiv, at patientstøtterne gerne vil dele ud af deres erfaringer for derved at kunne hjælpe patienten.

*"(...) nu har jeg selv fået en erfaring med, hvad det betød at få sådan en dom, så jeg havde en erfaring at give videre af, og det har jeg haft stor glæde af, og det tror jeg også, at patienterne har".*

En anden udtaler, at patientstøtterne selv har fået nogle erfaringer, som de gerne vil dele ud af, som personalet ikke kan tilbyde.

*"(...) det der med erfaringsudveksling, at vi tilbyder noget andet, end personalet kan tilbyde for eksempel. Vi har trods alt ligget i de samme senge".*

Citatet illustrerer, at patientstøtterne gerne vil dele deres erfaring til et andet menneske, som nu er i den situation, som de selv har været i.

De frivillige forældre lægger ligeledes vægt på at dele deres erfaringer, således at andre kan få gavn af dem og måske kan hjælpe dem igennem en meget svær tid.

*"... når man har det så tæt ind på kroppen, og selv har været igennem mange af de her svære ting, jamen, så kunne jeg godt se en meget fornuftig ting i at vejlede andre og nye forældre, så de måske på nogle punkter kan komme lidt lettere igennem det her forløb. Fordi det er en meget sort dunkel periode, man er i ...".*

### **Det at være en del af et fællesskab**

Et tredje – men måske mere ubevidst - motiv for det at være patientstøtte er, at man er en del af et fællesskab. Det er ikke det motiv, som patientstøtterne nævner først, når de bliver spurgt om deres motiv for at være patientstøtte. Men undervejs i interviewene kommer det frem, at fællesskabet betyder en del for dem, og i Odense ønsker de for eksempel ikke for mange nye patientstøtter, for så kan det gå ud over fællesskabet i gruppen.

*”Det skal der være rum til, og det betyder nemlig meget, at vi føler os trygge i fællesskabet og synes, at det er hyggeligt, at vi sidder der og får vores kaffe i pausen, og det tror jeg vil blive lidt mere udvandet, hvis vi bliver en større gruppe”.*

I Odense vægter de fællesskabet højt og prioriterer at have en kaffepause sammen, hvor de kan snakke om alt muligt andet.

*”For selvom vi er derude tre af gangen, så er vi jo ude på stuerne, men vi gør meget ud af det der med, at vi mødes lige til en kop kaffe efter en times tid eller halvanden, der aftaler vi helt klart, at nu mødes vi kvart over tre til en kop kaffe, så vi også lige får sat os ned og får snakket lidt om løst og fast – det betyder meget”.*

I København mødes patientstøtterne på Herlev Hospital og Bispebjerg Hospital i fritiden for at opleve noget sammen og spise en middag sammen. Da de blev spurgt, om fællesskabet også var et motiv for at være patientstøtte, svarer en af dem.

*”Altså det er det ved at blive”.*

På spørgsmålet om dem, der ringer ud fra i København, er med til de sociale arrangementer, svarer en af dem, at det er en lukket gruppe kun for dem på Bispebjerg og Herlev Hospital.

*”(...) jeg startede en lukket facebookgruppe, som I ikke kommer ind i nogensinde, fordi det er kun for dem, der kommer ud på Bispebjerg, syv mennesker, og Herlev seks-syv mennesker. (...) og jeg kan også godt røbe, hvad vi laver. Vi skriver ikke en hel masse, næh, vi går sku i byen og oplever et eller andet sammen, vi har for eksempel været ude at se alarmcentralen, og så gik vi ud og spiste, vi har også været ude at se et foredrag med en paramediciner (...). Og så gik vi ud og spiste (...)”.*

I København er der således et klart skel mellem det at være patientstøtte, når man ringer ud, og det at være patientstøtte på sygehuset. Patientstøtterne på sygehuset værner om deres eget lille fællesskab, og de er ikke interesseret i at få de patientstøtter, som ringer ud, med i fællesskabet. Dem der ringer ud fra har ikke noget socialt, hvor de mødes.

Fællesskabet har således en betydning, men det er især patientstøtterne i Odense og på Herlev Hospital og Bispebjerg Hospital, som værner om deres eget nære fællesskab.

Der er ikke noget fællesskab på tværs af sygehusene undtagen for Bispebjerg Hospital og Herlev Hospital. Patientstøtterne på OUH har for eksempel ikke noget socialt med patient-



støtterne på Viborg Sygehus. Det er derfor deres eget nære fællesskab, der er det væsentlige, og som de tillægger værdi. Det virker heller ikke som om, patientstøtterne efterspørger et større fællesskab i form af flere patientstøtter på samme sygehus. Men patientstøtterne efterspørger på tværs af sygehusene viden om, hvordan patientstøtteordningen fungerer på de andre sygehuse, så man kan lære af hinanden. En patientstøtte fra Herlev Hospital siger.

*"(...) Odense må også have en anden tilgang, for når du kigger på de der samtalestatistikker, der findes allerede nu, er der måske et eller andet i Odense, som vi andre kan lære af".*

Fællesskabet er også et centralt element hos de frivillige forældre.

*"Vi har fået skabt et fællesskab, og det er fedt at være en del af".*

En anden frivillig forælder lægger også stor vægt på, at de er en stærk gruppe med meget viden og et godt sammenhold.

*"Vi har i hvert fald oprettet en så stærk gruppe med alt for meget god viden og sammenhold til, at vi bare kan lade det falde til jorden".*

Gruppen af frivillige forældre i Aarhus karakteriseres tilmed som værende tryk og åben, og de frivillige pointerer, at det tager tid at skabe en sådan gruppe.

*"Vi har oprettet sådan en tryk gruppe, hvor det er tilladt at sige, hvad der rør sig i forhold til de her ting, og det tager tid. Det er ikke bare sådan lige. Det er det ikke".*

En frivillig forælder fra København lagde også stor vægt på, hvor meget fællesskabet imellem de frivillige forældre betød for hende. Det er i dette fællesskab, hun selv føler en stor sammenhørighed og mulighed for erfaringsudveksling omkring sit eget behandlingsforløb.

*"Da jeg var i intro oplæringsforløb (til at blive frivillig forælder), det var første gang, jeg overhovedet snakkede med andre forældre, der også havde hjertebørn, så der var sådan en helt naturlig connection. Det synes jeg faktisk var en ret vild oplevelse (...). Der må man gerne fortælle det hele med alle detaljer, uden at det er drama eller noget. Det er bare sådan, man oplever det og der er fuld forståelse".*

### **Win-win situation**

En begrundelse for det at være patientstøtte er for nogle af dem, at det er vigtigt for dem selv. En af dem betegner det som en 'win-win situation'. Han får selv noget ud af samtalerne med patienterne, og han hjælper patienterne. Til dette siger han yderligere.

*"Jeg kalder det sådan lidt for, du healer dig selv, fordi i stedet for at du skal ud at bruge en psykolog, så får du alligevel snakket lidt om de ting, som du selv går og tumler med, altså i små grove træk, og så kan du jo hjælpe et andet menneske, det er egentlig sådan, jeg har det, hvis jeg bare kan give lidt, så de kan komme videre, når de kommer hjem, så har jeg armene heroppe (...)"*

En af de andre patientstøtter nævner ligeledes.

*"Du er med til at gøre en forskel, og det giver en kæmpe livskvalitet, synes jeg i hvert fald"*

Det er også en udefinerbar energi og følelse, de får, ved at gøre en forskel for andre mennesker, som en af patientstøtterne i København er inde på.

*"Jeg har nogle gange oplevet, at jeg tænker, 'åh, jeg er træt og jeg orker ikke rigtig'. Men så kommer man derind, og så snakker man med nogle forældre, og når man så går ud til elevatoren, så tænker man. 'Wow, jeg har gjort en forskel'"*

### **Fagligt udbytte**

De frivillige forældre i Aarhus lægger også vægt på, at fagligt udbytte er et motiv for deres virke som frivillig. Det er både interessant og medfører ny faglig viden, som de kan bruge i andre situationer såsom deres arbejdsliv.

*"Jeg synes også, at det er interessant at være en del af (...). Jeg får også rigtig meget fagligt med tilbage (...). Det er en interessant verden at være en del af, og jeg synes, at det er rigtig spændende"*

*"Det er lidt win win for mig også at være frivillig her, fordi det giver rigtig meget fagligt til mit daglige arbejde, så det er altså også en af bevæggrundene for, at jeg er med i det her"*

*"Fordelen er jo også, at vi får lidt et forspring i forhold til de almindelige hjertebørns forældre. Vi får en insiderviden på nogle områder (...). Vi får kendskab til nogle begreber (...). Jeg har aldrig fattet, hvad de snakker om, når de snakker hospitalssprog og sådan noget, altså det ved jeg så noget om nu"*

Interviewene viser altså, at patientstøtternes og de frivilliges engagement i patientstøtteamarbejdet især er motiveret af ønsket om at gøre noget for patienter og forældre til børn med en

hjerterfejl, men at de også får noget ud af det selv. En af de interviewede betegner det som en 'win-win-situation'. Det bekræfter svarene fra spørgeskemaundersøgelsen. Det giver dem først og fremmest noget at kunne hjælpe nye hjertepatienter, men det hjælper også dem selv. Endvidere spiller fællesskaber, og at de lærer noget nyt ved at være patientstøtte, som også kom meget tydeligt frem i interviewene, en stor rolle (tabel 24).

**Tabel 24. Hvilken betydning og værdi har dit frivillige arbejde som patientstøtte/frivillig forælder for dig selv? (Andel som har svaret meget stor betydning)**

	Patientstøtter	Frivillige forældre
Jeg kan hjælpe nye hjertepatienter / forældre til børn med en hjerterfejl med mine erfaringer og oplevelser som hjertepatient / forælder til et barn med en hjerterfejl	79	53
Det hjælper mig selv som hjertepatient / forælder til et barn med en hjerterfejl at snakke med andre hjertepatienter / forældre	21	6
Vi har et godt fællesskab i gruppen af patientstøtter / forældre	58	29
Jeg lærer noget nyt ved at være patientstøtte / frivillig forælder, som jeg kan bruge og har glæde af i mit øvrige liv	46	24
N (100%) =	33	17

Uddybning af svarene:

- At give min viden og erfaring videre, til mennesker, der pludselig står i en vanskelig og til tider uoverskuelig situation. Samtidig giver det mig også et socialt netværk af mennesker, der kan forstå og hjælpe mig.
- At vi som gode kolleger kan læsse af her og nu, hvis vi har en svær samtale. Det er bedre end at vente på en psykolog ved de halvårslige møder i gruppen.
- Det at kunne give gaven: at blive lyttet til (uden tidspres) og blive forstået er vigtigt for alle, der har været livstruet.
- Det er et privilegie at andre mennesker vil dele deres historie og oplevelser i forbindelse med sygdom med en, jeg bliver meget glad over sådan en tillid.
- Det er meget vigtigt at pointere, at vi som frivillige forældre IKKE kommer med personlige erfaringer og oplevelser, da det IKKE handler om vores børn. Vi fortæller i stedet i generelle vendinger f.eks. "mange forældre oplever at ...".
- Føler jeg kan bidrage med noget vigtigt.
- Glæden ved at hjælpe andre.
- Har en god mening for mig som tidligere patient at give videre af mine erfaringer.
- Jeg er uddannet terapeut - og socialpædagog - det interesserer mig at være sammen med andre mennesker - og specielt, hvis jeg kan gøre en forskel.
- Jeg har fundet ud af, at der er rigtig mange, som der har det meget værre end jeg har, og når en dreng på 8 år spørger, om hans far vil dø, så kan sige nej, for faren fik en ISD.
- Som pensionist oplever jeg en glæde ved at have noget meningsfuldt at tage mig til.
- Være der for andre, det manglede jeg selv i starten. Dog er det vigtigt for mig at være en del af netværket omkring børneklubben og de andre forældre, jeg har brug for den sparring.

#### **4.4. De organisatoriske og institutionelle rammer for samtalerne**

I det følgende belyses de organisatoriske og institutionelle rammer for samtalerne. Hvor må patientstøtterne færdes? Hvordan opleves samarbejdet med hjerteafdelingen? Hvordan opleves de fagprofessionelles holdning til patientstøtteamarbejdet? Og hvordan opleves samarbejdet med Hjerteforeningen?

##### **Hvor må patientstøtterne færdes på afdelingen**

Fælles for alle patientstøtterne på Bispebjerg Hospital, Herlev Hospital, OUH og Viborg Sygehus er, at de må gå ind til patienterne på stuerne. Derudover må de på Bispebjerg Hospital også opholde sig i opholdsrummet, og når de går rundt og snakker med patienterne, gør de det hver for sig. På Herlev Hospital må de også færdes i kaffestuen, hvor dem, som er på vagt, typisk sidder sammen.

*"(...) det er nyt for os derude, at vi må gå ind på stuerne, men det er meget få samtaler, vi har derinde på grund af tidspunktet. Erfaringen er, at hvis vi kommer en halv time for tidligt, så sidder der altid en masse ude i kaffestuen".*

Som citatet illustrerer, har de på Herlev Hospital ikke så mange samtaler på stuerne.

I Viborg starter de med at sidde i en åben hall, hvor patienterne kan komme til dem, og derefter går de rundt på stuerne hver for sig. Der hvor døren er lukket, går de ikke ind.

I Odense går de hver for sig rundt og snakker med patienterne på stuerne. Man tilbyder samtaler inde på patientstuerne og har også mulighed for at bruge personalets kaffestue til samtalerne.

*"Vi kan komme og gå, som vi vil, vi kan gå ud og tage en kop kaffe, vi kan gå ind i deres personalerum, vi kan gå ind i deres køkken, vi kan det ligeså nøjagtig, som vi vil - og det fik vi heller ikke lov til, hvis der var den mindste tvivl om, hvem vi var".*

Der er således forskelle mellem sygehusene på, hvor patientstøtterne må færdes.

Modsat patientstøtterne må de frivillige forældre ikke færdes på stuerne. Det er en beslutning i både Aarhus og København, at stuerne er private for de indlagte børn og deres forældre. Derfor sidder de frivillige forældre i afdelingens køkken, som er et fælles rum for de indlagte og forældrene.

*"Vi har simpelthen aftalt, at det er for grænseoverskridende at skulle gå ind til nogen på en stue, fordi det jo er ligesom deres domæne".*

##### **Det formelle samarbejde med hjerteafdelingen på det pågældende sygehus**

I Odense har de møder med afdelingssygeplejersken to gange om året. På Bispebjerg Hospital, Herlev Hospital og Viborg Sygehus har de ikke oplyst, om de har møder med personalet på sygehuset.

De frivillige forældre i både Aarhus og København har et tæt samarbejde med sygeplejerskerne på afdelingen. I Aarhus ringer de sammen hver uge for at høre, om der er indlagt børn

og forældre. På den måde risikerer de frivillige forældre ikke at møde op forgæves, i tilfælde af at der ingen indlagte er. Sygeplejerskerne i både Aarhus og København gør ligeledes de indlagte forældre opmærksom på, at der er mulighed for at tale med en frivillig forælder den pågældende dag.

De frivillige i Aarhus lægger vægt på, at samarbejdet med afdelingen fungerer godt med en god kommunikation.

*”Med hensyn til Skejby har det fungeret ganske glimrende. Der har ikke rigtig været noget. Nej, de svarer, når vi ringer, og de svarer, hvis vi har nogle spørgsmål, når vi er derude. Tager altid godt imod os”.*

I København har de frivillige forældre også et godt samarbejde med afdelingen, om end de ikke har meget kontakt.

*”Jeg har ikke prøvet at snakke særlig meget med dem. Jeg tror, at jeg har prøvet at sige goddag en dag, vi kom, men ellers har jeg faktisk ikke snakket meget med dem”.*

### **De fagprofessionelle på sygehusenes holdning til patientstøtteordningen og patientstøtterne**

Patientstøtternes holdning til og oplevelse af de fagprofessionelles opbakning til patientstøtteordningen er forskellig fra sygehus til sygehus. På to af sygehusene oplever de stor opbakning fra personalet på sygehuset. På det ene sygehus fortæller de, at ledelsen er interesseret i, at de er der, da de lige fra starten har været meget åbne overfor initiativet. Derudover fortæller sygeplejerskerne på samme sygehus om morgenen til patienterne, at nu skal du huske, at patientstøtterne kommer i dag, hvis der er nogen, som har lyst til at snakke med dem. På det andet sygehus oplever de også stor opbakning fra de fagprofessionelle, da de har en afdelings-sygeplejerske, som bakker meget op omkring patientstøtterne, og som vil sørge for, at de bliver behandlet ordentligt.

*”Altså på xxx har vi en oversygeplejerske eller en afdelingssygeplejerske, som er fuldstændig klar i spyttet. Kom og sig hvis de ikke opfører sig ordentlig, hvis de ikke gør det, så ordner jeg det. Det skal være i orden, der skal tages hånd om jer, der skal sørges for jer, fordi I er her frivilligt (...). Og personalet, der er ikke noget brok, og det er jo super lækkert (...). Men det er meget rart, så ved man ligesom, at linjen er lagt i systemet (...), så når vi kommer, kan de godt sige hej, og de glæder sig til, at vi kommer, og vi får et kram og sådan nogle ting. Super fint og så siger vi farvel, når vi går igen”.*

Samme person fortæller også.

*”Jeg har også oplevet, hvor personalet har sagt, ih hvor er det godt, I kommer og gør det, vi ikke har tid til”.*

Citatet illustrerer således en anerkendelse af det, patientstøtterne går og laver, og at de fagprofessionelle er glade for, at de kommer og laver det arbejde, som de ikke har tid til.

På de to andre sygehuse synes de dog, at de mangler lidt opbakning fra personalet. På et af sygehusene oplever de, at personalet har for travlt, og de glemmer derfor at informere patienterne om, at patientstøtterne kommer den pågældende dag.

*”Altså planen var, at sygeplejerskerne skulle fortælle de patienter, som er indlagt, at vi kommer i dag, og også spørge om de har brug for at snakke med en af os, så kunne de sige til os, når vi kommer derop på stue 15, 16, 17, 23, 24 og 25, at de har bedt om, at vi kommer ind og snakke med dem, men vi må jo indrømme, at de sygeplejersker har lidt travlt, og de får derfor ikke altid informeret om, at vi kommer, for at sige det, det gør de faktisk aldrig. Så vi spørger dem, når vi kommer, om der er nogen i dag, der kunne trænge til en samtale”.*

Det samme efterspørges også på det andet sygehus.

*’Altså helt klart synes jeg jo, at det ville være dejligt, hvis sygeplejerskerne har haft tid til, eller sosu-assistenten siger, (...) at der kommer nogen fra Hjerteforeningen i dag. Det er nogle patientstøtter, nogen der selv er hjertesyg, så hvis du har brug for at tale med dem, i stedet for kun den der flyver der. Men jeg ved godt, at det er nok for meget forlangt, men når de har gjort det, så er det altså også bonus i den anden ende, så er der også flere samtaler til os”.*

Patientstøtterne på et af de to sygehuse nævner, at deres kommunikation med sygeplejerskerne er rimelig. Nogle gange er den ikke god, andre gange er den god, og nogen gange har de overhovedet ikke tid, og det er årsagen til, at de ikke altid giver dem den opbakning, de kunne ønske.

De frivillige forældre i Aarhus fortæller, at de har et godt samarbejde med sygeplejerskerne på afdelingen og oplever god imødekommenhed.

*”Jeg synes faktisk, at samarbejdet er blevet bedre, altså den imødekommenhed, der er fra sygeplejerskernes side, er blevet større, synes jeg, på de år jeg har været med”.*

### **Samarbejdet med Hjerteforeningen**

Generelt set er patientstøtterne og de frivillige forældre tilfredse med den støtte, som de får fra koordinatorene. I Odense nævner de for eksempel, at de altid kan ringe til dem, hvis de har oplevet noget på deres vagt, som de gerne lige vil have vendt.

*”Men vi har også mulighed for dagen efter, at vi har været derude, og ringe til vores kontaktperson i rådgivningen, hvis der er et eller andet, vi synes vi godt lige vil snakke med hende om”.*

Patientstøtterne er godt tilfredse med de supervisioner og den kontakt, de har med koordinatorene. En af patientstøtterne på Herlev Sygehus udtaler.

*”Hvis man isoleret set kigger på Patientstøtteordningen, så synes jeg, at det fungerer godt. Jeg synes det, at vi kommer til supervision to gange om året, det afklarer mange ting, og klæder os godt på til det næste halve år, tilsvarende de administrative møder som også kommer til hvert halve år, og jeg synes, vi har en god kontakt til sygeplejersken”.*

De frivillige forældre i Aarhus nævner ligeledes, at de en gang imellem har supervision med en psykolog, og at det fungerer rigtig godt.

*”Jeg synes faktisk, at det kører rigtig godt, men man kan selvfølgelig altid lære noget mere”.*

De frivillige forældre føler endvidere, at Hjerteforeningen yder dem god sparring og god mulighed for, at de frivillige imellem kan erfaringsudveksle med hinanden.

*”Jeg synes egentlig, at vi får det vendt godt, altså hvis der er en situation, vi vil have sparring på, så synes jeg, at de psykologer, vi har haft, har været suveræne til at sparre med os. Og tit er vi kommet til en supervision en aften og tænkt, nej, vi har ikke rigtig noget, men så alligevel så har vi snakket lidt, og så var der alligevel en situation, som det var godt at vende. Måske ikke med psykologen, men blandt hinanden”.*

Samtidig med at muligheden for kontakt med Hjerteforeningen foreligger, udtrykker de frivillige forældre i Aarhus dog, at de er meget selvkørende og ikke har den store kontakt til Hjerteforeningen.

*”Vi er meget selvkørende (...). Os som gruppe har ikke så meget med Hjerteforeningen at gøre. Der synes jeg faktisk, vi er meget selvkørende (...). Hvis vi har brug for at snakke med en psykolog, så er kontakten der, og vi kan ringe, hvis vi har brug for det. Altså hvis der er noget, vi ligesom går og grubler over, så er muligheden der”.*

De frivillige lægger dermed vægt på, at de har et godt bagland i Hjerteforeningen og har den kontakt, de har behov for.

*”Jeg synes ikke, at vi har savnet noget fra Hjerteforeningen. Når vi har behov for det, har vi fået de materialer, vi gerne ville have”.*

#### 4.5. Hvor og hvordan foregår samtalen

Patientstøtterne og de frivillige forældre kan både have samtaler på hospitalet og i telefonen. Langt de fleste har samtaler på hospitalet, men godt halvdelen af patientstøtterne ringer også til patienter eller tidligere patienter, der ønsker det. Endvidere har hver femte samtaler i andre sammenhænge. Det kan være ved særlige arrangementer eller i forbindelse med patientundervisning (tabel 25).

**Tabel 25. På hvilken måde har du samtaler med patienter og pårørende? (procent)**

	Patientstøtter	Frivillige forældre
Samtaler på hospital	76	94
Telefonsamtaler	58	6
Anden type samtale	21	24
N (100) =	33	17

Anden type samtale: personlige samtaler, samtaler ved arrangementer, i forbindelse med undervisning af patienter mv.

#### Hvordan kommer samtalen typisk i gang

I spørgeskemaundersøgelsen har patientstøtterne og de frivillige forældre svaret på et spørgsmål om, hvordan samtalen med patienterne og forældre til hjertesygge børn som regel kommer i gang. Der er stor forskel på dette mellem de to patientstøtteområder. Samtalerne med patienterne kommer typisk i gang ved, at patientstøtterne uopfordret henvender sig til patienten på stuen. Hos de frivillige forældre er det i meget højere grad forældrene til et hjertesyg barn, som opsøger de frivillige forældre (tabel 26).

**Tabel 26. Hvordan kommer samtalen som regel i gang? (procentuel andel som svarede 'som regel')**

	Patientstøtter	Frivillige forældre
Jeg henvender mig uopfordret til patienten / forældrene på stuen	49	6
Jeg bliver opsøgt af patienten / forældrene, som ønsker en samtale	12	59
Jeg bliver opsøgt af en pårørende, som foreslår en samtale	0	0
Personalet på afdelingen formidler kontakten til patienten / forældrene	3	47
Hjerteforeningens rådgivning formidler kontakten til patienten / forældrene	12	0
Jeg ringer efter aftale til patienten / barnets forældre efter udskrivningen	18	0
N (100%) =	33	17

Respondenten kunne også svare 'nogle gange', 'sjældent / aldrig' eller 'ikke relevant'

Patientstøtterne synes, at det gør en stor forskel, hvordan samtalen kommer i stand. Om det er patientstøtterne, som henvender sig til patienten, eller om det er patienten, der henvender sig til patientstøtten.

Når patientstøtterne går ind på stuerne, er det patientstøtten, som henvender sig og fortæller, hvem de er, og spørger om patienten har brug for at snakke med en, som selv har været



hertesyg. Hvis patienten selv henvender sig til patientstøtten, er det ofte fordi patienten gerne vil spørge patientstøtten om noget mere specifikt.

Nedenfor ses et par citater vedr. situationen, hvor patientstøtten henvender sig til en patient på stuen.

*”Ja, så går vi ind på stuerne og siger, hvem vi er, og hvordan og hvorledes og får en lille snak med dem og spørger til deres ve og vel, hvordan de har det og sådan noget. Det er lidt forskelligt, hvordan man kommer ind på dem, synes jeg”.*

*”(…) der går vi så ind og siger, hvem vi er, og for mit vedkommende plejer jeg gerne at sige, at jeg hverken er læge eller sygeplejerske, men jeg er frivillig i Hjerteforeningen, og jeg lever med en hjertekarsygdom, og jeg fortæller som regel også, hvad det er for en, og så spørger jeg, om jeg må spørge, hvad de fejler? Og så synes jeg, samtalen sådan ret hurtig er i gang (…)”.*

En af patientstøtterne nævner også, at en del af det at være patientstøtte er, at man er lidt af en menneskekender i forhold til, hvordan man skal komme til patienterne og forstå dem. Det er derfor ikke hver gang, de siger det samme til patienterne, når de kommer ind til dem.

*”Men det er lidt forskelligt, hvordan jeg kommer ind på dem. Der var også to, der var provokerende overfor mig (...), de sagde ’vi gider kraftedeme ikke have besøg af dig, fordi du vil bare sælge et eller andet hullabulla’ (...). Og dengang så tænkte jeg ’fandme nej’, nu skal jeg sku ned til dem, efter jeg havde snakket med nogen stykker, ’hva så tøser, er det nu, vi skal have den øl der eller hvad?’ (griner). Så sad de jo og var flade af grin, det var to, der godt kunne tåle noget røg. Også var der jo en, som var 76 år, og det havde jeg faktisk ikke regnet med, han var tidligere bokser. Jeg nåede slet ikke at spørge om noget som helst, så flød samtalen bare, sådan noget - det er også dejligt (...)”.*

En anden patientstøtte fortæller, at det er meget forskelligt, hvordan de kommer ind på patienten. For eksempel på Herlev Hospital sidder de typisk i kaffestuen og snakker med patienten, men den måde de fanger patienterne på, hvis ikke de selv henvender sig, er meget forskellig.

*”Meget forskelligt fordi vi jo er mennesker. Vi kommer med en kvik bemærkning, hvis der kommer en mand slæbende med de der skumgummisutter, man kan få på hospitalet, så kan man sige, det er fandeme nogle elegante sko, du har på i dag ikke. Så starter samtalen, mens de står og hælder saftevand, og nå jamen hvad gør vi for dig herinde”.*

En anden patientstøtte, som primært ringer ud, men som også har haft tre vagter på Viborg Sygehus, synes, at det er svært at starte en samtale med en patient, som ligger ned i sengen, fordi værdigheden forsvandt for hende i og med, at patienten lå ned, og hun sad eller stod op.

*”Den der med indgangsbønnen til samtalen, den havde vi oppe at vende til supervision. Nu er jeg gammel socialrådgiver, så jeg har talt med rigtig, rigtig, rigtig mange forskellige i min lange karriere, og pludselig så kunne jeg mærke, at det var svært for mig, fordi værdigheden den forsvandt for mig, fordi det er jo ikke sådan en samtale, altså de ligger ned, det følte jeg faktisk var svært. Det snakkede vi om i supervisionen, og det kunne de andre jo også nikke genkende til, at det kan være svært at starte en samtale, når den anden ligger (...), jeg følte, at det var svært”.*

Ovenstående citat illustrerer således, at det kan være vanskeligt at starte en samtale, hvilket skyldes det ulige ’magtforhold’ mellem patienten og patientstøtten, og der kan være forskel på samtalen alt efter, hvor den foregår.

De frivillige forældre lægger stor vægt på, at det skal være forældrene, der selv tager initiativ til samtalen. Det er forældrene, der skal starte samtalen, således at den frivillige ikke kommer til at gå over grænsen i forhold til, hvad forælderen har overskud til. En frivillig forælder fra Aarhus udtrykker det således:

*”De (forældrene) skal have så meget overskud, at de kan komme til os, fordi det kan være meget grænseoverskridende, hvis vi ligesom skal være opsøgende (...), det er ikke det, der er formålet”.*

Som tidligere nævnt bliver alle indlagte forældre i både Aarhus og København informeret af sygeplejersken om, at Hjertecafeen åbner senere på dagen, og at der er mulighed for at tale med en frivillig forælder. Derfor kommer forældrene selv ud i køkkenet, hvis de er interesseret i at snakke.

*”Sygeplejerskerne går rundt og siger det, og vi fik egentlig også udarbejdet en pjece, som jeg tror, i hvert fald de fleste af dem deler rundt og siger, at vi kommer i eftermiddag eller aften, og der er mulighed for at komme ud og få en snak med dem og sådan noget. Vi har aldrig gået rundt og banket på dørene og sagt hej, nu er vi her. Aldrig”.*

*”De kommer ind i køkkenet, og så siger vi hej og spørger, om de har lyst til et stykke kage og evt. en lille snak (...), og så kan de selv vælge, om de vil, eller om de har behovet for den her snak (...). Det er altid forældrene, der selv kommer herud”.*

*”Det føltes for anmassende at gå in og banke på en dør og gå ind til nogen og sige, nu er vi her, og har I lyst til at tale. Så det, vi gør, er, at vi siger til sygeplejerskerne, at nu er vi kommet, og så går sygeplejerskerne rundt”.*

I Aarhus er det også hændt, at sygeplejersken har ringet tilbage til den frivillige forælder og fortalt, hvilke forældre der gerne ville have en samtale senere på dagen. På den måde ved de frivillige forældre nogle gange på forhånd, hvem der gerne vil have en snak.

*”Jeg har oplevet, at nogen (sygeplejersken) har ringet for lige at høre den der familie (...), har I ikke lyst til lige at komme?”.*

I København er sygeplejerskerne også med til at formidle kontakten til de frivillige forældre.

*"Nogle forældre bliver opfordret af sygeplejersken til at komme ned og snakke med os".*

De frivillige forældre i Aarhus pointerer dog også, at det ikke er alle, der har lyst til at snakke, og refererer til at kropssproget er en tydelig markør for, om forældrene har overskud og gerne vil tale med en frivillig forælder.

*"Nogen har simpelthen ikke overskud til at forholde sig til os. Det kan man se på den måde, de kommer ud i køkkenet på. Man kan tydelig se på kropssproget, om folk er interesseret i dialog eller ej. Andre kommer hen og er meget mere undersøgende i forhold til, hvad vi er for nogen".*

På samme måde læser de frivillige forældre i København også forældrenes kropssprog for at aflæse, om de har lyst til at snakke.

*"Folk står sådan lidt med ørelapperne ude, synes jeg. Man kan ligesom fornemme, at der bliver lyttet lidt, og nogen kommer hen og sætter sig (...). Hvis der har stået nogen og lyttet lidt, så har jeg lige taget kontakt til dem og snakket lidt med dem (...), og det er jo også fair nok, hvis man har lyst til at stå ved kaffemaskinen og bare høre på".*

I Aarhus fortæller de frivillige forældre tillige, at det ikke er tilfældigt, at de har valgt at tilbyde kaffe og kage til forældrene. Det er en god indgangsvinkel at byde på kaffe og kage og er derfor en god start på en samtale.

Interviewer: *"I har nævnt nogle gange, at I tilbyder kage. Har I gjort jer nogle tanker om, hvorfor I stiller det sådan op?"*

Frivillig forælder: *"Vi gør det egentlig, for det er lidt nemmere (...), det er en tilgangsvinkel til forældrene. 'Har du ikke lyst til at komme hen og få en kop kaffe og et stykke kage?'. Det er sådan en god indgangsvinkel til at komme hen til et bord (...). Det er ikke så farligt at blive budt på et stykke kaffe og kage vel, og så kan man efterfølgende finde ud af, om de gerne vil snakke".*

Udover at kaffe og kage er en måde at indbyde forældrene på, er det også med til at skabe en hyggelig atmosfære, som de frivillige lægger stor vægt på. En hyggelig atmosfære er vejen til en god kommunikation.

*"Hvis tiden er til det, så er kagen hjemmebagt, og det er bare for at skabe en god atmosfære og ligesom gøre det lidt hyggeligt. Hvis du har været på sygehuset i bare en, to, tre dage, hvis du har prøvet at få hospitalsmad, jamen så er det lidt lækkert med en sandkage hjemmefra. Så det har vi altid brug meget".*

Der er også enighed om, at en god startreplik for at skabe kontakt er positive tilkendegivelser til forældrenes børn, der går med forældrene ud i køkkenet.

*”Det er tit børnene, der gør, at man ligesom kan komme i kontakt med dem (forældrene), når de kommer ud i køkkenet. Altså komme med fx ’Nåh, han ser sød ud’ eller, ’Hvor er han kær’. På den måde kan man komme i kontakt med folk”.*

Endvidere er det vigtigt, at samtalen hurtigt indledes med at informere den indlagte forælder, at den frivillige selv er forælder til et hjertebarn og ikke blot en ansat i Hjerteforeningen.

*”Det er ligesom meget vigtigt at få fortalt, at vi er forældre ligesom dem. Vi har hjertebørn. Så de ikke tror, at vi - altså ikke noget ondt om Hjerteforeningen - men at de ikke tror, vi er ansatte i Hjerteforeningen. At vi sidder der frivilligt, og at vi er forældre (...), det er noget af det første, vi siger”.*

### **Forskellen fra udringernes samtaler**

Dem, der ringer ud, kan både ringe til patienten eller den pårørende, hvilket er angivet i de oplysninger, som patientstøtten har på en oversigt over, hvem de skal ringe til. Samtalen handler ofte om, hvor folk er henne i forløbet, når de ringer. For eksempel kan patienten lige være begyndt på et genoptræningsforløb, eller være midt i det, eller også har pågældende måske lige afsluttet det, og nogen er måske lige startet på arbejde igen – og alt efter, hvor folk er henne, så snakker de om det. Men fælles for dem alle er, at det ofte er den psykiske del, som fylder mest, hvilket de følgende citater illustrerer.

*”(...) generelt så drejer samtalen ofte om den psykiske del, den der med, at det gik også ud over humøret, sådan for at pakke det lidt ind, og så får vi jo så en snak om det, og det gør en stor forskel på samtalen, om jeg siger ’årh ja puh det kan jeg egentlig godt huske fra mig selv, at humøret daler, eller jeg er ked af det’ osv. Og så åbner folk meget op, synes jeg, nogen gange er jeg meget imponeret over, hvad det er for nogle oplysninger, der kommer. Jeg ved godt, at vi ikke har øjenkontakt til hinanden ved en telefonopringning, det er lidt nemmere, men alligevel er det en fremmed, der sidder i den anden ende og virkelig fortæller, hvor galt det har været” (...).*

*”(...) så kommer de hjem, og så tænker de, nå og hvad så, og så begynder de at reflektere og tænke efter, hvad der egentlig er sket. Og så kom angsten, for sker det igen, og der synes jeg også, at det er godt at ringe ud efter et par måneder efter det, som er sket”.*

Ud fra interviewene virker det som om, at det er den psykiske del, der fylder meget, og patienterne er to vidt forskellige steder, når de har en samtale med en patientstøtte på sygehuset sammenlignet med en samtale med dem der ringer ud – samtalerne kan således give noget forskelligt.

### Hvor ofte har patientstøtterne og de frivillige forældre samtaler?

De fleste patientstøtter har samtaler hver anden eller hver tredje uge, men de fleste frivillige forældre har det en gang om måneden (tabel 27).

**Tabel 27. Hvor ofte er du som regel patientstøtte/udringer? (procent)**

	Patientstøtter	Frivillige forældre
En gang hver anden uge	36	6
En gang hver tredje uge	39	12
En gang om måneden	21	65
Sjældnere	3	12
Ved ikke	0	6
N (100%) =	33	17

Hver fjerde patientstøtte og halvdelen af de frivillige forældre svarer, at deres samtaler med en patient eller forælder til et hjertesyg barn aldrig bliver fulgt op af en eller flere samtaler. Hver femte patientstøtte svarer dog, at det sker nogle gange.

### Hvor lang tid tager samtalen

Patientstøtternes samtaler varer som regel under en halv time, men samtalerne er dog forholdsvis sjældent kortere end fem minutter). Længere samtaler er altså ikke det normale, men det sker dog en del gange. Samtaler på mellem en halv time og tre kvarter er meget mere almindelige hos de frivillige forældre (tabel 28).

**Tabel 28. Hvor længe varer samtalen som regel? (procent).**

		Patientstøtter	Frivillige forældre
Under 5 minutter	Som regel	3	6
	Nogle gange	42	29
	Sjældent / aldrig	55	65
5 - 15 minutter	Som regel	52	6
	Nogle gange	42	77
	Sjældent / aldrig	6	18
15-29 minutter	Som regel	42	35
	Nogle gange	52	47
	Sjældent / aldrig	6	18
30-44 minutter	Som regel	3	41
	Nogle gange	61	29
	Sjældent / aldrig	36	29
45 minutter eller længere	Som regel	3	0
	Nogle gange	18	35
	Sjældent / aldrig	79	65
N (100) =		33	17

Ifølge de interviewede, er det forskelligt fra sygehus til sygehus, hvor lang tid en samtale varer. Patientstøtterne fortæller også, at det er forskelligt fra samtale til samtale, da nogle har mere behov end andre. I Viborg går de efter det, som de kalder en 'halvtime', men det lykkes ikke altid. I Odense varer en samtale typisk 30 minutter, hvis det er en seriøs samtale.

Dem, der ringer ud i København, bruger mellem 5 og 25 minutter på en samtale. Hende, der ringer ud i Aarhus, bruger mellem 30 og 45 minutter pr. samtale. Hvis hun skal sammenligne samtalerne i telefonen med samtalerne på sygehuset, synes hun, at de er mere sårbare på sygehuset, og hun oplever, at de ikke har lyst til at snakke i ligeså lang tid som i telefonen. Nedenstående citat illustrerer beskrivelsen af samtalen på sygehuset og den forskel, der kan være på samtalen, når patienten selv henvender sig til patientstøtten til forskel fra, at patientstøtten henvender sig til patienten.

*"Altså nu har jeg jo ikke haft andet end tre vagter deroppe, jamen noget kan man da mærke, at de er meget sårbare, og det er en hurtig samtale, hvor de siger 'jamen det er fint, og jamen jeg har fået lavet sådan, sådan og sådan, og nu skal jeg lige en tur til Skejby'. Jeg kan i hvert fald mærke, at de er sårbare og har måske ikke så meget lyst til de der længere snakke".*

De frivillige forældre i Aarhus fortæller, at en samtales længde kan variere meget alt efter, hvad forældrene har behov for at tale om. Nogle forældre har 5 til 10 minutter, og andre gange kan samtalen fortsætte i tre kvarter.

*"Nogen har egentlig bare 5-10 minutter, inden de er nødt til at gå ind igen, fordi barnet vågner (...). Vi kan sidde og snakke i tre kvarter om løst og fast".*

I København varer en typisk samtale 20 minutter, men også der kan det variere meget.

### **Hvor foregår samtalen typisk**

Det varierer meget fra sygehus til sygehus, hvor samtalerne foregår. I Odense på OUH foregår samtalerne typisk på stuerne, men hvis patienten gerne vil have en fortrolig samtale, har de muligheden for at gå hen i et rum. På Viborg Sygehus foregår samtalerne typisk på stuerne eller i gangen på hjerteafdelingen. På Bispebjerg Hospital foregår samtalerne både på stuerne og i opholdsrummet. På Herlev Hospital foregår samtalerne typisk i kaffestuen. Samtalerne foregår som regel i kaffestuen, da de synes, det er et godt sted at 'fange' patienterne, når de skal hen at hente kaffe, og patientstøtterne oplever, at nogle af patienterne og de pårørende selv kommer hen til dem, når de sidder der i deres røde jakker. På Viborg Sygehus, OUH og Bispebjerg Hospital går patientstøtterne rundt hver for sig, og på Herlev Hospital sidder patientstøtterne ofte sammen i kaffestuen.

I Odense, hvor samtalerne som regel foregår på stuerne, hvor det ofte er på en firemandsstue, synes patientstøtterne ikke, at patienterne er generet af, at der er andre patienter på stuen, når de taler med en patientstøtte. Patientstøtterne nævner, at når folk er på sygehuset 'sænker de ligesom paraderne', og der er på den måde ikke noget, der er 'fortroligt', for alle patienterne er jo i en vanskelig situation. De nævner, at når patienterne for eksempel har

stuegang med lægen, foregår det også på stuerne, hvor alle kan høre, hvad de snakker om, også selvom det hvide, lyse gennemsigtige forhæng bliver trukket for. Patientstøtterne ser det nogle gange som en fordel, at der er flere på stuerne, da de oplever, at når de har haft en samtale med en patient på stuen, kan den anden patient høre, hvad de taler om og finder ud af, at det faktisk ikke er så farligt, men at det er rart at kunne få lov til at snakke med en, som selv har en hjertesygdom. Patientstøtterne nævner også, at nogle gange kan samtalen sprede sig til, at patientstøtten snakker med alle fire samtidig.

Som tidligere nævnt foregår alle samtalerne med de frivillige forældre i afdelingens køkken. De frivillige forældre i Aarhus beskriver, at de sætter sig i køkkenet, hvor de har lavet kaffe og medbringer brød, kiks eller lignende. De sætter også et lille flag på bordet, som sammen med deres navneskilte signalerer, hvem de er. De frivillige forældre kalder det en "Hjertecafé", som er åben en aften hver uge.

De frivillige forældre i Aarhus sidder i øvrigt altid to og to, så de kan støtte hinanden i samtalerne.

*"Men lidt i forhold til hvordan det kører, så sidder vi altid to og to. Altså vi sidder aldrig alene med forældre ovre på Skejby, og det er ligesom at støtte hinanden".*

I Aarhus prioriterer de frivillige forældre endvidere at samarbejde i faste makkerpar bestående af en mand og en kvinde, da de lægger vægt på, at der skal være mulighed for at kunne tale både med en mand og kvinde, alt efter hvad forældrene foretrækker.

*"Vi kører i faste makkerpar (...), og vi har forsøgt at matche mand med mand og kvinde med kvinde så vidt muligt, fordi vi oplever, at der er nogle ting, som man som kvinde vil snakke med en anden kvinde om og omvendt med mand og mand".*

I København foregår alle samtaler også i køkkenet med et flag på bordet, og der er ligeledes to på vagt hver gang.

*"Det er i køkkenet, hvor alle skal ud og hente kaffe eller et eller andet".*

Interviewer: *"Hvordan kan det være, at I er to om samtalen?"*

Frivillig forælder: *"Jamen, det kom sig faktisk af, at der var en frivillig forælder, der syntes, at han godt kunne tage af sted alene, selvom hende, han skulle være sammen med, havde meldt afbud. Og så kom han faktisk til at sidde i en meget svær situation med et forældrepar, som var meget, meget vrede på afdelingen, og de var meget, meget frustrerede, og han havde meget svært ved at takle det, og bagefter havde han jo ikke nogen, han kunne vende det med".*

Ovenstående citat fortæller, hvorfor de frivillige forældre prioriterer det meget højt, at de skal være to på vagt hver gang. Det er vigtigt for dem at kunne støtte hinanden og have hinanden til at vende deres samtaler med. En anden frivillig tilføjer, at det at være to er en beskyttelse for de frivillige.

I nedenstående tabel 29 kan man læse patientstøtternes og de frivillige forældres uddybende beskrivelser af, hvordan samtalerne foregår.

**Tabel 29. Patientstøtternes og de frivillige forældres uddybende beskrivelse af, hvordan samtalerne normalt forløber**

---

Patientstøtter:

- 90% på sygestuen og jeg spørger altid om deres oplevelse at være på OUH. Anmoder dem om at fortælle deres oplevelse. Herefter forløber samtalen ud fra det, patienten har oplevet.
- De fleste samtaler foregår i kaffestuen, og resten foregår ved, at vi henvender os på stuerne - der er ikke lokaler til, at vi kan have en uforstyrret samtale, hvis en patient eller vi selv skulle ønske det.
- Det er næsten alle sengeliggende, som jeg taler med.
- Det kommer naturligt, når jeg har stillet brochurer og andet materiale op på afdelingen.
- Enten kommer patienterne til kaffestuen, eller jeg går på stuerne og hilser på..
- Jeg indleder samtalen generelt i opholdsstuen på hospitalet, eller på stuen, med et hverdagsspørgsmål som: dejligt vejr i dag.
- Jeg opsøger patienterne på stuen eller somme tider på gangen eller i opholdsstuen.
- Jeg ringer dem op, fortæller hvem jeg er, og spørger om, hvad der er sket, og hvordan de har det.
- Oftest positivt inden samtalen bliver mere relevant og målbevidst i min tlf. samtale.
- Oftest er det mig der tager kontakt til dem ved at præsentere mig. Det foregår i dagligstuen på hospitalet, eller også går jeg ind på stuen og præsenterer mig. Når det er telefonisk, får jeg mail fra Hjerteforeningen og skaber kontakt til patienterne via mail eller telefon. Det er vigtigt at lytte til, hvad patienterne har på hjerte, og ud fra det udvikler samtalen sig.
- På sygehuset er samtalen ofte ved sengen, eller i dagligstuen, evt. personalestuen, hvis det skal være mere privat. På hjertelinjen ringer vi til patienten, og der sidder vi på Rådgivningscenteret.

Frivillige forældre:

- De foregår i køkkenet på afdelingen. Plejepersonalet går en runde på stuerne og fortæller, at nu er der nogle frivillige forældre fra Hjerteforeningen, og så kommer de forældre ud, som er interesseret i en samtale.
  - Et par har jeg mødt på gangen, da jeg mødte ind, og så faldt vi i snak. Vi falder i snak, når forældrene kommer ud i køkkenet.
  - Forældrene henvender sig til os, der hvor vi sidder. Eller falder i snak i køkkenet, hvor vi holder til på Skejby.
  - Forældrene kommer af sig selv, eller vi kommer i snak, når de alligevel er i køkkenet.
  - Forældrene opsøger os i køkkenet.
  - Meget forskelligt. Nogle vil blot gerne small-talk, nogen har talt med andre frivillige på et andet hospital. En del står bare og skaber kontakt og taler kort eller længe uden at sætte sig.
  - Min "kollega" og jeg opholder os i køkkenet på afdelingen, og forældrene kommer til os, eller vi kontakter dem, hvis de 'tilfældigvis' kommer ind i køkkenet.
  - På sygehuset: forældrene kommer ud i køkkenet og sætter sig enten ned for at snakke, eller jeg spørger, om de har lyst til at snakke. Ved arrangementer falder vi i snak.
  - Typisk small talk der leder til en længere snak. Kommunikation bærer præg af, at man ikke kender hinanden på forhånd, hvorfor der skal etableres et rum og fællesskab, inden de alvorlige emner tages op.
  - Vi falder i snak i køkkenet over kaffen.
  - Vi prøver at kontakte forældrene gennem deres børn i køkkenet.
  - Vi sidder i køkkenet - og personalet har fortalt, at vi er der - nogle forældre kommer så og henvender sig - andre ordner noget i køkkenet - og vi kommer i snak om noget mere praktisk - og snakker så bagefter om deres barn.
  - Vi sidder i køkkenet på Skejby. Hilser på forældre/pårørende og tilbyder dem kage. Om de bliver og snakker eller tager det med ind på stuen er helt frivilligt.
  - Vi sidder som regel i køkkenet, hvor forældrene kommer forbi, og enten selv henvender sig, eller vi oplyser, at vi er fra frivillige forældre fra Hjerteforeningen.
-



### Hvordan deltager de pårørende?

Patientstøtterne er generelt enige om, at det er vigtigt også at få snakket med de pårørende. De nævner, at det faktisk er ligeså vigtigt at få en snak med dem, da de har været bange for at miste en mor, søster eller et barn, og det kan derfor være sværere for dem at komme sig over dette. En af patientstøtterne nævner, at når en patient har været igennem en operation, er patienten i teorien rask. Men under hele patientens forløb har alt været koncentreret om patienten, og der er derfor ikke blevet taget hånd om den pårørende. Derfor er samtalen med den pårørende nogle gange vigtigere end samtalen med selve patienten.

*”Det er sværere for de pårørende (...). Hjertepatienten (...) hvis han har været igennem en operation, eller hvad han har, så er han jo i teorien rask. Det er den følelse. Hos nogle pårørende, som har været igennem måske et forløb på længere eller kortere tid, som har oplevet alt, og som der egentlig ikke er blevet taget hånd om i starten, da alle koncentrerer sig om patienten. Det er jo lægen, sygeplejersken, SOSU-assistenten - alt bliver koncentreret om patienten, men damen eller manden, der sidder ved siden af, er der jo ikke nogen, der tager sig af sådan lige umiddelbart, så derfor synes jeg mange gange, at de pårørende-samtaler faktisk kan være vigtigere end selve patienten (...).”*

De pårørende deltager enten i samtalen sammen med patienten og patientstøtten, eller også snakker patientstøtten alene med den pårørende. Patientstøtterne oplever ind imellem, at de pårørende godt kan hive dem til side for at spørge dem om nogle specifikke ting, og der kan patientstøtten godt finde på at tage den pårørende med hen i et lukket rum for at snakke, da de pårørendes spørgsmål ofte går på, at de gerne vil vide lidt mere om konsekvenserne af operationen og det liv, patienten nu vil få, efter at han/hun er blevet hjertesyg.

*”(...) hvis vi tager en pårørende ud, er det mange gange, fordi vedkommende vil vide lidt mere om konsekvenserne, som vi måske ikke lige siger inde på stuen til en, som lige er opereret, fordi han eller hun er nervøs nok i forvejen, og der skal måske lige gå et stykke tid, inden vi for eksempel siger, hvor hårdt en pacemaker slår (...).”*

Patientstøtterne som ringer ud ringer også ud til de pårørende. På det papir, patientstøtterne ringer ud fra til hhv. den hjertesygge eller til den pårørende, er der informationer om, hvorvidt det er en patient eller en pårørende, som patientstøtten ringer til. Patientstøtterne oplever også, at der er behov for at tale med den pårørende. Nogle gange, når patientstøtten har ringet til hjertepatienten, og de har snakket, kan det ske, at den pårørende blander sig lidt i snakken, og derefter hænder det, at patientstøtten efterfølgende ringer op til den pårørende, fordi han/hun også har brug for en samtale.

*”(...) i forbindelse med, hvis det er et par, og jeg kan høre, den pårørende sidder og kommenterer i baggrunden, og patienten og jeg har snakket sammen, så siger jeg, at det lyder som om, at jeg måske også kunne snakke med din kone eller din mand, fordi jeg kan jo høre, at han/hun sidder og siger nogle ting, så måske jeg også skal have ham i røret, og det har jeg så også gjort nogle gange (...). Puha, så kommer de også, og det vælter ud af dem (...).”*

### Hvad samtalen må handle om

Generelt er patientstøtterne enige om, at deres 'ekspertise' er, at de er patienter, som har prøvet det, som den pågældende hjertepatient nu er igennem. En af patientstøtterne nævner.

*"Jeg er hverken læge eller sygeplejerske, men jeg har ligget i de senge".*

Patientstøtten har således nogle erfaringer som patient, hvilket hverken sygeplejersken eller lægen har.

Alle stederne, hvor der gennemføres samtaler, nævner de, at de ikke må snakke om medicin, da dette er de fagprofessionelles område, hvilket patientstøtterne er meget bevidste om. De må heller ikke hjælpe patienterne ud af sengen, hvis nu patienten gerne vil på toilettet eller lign.

*"Det er jo frygtelig at tilråde en medicin, som vedkommende ikke kan tåle, det ville være ganske forfærdeligt. Ligesom at vi heller ikke tager arbejdet fra sygeplejerskerne, hvis der nu er en af patienterne, som siger, 'kan du ikke lige hjælpe mig ud af sengen, jeg skal lige ud på toilettet', det gør vi heller ikke. Det ville jo være noget værre noget, hvis vedkommende falder og brækker lårbenet, det kan jo være, at vedkommende slet ikke må komme ud af sengen".*

I Viborg er de lidt uenige om, hvad indholdet i samtalen må omhandle. En nævner, at de har den uskrevne regel, at hvis der er en, som ikke vil snakke om sygdommen, skal samtalen afsluttes hurtigt, så de ikke bruger tid på det. Dette er en anden patientstøtte i Viborg ikke helt enig i.

*"Det ved jeg godt, men alligevel, ham der gerne vil snakke om andet end sygdom, han har også brug for noget, det føler jeg bare, så må man jo bare lige cutte det lidt hurtigere af for den anden, fordi han har altså også noget, han gerne vil, han vil måske bare ikke lige snakke om hans sygdom, han har måske lidt mere brug for at snakke om noget andet, det er sådan, at jeg takler det. Det kan også godt ske, at selvom han ikke rigtig har lyst til at snakke om det, så fortæller jeg lidt om, hvordan det har været med mig, og så har han lidt at tænke over (...)"*

En anden patientstøtte fra Bispebjerg fortæller også, at han synes, det er ligeså vigtigt bare at være der for patienten, hvad end samtalen handler om.

*"(...) Og alt kan være lige vigtigt. Altså det kan være lige så vigtigt at tage en kop kaffe og en småkage og bare sidde at hyggesludre om vejret, eller hvad ved jeg. Eller gå en tur, vi har nogle dejlige altaner, og nu som vejret har været i dag, hvis jeg havde været der i dag, havde jeg sagt, jamen skal vi ikke gå ud og få lidt frisk luft. Bare det, at man kommer væk derfra (...)"*

Som citaterne afspejler, er patientstøtterne ikke helt enige om, hvad samtalen kan og må handle om. Dog er de alle enige om, at de ikke snakker om medicin, da det ikke er deres faglige ekspertise.

De frivillige forældre er også meget påpasselige med ikke at udtale sig om medicinske spørgsmål, men påpeger at de som frivillige kan hjælpe forældrene med at henvende sig til det faglige personale, når der er medicinske udtryk, de ikke forstår.

Interviewer: *'Er der forældre, som har spørgsmål til medicinske udtryk?*

Frivillig forælder: *"Ja. Det er ikke så tit, men det er der indimellem (...). Da gik jeg ind og hentede en sygeplejerske, fordi jeg skal passe på med at vade ud på et område, hvor jeg måske er lidt på dyb grund".*

De frivillige forældre er også omhyggelige med ikke at blande sig, hvis forældre brokker sig over personalet. I sådanne situationer forholder de frivillige sig neutralt.

*"De (personalet) ved en masse om behandling. Det ved vi ikke noget om, så det blander vi os ikke i, og vi kører heller ikke med, hvis forældrene begynder at sidde og brokke sig over personalet. Der forholder vi os neutralt".*

#### **4.6. Hvad handler samtalen typisk om?**

Patienternes og forældrenes besvarelse af spørgeskemaet om deres oplevelse af samtalerne med patientstøtterne og de frivillige forældre viser, at samtalerne – som patienterne og forældrene til et barn med en hjertefejl husker det – især handler om 'patientstøttens og de frivillige forældres egne erfaringer som hjertepatient og med et hjertesyg barn', mens samtalerne i mindre grad handlede om 'indlæggelsen', 'operationen', patientens, den pårørendes eller forældrenes 'tanker og bekymringer' samt 'Hjerteforeningens tilbud', og endnu færre svarede, at samtalen handlede om mere konkrete ting vedr. specifikke spørgsmål vedr. sygdommen, medicineringen eller genoptræningen.

Dette afviger en del fra det billede, som patientstøtternes og de frivilliges svar på samme spørgsmål i spørgeskemaet viser. På de fleste af de i begge spørgeskemaer nævnte samtalemener, svarer patientstøtterne og de frivillige forældre i højere grad, at samtalen som regel kommer ind på samtalemnet, end patienterne og forældre til et barn med en hjertefejl svarer 'meget / en del' ved samme samtalemne.

De emner, som patientstøtterne og de frivillige forældre især mener, at samtalerne som regel kommer ind på, er 'patientens / forældrenes tanker og bekymringer som følge af sygdommen', 'spørgsmål om hjertesygdommen' og 'Hjerteforeningens tilbud' (omkring fire ud af fem). Lidt færre mener, at samtalerne som regel kommer ind på 'indlæggelsen', 'operationen / undersøgelsen', 'dagligdagen efter udskrivningen' og 'de pårørendes bekymringer' (omkring to ud af tre) (tabel 30). Men samtalerne kan komme omkring mange emner, som de uddybende svar fra patientstøtterne og de frivillige forældre viser (tabel 31)

**Tabel 30. Hvad taler du med patienterne / forældrene om og hvor ofte (procentuel andel som svarede 'som regel')**

	Patientstøtter	Frivillige forældre
Vi taler om patientens / barnets indlæggelse	67	88
Vi taler om patientens / barnets operation/undersøgelse	67	82
Vi taler om patientens / barnets udskrivning	24	29
Vi taler om patientens / barnets medicinering	6	6
Vi taler om patientens / barnets genoptræning efter udskrivning	39	6
Vi taler om patientens / forældrenes spørgsmål til sin hjertesygdom	79	77
Vi taler om patientens / forældrenes tanker og bekymringer som følge af sygdommen	85	94
Vi taler om pårørendes bekymringer	70	47
Vi taler om patientens / barnets dagligdag efter udskrivningen	61	53
Vi taler om den hjælp Hjerteforeningen kan tilbyde	82	65
Vi taler om patientens / forældrenes arbejdssituation	49	24
Vi taler om dine egne erfaringer som hjertepatient / forældre til et barn med hjertefejl	36	65
Vi taler om andre emner end patientens / barnets indlæggelse og hjertefejl	33	24
Andre emner	70	65
N (100%) =	33	17

Respondenten kunne også svare 'nogle gange' eller 'sjældent / aldrig'

**Tabel 31. Patienterne og de frivillige forældres uddybende svar på, hvad samtalerne kommer ind på**

Andre emner som patientstøtterne og de frivillige forældre taler med patienterne og de frivillige forældre om:

- Arbejdssituationen, familie og venner, motion generelt.
- Det kan være om ferie, arbejde, biler, børn, teater, mad og somme tider klager de, men de kommer ikke længere end til mig.
- Det vil nok typisk være søskendebørn - men også fremtidsønsker/muligheder for hjertebørnene.
- Fremtiden med en hjertefejl, skole, ar på brystet, kærester, tatoveringer, sportsudøvelse.
- Hjemmehjælp, transport, testamente, gruppeterapi, rejseforsikringer, ensomhed, kontakt til ligestillede, sex, egen læges omsorg eller mangel på samme, verdenssituationen, vi taler om alt mellem himmel og jord.
- Hvilken hjælp de kan få fra kommunen.
- Hvornår de kan genoptage arbejdet.
- Hvornår de kan genoptage fritidsbeskæftigelse.
- Hvor de kan få genoptræning og om det er en god ide.
- Hjælp til at passe haven.
- Læger og hospitalssystem - f.eks. talte vi med en far, hvis søn var syg, men ingen ville høre på ham, selv om han prøvede mange forskellige læger og hospitaler. Til sidst bestilte han billet til Tyrkiet, hvorefter der endelig var nogen, der lyttede i Danmark. Mange af os kender den følelse af ikke at blive lyttet til.
- Ofte tales om frygt - særligt før operationer.
- Om chokket at få en diagnose og finde sig i situationen (krisehåndtering).
- Livet på et sygehus og den anderledes manglende indflydelse på, hvor længe og hvordan man opholder sig der.
- Søskende, søskende, søskende samt mulighed for støtte via sundhedsplejersker m.fl., økonomiske forhold / ansøgning til kommune.
- At skabe frirum til forældre ved børnepasning også efter hjerteoperation.
- Patienter fortæller om det liv, de har levet, og hvad de har oplevet.
- Patienternes bolig-situation, deres familie, deres liv generelt.
- Som samtalen udvikler sig, så jeg indpasser mit ordvalg i forhold til det.
- Svært at svare kort på. Men taler tit om det, patienten har lyst / behov for.
- Vejret, hvad som helst.
- Vi taler ofte om angst, og hvordan de kan takle den.

Interviewene med patienterne og de frivillige forældre bekræfter, at samtalerne kan handle om alt muligt. De siger, at det primært er patienten og forældrene, som sætter dagsordenen. Sammenfattende handler samtalerne med patienterne og forældrene til hjertesygge børn om 1) livet som hjertepatient, 2) praktiske ting og 3) andet smalltalk.

### **Livet som hjertepatient og hverdagen, når man kommer hjem**

Samtalen handler typisk om patientens nye 'rolle' som hjertepatient, hvad patienten selv kan gøre, og hvordan man lærer at leve med sygdommen.

*"Generelt er det, hvordan det er at leve med en hjertesygdom, og hvad man kan gøre selv (...)"*.

Nedenstående citat handler om de spørgsmål, som patienten har i forbindelse med hverdagen, når man kommer hjem som hjertepatient.

*"(...) man ved ikke, hvad man kommer hjem til, man ved ikke, hvordan man kommer hjem (...). Hvordan får jeg handlet ind, det kan være den ene ting. Det kan ligeså godt være, ja kommer jeg til at cykle? Jeg har tidligere cyklet 200 km hver anden dag, kan jeg gøre det (...). Det er de der dagligdagsting, og det kan jo være, for en at gå ned i Netto eller gå ned og fodre ænder, det er jo ikke kun at løbe maraton (...). Det er jo de der dagligdagsting, som vi egentlig kan tage brodden lidt af (...). Får jeg aldrig nogen-  
sinde svømmet en tur eller noget som helst. Det er det, vi er gode til"*.

De frivillige forældre beretter også om, at samtalerne ofte handler om, hvordan det er at leve med et hjertesygt barn. Mange forældre har behov for at fortælle om deres forløb og behov for at dele deres tanker med nogen.

*"Nogen har bare lyst og behov for at fortælle om forløbet (...). Nogen oplever at være frustrerede og vil gerne ligesom ud med det"*.

*"Oftentimes så starter det med, at de fortæller lidt om, hvad deres barn fejler"*.

*"De fortæller om deres forløb, for det har de rigtig meget brug for"*.

*"Han (den indlagte forælder) sagde det samme igen og igen og igen. Han havde simpelthen bare brug for at sige det hele tiden og komme ud med det og lige få vent det engang, fordi det var sådan en voldsom oplevelse"*.

Sidste ovenstående citat illustrerer, hvor meget de indlagte forældre har brug for at fortælle deres historie og oplevelse med deres hjertebarn. De frivillige forældre oplever et enormt stort behov for, at der er nogen, som lægger øre til de indlagte forældre. De frivillige forældre fortæller, at det hjælper på forældrenes frustrationer, at de kan få lov at sige tingene højt til nogen, som har tid og lyst til at lytte til dem. Med den erfaring, den frivillige selv har med i bagagen, er det lettere for dem at forstå denne frustration og forstå behovet for at 'læse af'.

*"Og det med bare at få lov at sige det højt, uden at der er nogen, der sidder og bliver trætte. Fordi det er okay, man må godt sige de frustrationer, for vi er alle sammen stået i sådan en krise, og man har brug for at sige det igen og igen og igen, og måske er de pårørende rigtig trætte af at høre på det, fordi de forstår det ikke. Vi sidder her og kan have den der 'largehed' til at sige, nå okay, det var da også en ordentlig omgang. Jeg synes, det giver noget anerkendelse på en eller anden måde og rummelighed, som nogle gange kan være svært at få i sit netværk".*

Samtalerne med forældrene omhandler ofte, hvad forældrene oplever i nutiden med deres indlagte barn, men handler også om livet, efter at barnet er udskrevet fra hospitalet.

*"De emner, forældrene har behov for at tale om, er både noget, der sker lige nu og her og om operationer. Og så er der tanker omkring fremtiden, og hvordan den bliver".*

Samme frivillige forælder fortæller, at der ofte er to spørgsmål, som forældrene spørger de frivillige om. Hvor gammelt er dit hjerte barn nu, og hvad er forudsætningerne for, at du sidder her? Forældrene til de indlagte børn er altså særligt interesserede i at høre om den frivilliges erfaring.

Samtidig med at mange af forældrene ønsker at høre om de frivilliges erfaringer, lægger de frivillige forældre dog vægt på, at deres funktion først og fremmest er at lytte til forældrene.

*"Kunsten er at få forældrene til at fortælle i stedet for, at det er os, der lægger ordene i munden på dem".*

*"Ja, for søren. Det skal jo næsten være 90/10. Det skal være 90 % fra dem, og 10 % fra os. Det er ikke os, der skal fortælle om os og vores liv. Det er dem, der skal fortælle om, hvordan de har det. Og så kan vi støtte dem lidt i det, og sådan var det også for vores datter".*

Ovenstående citat illustrerer, hvorledes to frivillige forældre fra Aarhus beskriver, hvordan samtalen bør være. Det er primært forælderen til det indlagte barn, der skal tale og dermed bestemme, hvad der samtales om. Dertil kan den frivillige støtte op og bekræfte eventuelle egne erfaringer.

Nedenstående citat belyser også, at de frivillige lægger vægt på, at samtalen tager udgangspunkt i den indlagte forælders forløb og ikke den frivillige forælders forløb.

*"Det skal jo ikke handle om os, men vi fortæller lidt om os selv, og så kan de spørge lidt ind".*

### Det praktiske

Samtalerne handler også typisk om de praktiske ting i forbindelse med det at få en hjertesygdom.

*"(...) det er jo også sådan noget praktisk, at der er mange, der ikke ved, at når de kommer hjem, så skal kommunen have et tilbud, men der er nogle kommuner, der er meget, meget langsomme, og det tilbud skal de jo selv kunne ringe til borgerservice og sige, nu er jeg lige hjemsendt, så nu er det nu, og så er der sku både orienteringsmøder og alt muligt sjovt, der er træning og ting og sager, som folk kan komme til, og der møder de jo andre patienter, og det ved folk ikke, men det kan vi fortælle dem".*

Næste citat afspejler de praktiske informationer, som patientstøtterne også typisk fortæller, hvad patienten kan bruge Hjertereforeningen til.

*"(...) vi fortæller dem om Aarhus Rådgivningscenter og fortæller dem om, at her er læger, sygeplejersker, psykologer og socialrådgiver, og hvis de for eksempel kommer til at snakke med en hjerte-sygeplejerske, og hun så siger, 'du har brug for at snakke med en patientstøtte igen', så kan vi jo nævne, at de har snakket med x, x eller x, eller hvem det nu er (...) eller prøve en anden".*

Samtalen handler således også om, hvilke muligheder patienten har for at få hjælp.

De frivillige forældre beretter også om, at samtalerne kan omhandle praktiske elementer, såsom hvordan hverdagen kan forløbe med et hjertesyggt barn sammen med et arbejde, der skal passes, barnets skolegang, transport til og fra sygehus mm.

*"Det er også alt uden om, altså alt det praktiske med arbejde og derhjemme, og med skole, og transport frem og tilbage".*

De frivillige forældre deler ligeledes praktisk informationsmateriale ud, såfremt forældrene efterspørger det.

*"Hjertereforeningen har jo forskellige foldere, som vi uddeler, og der er også Hjertebarnet, som vi har med, og som man kan få, hvis man er interesseret i det. Der står noget information om, hvor man kan kontakte socialrådgiveren. Der er også forskellige patientstøtteformularer, som vi har med og deler ud af. Vi har også en håndbog. Alt det har jeg samlet i en mappe, og hvis folk spørger om det, så tager jeg den frem og introducer det til dem. Men det er en balancegang, vi skal ikke 'sælge' Hjertereforeningen. Vi skal kunne tilbyde en ydelse til de forældre, som har brug for det, og så kan de overveje, om de er interesserede i efterfølgende at melde sig ind. Men det er i hvert fald vigtigt at fortælle det i den rækkefølge, at vi ikke er ude på at sælge overhovedet".*

De frivillige forældre oplever dog ofte, at forældrene spørger ind til Hjertereforeningen, og hvad denne kan tilbyde generelt.

*"Nogen spørger bare, hvad er Hjerteforeningen? Og hvad kan I hjælpe os med, og hvad kan vi spørge jer om?"*

#### **Smalltalk/lethed-tunghed i samtalen**

En del af patientstøtterne nævner også, at samtalen også indeholder en form for 'smalltalk', hvor de snakker om alt muligt andet, som ikke har noget med hjertesygdommen at gøre. En af patientstøtterne nævner, at det har en enorm stor værdi for samtalen, at den indimellem også handler om lidt andet end hjertesygdommen, da det giver en lethed i samtalen.

*"Ja noget smalltalk indimellem og det er jo rigtig godt, fordi det letter på tungheden i, at man er på en hjertemedicinsk afdeling (...). Så er det kunsten selvfølgelig at kunne hoppe ud og ind af samtalen på den tunge del af det, der omhandler hjertesygdommen"*

Generelt lægger de frivillige forældre vægt på, at samtalen er et frit forum, hvor der ikke er en dagsorden. Samtalen kan derfor handle om hvad som helst. Også smalltalk.

*"Det er jo ikke sådan, at vi sidder der, for at vi skal nå til et bestemt mål, altså snakken er fri, og det er dem (forældrene), der sætter dagsorden"*

#### **4.7. Patientstøtternes og de frivillige forældres oplevelse af samtalens værdi og betydning for patienterne**

I både spørgeskemaet og interviewene forholdt de frivillige patientstøtter og forældre sig til, hvad de oplever og tror, at patienterne og forældrene til et hjertesygt barn får ud af samtalerne, dvs. hvilken betydning samtalerne har for dem.

I tabel 32 er udsagnene, som patientstøtterne og de frivillige forældre har forholdt sig til, oplistet efter, hvor stor en andel, der er enig i udsagnet. Flest er enig i udsagnet, at 'patienten og forældrene til et barn med en hjertefejl kan dele sine bekymringer med en anden'; at de får 'information om Hjerteforeningens tilbud'; og at de 'har det godt med at høre en tidligere hjertepatient / forælders erfaringer'. Færrest er enig i udsagnet, at patienterne og forældrene bliver mere afklaret om 'indlæggelsen' og om 'udskrivningen'. Men det er også to emner, som man ikke taler så meget om. I de uddybende svar går flere forhold igen, som patientstøtterne og de frivillige forældre mener har betydning for patienterne og forældrene til hjertesyge børn: At det giver ro, er beroligende; at de kan dele deres bekymringer med en, som selv kender bekymringen, og at man ikke er alene; og at de får svar på spørgsmål, og at forestående operationer og undersøgelser bliver afdramatiseret.



**Tabel 32. Hvilken betydning har samtalerne for patienterne - efter din mening? Hvor enig eller uenig er du i følgende påstande? (andel som svarer 'Enig')**

	Patientstøtter	Frivillige forældre
Patienten / forældrene kan dele sine bekymringer med en anden	94	88
Patienten / forældrene får information om Hjerteforeningens tilbud	91	59
Patienten / forældrene har det godt med at høre en tidligere hjertepatient / forældres erfaringer	85	82
Patienterne / forældrene får en større forståelse for deres / barnets situation som hjertesyg	79	77
Patienten / forældrene bliver mere afklaret om undersøgelser og evt. operation	58	18
Patienten / forældrene bliver mere afklaret om indlæggelsen	42	18
Patienten / forældrene bliver mere afklaret om udskrivningen	39	12
N (100%) =	33	17

Uddybning af hvilken betydning patientstøtterne og de frivillige forældre mener, at samtalerne har for patienterne og forældrene til hjertesygge børn:

- Alle er glade for opringtonen, og de synes det er godt, at nogle er med til at gøre en forskel.
- At blive hjertesyg kan være en kæmpe ændring i ens livsførelse, det kan endda true en på livet, og man kan ændre sig som person. Derfor er det rart at tale med nogen, der har været gennem nogle af de samme problemstillinger. Vi kan fortælle meget om de muligheder, der er for at få hjælp, men også om at mange af de bekymringer, der følger med hjertesygdom, ikke er noget de er alene om. Synes generelt at patienterne er glade for samtalerne og virker til at få noget konstruktiv ud af dem.
- Beroligende.
- De fleste synes, det er rart at tale med nogen, der ved, hvad de snakker om - og de bliver som regel beroliget af, at vi ved, at lægerne er dygtige - og at vores store børn trives.
- De får lidt ro på. Føler sig ikke så alene, når de for bekræftet, at vi andre også har stået i det samme, og også har haft de følelser, de står med.
- Det giver patienterne ro og tro på, at livet går videre.
- Dele situationen med en der har stået i samme situation.
- Der er lys for enden af tunnelen - de er overrasket over, at vi selv har hjertebørn hjemme.
- Det allervigtigste - som jeg fornemmer - er følelsen af at kunne sige ALT til nogen, der forstår og ikke dømmes. Det er svært med pårørende, og det kender vi alle sammen.
- En del forældre kan ikke rumme ret meget info og vil oftere høre om andre, som har hjertebørn, end om tilbud fra en forening.
- Forældrene kan læsse deres bekymringer og oplevelser af hos en, som er i samme båd som dem selv.
- Lidt afhængig af hvilken afdeling jeg er på. Hvis jeg er på T, er det en stor fordel at have ligget i sengen, der ligner deres, og at man kan se, at det er muligt at komme oven på igen.
- Oplevelsen af at nogen har tid og lyst til at lytte til deres bekymringer og problemer og derved selv kan blive afklarede med deres situation og få løst evt. problemer. Det er vigtigt for dem at få sat ord på deres oplevelser, så det bliver mere virkelig og de får sat oplevelserne på plads i deres hoveder.
- Overrasket over at jeg også har et hjertebarn, og at man faktisk kan komme videre og leve et almindeligt liv.
- Patienterne er glade for samtalerne, ofte får de svar på nogle helt konkrete spørgsmål, eller de får afdramatiseret det indgreb eller den undersøgelse, de går og venter på. Andre bliver lidt mere optimistiske ved at se, at man kan have et godt liv med en hjertesygdom, og at man kan leve længe med den.
- Som oftest giver de udtryk for at være glade for samtalen.
- Større erkendelse af at man ikke er alene. Gode historier skaber forhåbentligt lidt lysere syn på fremtiden med et hjertebarn.
- Tror det tit bare er rart for forældrene at bryde hospitals-kulleren lidt og bare kunne tale frit fra leveren om det, de oplever - til nogen som bare forstår og ikke behøver en hel masse forudgående information.

I interviewene kredser patientstøtterne og de frivillige forældre sig især om tre temaer, som uddybes i det følgende:

- Håb og 'ventil'
- Empati
- En pause fra sygdommen

### **Håb og 'ventil'**

Ifølge patientstøtterne har samtalerne den værdi og betydning for patienterne, at de kan give patienterne 'håb' - altså det at livet går videre. Patienterne kan se, at patientstøtten, som jo selv er hjertesyg, er her i dag og har det godt. Patientstøtterne oplever, at mange af patienterne er mere rolige, når de har snakket med dem. Derudover fungerer patientstøtterne som en 'ventil', hvor patienterne kan komme af med det, som de brænder inde med. Nedenstående citater illustrerer dette.

*"(...) vi er den der ventil, og vi kan forhåbentligt give noget optimisme og noget håb om fremtiden".*

*"(...) det der med netop at tvinge igennem, at der er et håb, I kan også nå hertil, hvor I har det smadder godt, og det tror jeg hjælper mange, at de kan se, at de har det elendigt lige nu, men det bliver bedre".*

*"Vi er lige pludselig blevet hjertepatienter, og nogen har måske været det i mange år, og nogen er måske blevet det lige pludselig, og så kan det måske se lidt uoverskueligt ud, og der kommer vi alle sammen med det der budskab om, at livet det går videre, vi skal tilpasse os nogle ting, og der er ting, som vi måske skal undlade, vi skal til at leve med medicin, og hvad ved jeg, men stadigvæk så går livet jo videre og går videre på en positiv måde, og så giver vi dem mulighed for, at de kan få luftet nogle ting og stille nogle spørgsmål – det der med erfaringsudveksling, at vi tilbyder noget andet, end personalet kan tilbyde for eksempel. Vi har trods alt ligget i de samme senge".*

De frivillige forældre beretter også om, at samtalerne med forældrene giver forældrene håb om fremtiden. Når de frivillige forældre fortæller om deres nu store eller voksne hjertebørn, falder en tung sten fra hjertet, og forældrene til de indlagte børn ånder lettet op.

*"Når de (forældrene) får at vide, at vi (de frivillige) faktisk har prøvet at stå der, hvor de er lige nu, og jeg så siger. Jamen jeg har en voksen pige, som har taget gymnasiet. Ja, det har hun! Så er det ligesom om: phuuu".*

Forældrene ånder lettet op, puster ud og sænker skulderne, fordi de oplever håbet ved at vide, at deres hjertesygge barn godt kan vokse op og få et godt liv.

Den samme frivillige forælder fortsætter lidt senere i interviewet og fortæller, at håbet er et vigtigt element, som forældrene til det hjertesygge barn har brug for.

*"Det der håb, at man faktisk godt kan komme igennem sådan noget (...). Det håb, det har mange forældre brug for".*

Ligeledes beretter flere frivillige forældre fra København, hvorledes de er en repræsentant for håb.

*"Det kan også give en lille smule håb for dem (forældrene), at der faktisk er nogen (hjertesygge børn), der bliver voksne og store, og det skal nok gå alt sammen (...). På den måde kan det jo også være en repræsentation for noget håb, tænker jeg".*

*"Det kan også give rigtig meget håb, når man (den indlagte forælder) sidder med en lille en, der er rigtig syg med sin hjertefejl, og man (den frivillige forælder) kan sige, at man nu har et voksent barn og nogen har teenagere og mindre børn. Og de lever i bedste velgående".*

De frivillige forældre tror dermed selv meget på, at de gør en forskel og føler, at forældrene udviser lettelse og håb efter samtalen.

*"Jeg tror da, at vi er med til at gøre en forskel, når vi har samtale med dem. Det tænker jeg. Det håber jeg da. Altså nogen kan man jo direkte måle på, at de går derfra med skuldrene lidt længere nede".*

### **Empati**

De frivillige forældre i både Aarhus og København lægger ligeledes vægt på, at det har stor værdi for forældrene, at de kan tale med en ligestillet, der kan udvise oprigtig empati.

*"Der er mange, der bare har brug for, at der er nogen, der ligesom kender situationen lidt, som kan sidde og lytte med. Ikke bare en eller anden socialrådgiver (...). Men vi har selv prøvet det, og kan ligesom sætte os ind i deres situation".*

De frivillige forældre tror, at det har stor betydning for forældrene til de indlagte børn, at de kan møde en anden forælder, der er på lige fod.

*"De (forældrene) taler med en, der er på lige fod med dem, og som ikke bare er en sygeplejerske. Det tror jeg altså bare, at der er mange der nyder".*

*"Vi taler på lige fod med dem. Det er ikke noget med, at de skal stå og forstå en masse medicinske termer fra sygeplejersker og læger og alt sådan noget".*

*"Vi har selv været det igennem. Vi har selv været i kontakt med sociale systemer. Vi har selv været indlagt sammen med vores barn, og vi har selv haft et barn, der er opereret og sådan noget. Og sådan noget har læger og sygeplejersker ikke. De er knaldhammerende dygtige og meget, meget professionelle, og mange af dem er gudskelov også*

*mennesker samtidig med, men det er bare ikke alt, du kan snakke med en person i en kittel om, som når vi sidder her. Det er helt uformelt også. Vi er bare forældre. (...). Vi er der bare som forældre. Vi er der bare for at snakke med dig. Høre på dig og sådan noget. Og det tror jeg helt klart, er den store forskel, eller det ved jeg, det er den store forskel. Det er det der med, at vi er der som os selv. Vi repræsenterer ikke Hjerteforeningen. Vi er der ikke som en klinisk person, der skal undersøge eller gøre noget som helst. Vi er der bare”.*

*”Altså der er en eller anden speciel kontakt i og med, at vi forstår hinanden”.*

En frivillig forælder fra København fortalte ligeledes om, hvorledes hendes egen oplevelse med behandlingssystemet havde manglet empati. Hun følte ikke personalet forstod hende og manglede derfor en ligestillet, der kunne udvise oprigtig empati.

*”Altså jeg oplevede i hvert fald, at lægerne, de var dumme. Jeg synes de var rigtig dumme at høre på, fordi det jo bare er et arbejde for dem. Og det var min lille basse. Jeg synes slet ikke, de forstod noget som helst og tog hensyn til følelserne. Så det tror jeg, at det er det, man som frivillig forældre kan give”.*

Samme oplevelse har de fleste frivillige forældre også haft og lægger vægt på den sammenhæng, forældrene imellem har.

*”De (sygeplejerske) er på arbejde, og de har travlt, og nogen gange er de enormt ufølsomme og sådan noget. Så det er bare noget andet som forældre altså (...) han (lægen) aner jo ikke, hvordan det er at have et hjertebarn eller et sygt barn 24/7. Det aner han ikke en skid om (...). Der er en anden forståelse imellem forældre, altså man skal ikke sidde og overbevise hinanden, som når man nogen gange ikke synes, man kommer igennem til det der sundhedspersonale”.*

### **En pause fra sygdom**

De frivillige forældre lægger også vægt på, at samtalen er værdifuld for forældrene, fordi den kan give et afbræk i en hverdag fuld af sygdom. Når barnet er indlagt, er hverdagen fire hvide vægge, men dette bliver til en hyggelig cafe, når Hjertecaféen byder på kaffe, brød og en god snak.

De frivillige forældre fortæller tillige, at samtalen med dem kan være en pause for forældrene, hvor de for en kort stund ikke tænker på sygdom, men i stedet bliver forkælet med en kop kaffe og et stykke kage.

Interviewer: *”Kan man sige, at det er en pause, forældrene søger?”*

Frivillig forælder: *”Det tror jeg. Det tror jeg egentlig det er. Fordi man går hen og får en kop kaffe og et stykke kage, eller hvad vi nu har med, og man bliver forkælet lidt af nogle andre end dem, der er på sygehuset (...). Det er et afbræk og lidt forkælelse, og*

*det kan godt være, det kun tager et kvarter eller en halv time, men det gør alligevel (...), det betyder noget tror jeg”.*

Ifølge de frivillige forældre er der ingen tvivl om, at samtalerne har stor værdi og betydning for de indlagte forældre. En frivillig forælder fra København beretter fx om, at hun sommetider møder forældre, som hun tidligere har haft en samtale med, og som ønsker at fortælle hende, hvor meget samtalen betød for dem dengang og har haft stor værdi.

*”Der er nogle forældre, som kommer hen til mig og siger, ej, hvor var det bare dejligt, at snakke med dig. De kan huske en, fordi det har betydet noget for dem at snakke med mig. Jeg kan måske ikke lige huske dem, fordi jeg har snakket med så mange ikke (...), så bliver man rigtig glad indvendig. Fordi man har gjort den der forskel ikke”.*

#### 4.8. Kritik og forslag til forbedringer mv.

Det sidste spørgsmål, som patientstøtterne og de frivillige forældre blev bedt om at forholde sig til i både spørgeskemaet og gruppeinterviewene, handlede om, hvordan de synes, at patientstøtteamarbejdet fungerer. Generelt synes de, at det fungerer godt, men det er især 'samarbejdet og fællesskabet' mellem de frivillige, 'samarbejdet med Hjerteforeningen' og 'oplæringen i at være patientstøtte, udringer eller frivillig forælder', som de synes fungerer godt. Noget lavere er andelen, som synes, at 'samarbejdet med hjerteafdelingen' og 'mulighederne for at snakke med patienterne eller forældrene flere gange' fungerer godt. Patientstøtterne og de frivillige er mest kritiske overfor 'registreringen af samtalerne', 'synligheden af patientstøtteordningen' og 'rekrutteringen af nye patientstøtter eller frivillige forældre'. I de uddybende svar går det igen, at de efterlyser mere reklame for og synlighed af patientstøtteamarbejdet, men der er også forslag til, hvordan arbejdet kan udvides og kvalificeres.

**Tabel 33. Hvordan synes du, patientstøtteamarbejdet i Hjerteforeningen fungerer (andel som svarer 'fungerer godt')**

	Patientstøtter	Frivillige forældre
Samarbejdet og fællesskabet mellem patientstøtterne/udringerne/frivillige forældre	91	94
Samarbejdet med Hjerteforeningen	88	41
Oplæringen i at være patientstøtte/udringer/frivillig forælder	85	82
Samarbejdet med hjerteafdelingen på hospitalet	58	59
Mulighederne for at snakke med patienterne/ forældrene flere gange	49	24
Registreringen af samtalerne	39	47
Synligheden af patientstøtteordningen	39	0
Rekrutteringen af nye patientstøtter/udringere/frivillige forældre	24	53
N (100%) =	33	17

Uddybning af svarene vedr. hvor godt patientstøtteamarbejdet fungerer:

- Det skal gøres meget mere synligt. 'Reklamer' for os på Facebook, Hjerteforeningens hjemmeside og inde på afdelingen på RH. Store og tydelige opslag om, hvem er, hvad vi tilbyder, og hvornår vi kommer.
- Få oprettet det således, at vi kan ringe til de som har henvendt sig.
- Har oplevet at vores egen forening har været fodslæbende i at udbrede kendskab til ordningen.

- Har tænkt på, om det kunne være en ide at udvide med støttegrupper lige som AA møder, der ledes af en psykolog, og hvor patientstøtterne på skift deltager og fortæller om deres erfaringer.
- Henvendelse til pårørende via posters på afdelingen. Lav to posters hvor den ene er rettet mod patienten og den anden mod pårørende.
- I Aarhus er der meget få indlagte familier. Tror vi kan brede os over større gruppe fx ved at samarbejde med Familiehuset.
- Jeg oplever tit, at der ikke er nogen at snakke med - måske kan vi være mere opsøgende - dog med respekt for familierne - jeg blev inviteret ind på en stue for at se en baby - jeg kom siden i kontakt med en anden mor derinde - og det var faktisk til stor hjælp for hende.
- Kunne godt tænke mig et rum, hvor jeg kunne tale med patienterne på BBH under fire øjne, det er ikke alle, der bryder sig om at tale om deres sygdom, hvis andre kan høre på.
- Måske noget 'reklame' på Facebook i gruppen for hjertebørn. Personale kunne uddele noget, når familien bliver indlagt, hvor der står, at det er muligt at snakke med andre hjertebørns forældre.
- Når der nu er udnævnt en tovholder i Hjerteforeningen, kunne det måske være smart, hvis dem der har været på vagt mere eller mindre automatisk får en mail fra denne person, dagen efter man har været på 'vagt' på afdelingen, så man nemmere husker at melde tilbage, hvor mange man har haft samtale med, mens det er i frisk erindring.
- Ordningen er i stort omfang drevet af forældrenes egen indsats, og en formalisering af indsatsen (herunder registrering af samtaler og "ansættelsesaftaler") medvirker ikke positivt.
- Personalet på afdelingen skal være meget mere opmærksomme på, at vi kommer, og hvis de skønner, at en patient kunne have brug for en samtale, så laver de en aftale med pågældende patient om, at en af patientstøtterne vil opsøge vedkommende - det er ikke godt nok bare at sige, at patienten kan gå ud i kaffestuen og snakke med os. Det er ikke konkret nok, og kommer ofte ikke til at ske.
- Større bevågenhed i de sociale medier, der ser langt de fleste interesserede kontaktmulighederne..
- Synlighed, opfølgende telefonsamtaler, da jeg kan huske, at overskuddet ikke er stort i starten.
- Trist for patienterne at de ikke kan få flere opringninger, hvis de ønsker det. Det er ikke alle, der har overskuddet til selv at ringe op, og derfor er det vigtigt, at vi følger op på dem. De vil gerne og har brug for det pusterum, det er at have nogen, de kan læsse af på.
- Vi skal noget mere frem i medierne fx i fjernsynet

---

Interviewene bekræfter, at patientstøtterne og de frivillige forældre generelt synes, at patientstøtteordningen fungerer godt. Patientstøtterne er meget tilfredse med den supervision, som de får to gange om året og med det samarbejde, som de har med koordinatorene i Hjerteforeningen. Generelt efterlyser patientstøtterne dog 1) et bedre samarbejde med den pågældende afdeling (dette gælder dog ikke på OUH), 2) en forbedring af markedsføringen og 3) erfaringsudveksling mellem sygehusene. Disse tre forslag til forbedringer uddybes nedenfor.

### **Samarbejdet med afdelingen**

På alle sygehusene er der årlige møder mellem Hjerteforeningens rådgivning og hjerteafdelingerne på det enkelte sygehus. Patientstøtterne på Viborg Sygehus, Herlev Hospital og Bispebjerg Hospital efterspørger et tættere samarbejde med personalet. Dette efterlyses dog ikke blandt patientstøtterne, som er tilknyttet OUH.

*"Jeg synes, at vi mangler en masse informationer, vi snakker for lidt sammen med afdelingen for eksempel".*

På Herlev Hospital præsenterede de sig for personalet til at starte med, hvor patientstøtterne var med til et personalemøde. Det var de glade for, men efter to måneder ville de gerne have haft et igen, da der var stor udskiftning på personalefronten.

*"(...) vi havde en oplevelse ude på Herlev, hvor vi var med til et personalemøde og præsenterede os, og fortalte hvordan og hvorledes (...), to måneder efter var afdelings-sygeplejersken og stort set halvdelen af sygeplejegruppen skiftet ud. Så dem, der er der nu, de aner stort set ikke en gang, hvem vi er vel, og det gør jo så, at så er det op ad bakke (...). Jeg vil ikke til møde hver andet øjeblik, men et til to årlige møder med sygeplejegruppen, tror jeg ville være en rigtig god ide"*

En anden patientstøtte påpeger, at Hjerteforeningen godt kunne tage noget mere ansvar/initiativ og sørge for, at samarbejdet fungerer godt imellem afdelingen og patientstøtterne.

*"(...) man kan godt føle engang imellem, at Hjerteforeningen kunne følge lidt op på det der ikke, altså når man lige pludselig skifter så meget ud på en afdeling (...), altså det kan jo ikke give mening, at det er os der ligesom skal tage teten på afdelingen (...), vi repræsenterer Hjerteforeningen, så det må være Hjerteforeningen, der sørger for, at vi kan repræsentere dem".*

### **Markedsføring**

Flere af patientstøtterne efterlyser større synlighed af patientstøtteordningen - både på landsplan og på afdelingerne på sygehuset - så folk bliver opmærksomme på, at patientstøtterne er der. En af patientstøtterne fra Viborg Sygehus siger:

*"Og så synes jeg også, at de mangler at reklamere lidt for os – noget mere, fordi vi har eksisteret så længe nu, og hver gang på Viborg Sygehus så møder man faktisk ikke en eneste, som kender til Patientstøtteordningen, og det kan jeg ikke forstå, og nu lagde jeg lige mærke til, da der var Hjertegallashow (...), vi var ikke nævnt! (...)"*

En anden udtaler, at den måde, de markedsfører sig selv på sygehuset, ikke er god nok.

*"Hvis man går helt ned til markedsføringen af, hvad vi gør - den synes jeg er svag, det har jeg sagt masser af gange, og den starter jo ved de der foldere, og vi hænger et billede op. 'Har du lyst til at tale med en fra Hjerteforeningen, så er de her på torsdag ikke'. Altså man er i krise, på torsdag har du chancen for at tale med en hjertepatient. (...). Altså igen bedre markedsføring af hvad fanden det egentlig er for noget, i stedet for det der med at man sætter et par bullets op kom og tal med en (...)"*

Patientstøtterne efterlyser således mere synlighed både på afdelingen og på landsplan, så folk er bevidste om, at ordningen eksisterer, hvis de har brug for en samtale.

### **Erfaringsudveksling mellem sygehusene**

På nuværende tidspunkt er der ingen erfaringsudveksling om patientstøtte mellem sygehuse. Patientstøtterne i Københavnsområdet efterlyser noget erfaringsudvikling med de andre sygehuse, så man kan lære af hinanden.

### Andre forslag til forbedringer

På nogle af sygehusene efterlyser patientstøtterne, at plejepersonalet er bedre til at gøre patienterne opmærksomme på, hvornår patientstøtterne er der. For eksempel at plejepersonalet husker at sige det om morgenen, at patientstøtterne kommer den pågældende dag samt at dele deres flyers ud på morgenbakken. Patientstøtterne oplever, at der er flere samtaler, når plejepersonalet husker at gøre opmærksom på det. Derudover nævner nogle af patientstøtterne, at ideelt set ville det være det mest optimale, hvis patientstøtterne på forhånd vidste, hvem der gerne vil tale med en patientstøtte, og hvem der ikke vil, samt hvilken diagnose patienten har, så patientstøtterne kan matche patienten bedst muligt. Dette kræver dog noget arbejde fra plejepersonalets side, som patientstøtterne er klar over nok ikke er muligt.

De frivillige forældre er overordnet set også tilfredse med ordningen. De frivillige i Aarhus, nævner dog udfordringen ved, at den kirurgiske del af hjertebehandlingen er flyttet til Riget, således at kun forundersøgelser og ambulante behandlinger foregår på Skejby, eller hvis børnene har behov for behandling udover kirurgiske indgreb. Der er derfor ikke så mange indlagte børn og forældre som tidligere. De frivillige forældre foreslår derfor, at man udvider målgruppen for tilbuddet om samtale og gå over til "Familiehuset", hvor der er flere indlagte familier, som også kunne have brug for en snak.

*"Jeg foreslog (til en tidligere supervision med psykolog), at vi kunne godt gå over i Familiehuset, hvor der er nogle indlagte forældre (...), - der er ikke nogen (indlagte børn) på Skejby, og så kunne man kl. 20.00 sige, så går vi over i Familiehuset, og der er måske en forælder derovre, som kunne være interesseret i at snakke med os".*

I København mærker de også, at hjertebørnene fra Skejby er flyttet til Riget. Der er flere indlagte, og det kan mærkes, at forældrene fra Skejby kommer langvejs fra og sidder uden netværk, når de er indlagt på Riget.

*"Efter at de jyske børn er blevet flyttet over til Rigshospitalet, så er der altså nogen at snakke med, fordi der er fyldt op med hjertebørn på afdelingen".*

*"De kommer langt væk fra og uden netværk".*

Ligeledes lægger de frivillige forældre i Aarhus vægt på, at deres gruppe indeholder meget viden og sammenhold, og disse kræfter må derfor ikke gå til spilde. Der er stor opbakning til at fortsætte arbejdet som frivillig forælder i Aarhus på trods af færre indlagte hjertebarn.

*"Vi har i hvert fald oprettet en så stærk gruppe med så meget viden og sammenhold, at vi ikke kan lade det falde til jorden, men vi skal ligesom finde ud af, hvad det er, vi skal gøre sådan rent konstruktivt for at følge det her videre, og der snakkede vi lidt om, at vi skal ikke kun køre i hjerte-regi. Vi skal favne lidt bredere (...). Skejby har jo ikke kun hjertebørn, og som en af vores kollegaer så rigtigt siger, jamen i bund og grund er de problemer og de problemstillinger og spørgsmål og alt sådan noget, som man har som*



*forældre til et barn, som man pludselig har fået at vide har gig, eller hjerteproblemer eller et eller andet, så er det jo det samme”.*

Blandt de frivillige forældre i Aarhus er der også et ønske om mere information om, hvad forældrene og de indlagte børn kan forvente, når de skal til behandling på Riget. De frivillige forældre i Aarhus modtager indimellem spørgsmål om, hvordan det fungerer på Riget, og her kan de frivillige ikke svare. De frivillige forældre forslår derfor en form for materiale om Riget, således at de er bedre klædt på til denne opgave.

*”Jeg har fået spørgsmål om, hvordan det fungerer på Riget (...), men vi har aldrig været der, så den er lidt tricky. Det arbejder vi også på sammen med holdet fra Riget, at få udarbejdet sådan en eller anden form for materiale, fordi så bliver vi bedre klædt på, når vi sidder på Skejby”.*

I Aarhus nævner de frivillige forældre endvidere, at deres placering i køkkenet godt kan være noget tumultagtig, da der er megen færden i køkkenet. Men på trods af denne problemstilling mener de selv, at køkkenet fortsat er den mest optimale placering, da det er her forældrene færdes og dermed kontakten kan opstå.

*”Jeg vil sige, at det er et tumult sted at sidde og køre samtaler, fordi der er rigtig mange, rigtig meget færdsel ud med folk, der varmer mad og sutteflasker og sådan noget. Så det kunne måske have været bedre, hvis der var sådan et andet sted at sidde, men det er jo ikke sikkert, at det ville fungere, fordi hvis vi skulle flytte ned i et lokale langt nede af gangen, jamen, så ville vi ikke fange de forældre, som kom ud. Så det har vi egentlig snakket om, men det er noget af et tumult sted at sidde”.*

En anden frivillig stemmer bekræfter i, at køkkenet er det bedste sted at sidde.

*”Men det er vi også altid vendt tilbage til. Det er jo køkkenet, der er det åbne sted. Køkkenet er samlingsstedet”.*

Frivillig forældregruppen i Aarhus foreslår endvidere at ordningen udvides til at omfatte en telefonrådgivning. Det foreslås at oprette en side på Hjerteforeningens hjemmeside, hvor der er billede og information om de enkelte frivillige forældre. På siden kan forældrene til de hjertesygge børn vælge, hvilken frivillig man ønsker at tale med og indgive ønske om kontakt, hvorefter den frivillige ringer til forælderen<sup>1</sup>.

*”Vi har også vedtaget at lave sådan en side på hjemmesiden, dem der vil, med billeder og så bare navn og barnets navn, og hvad det er for en sygdom, barnet har. Fordi så kan man så som forælder klikke ind der og sige, jamen han har en datter med den samme sygdom som min, jeg vil gerne snakke lidt med ham. Og så kontakter man via et link Hjerteforeningen, som så giver kontakt til os om at kontakte dem”.*

---

<sup>1</sup> Siden interviewet med de frivillige forældre blev gennemført er denne idé gennemført.

De frivillige er dog stadig i tvivl om, hvordan det i praksis kan fungere, hvis de skal ringe ud fra deres egen private telefon.

*”Men vi fik ikke snakket om det helt, for der er vi lidt inde på, at så ringer jeg ud fra min privattelefon. Jeg er sådan set lidt næsten ligeglad med mit, men kun så der ikke bliver noget med, at de så ligger og ringer den vej rundt. Vi går stadig og overvejer det her. Ideen er rigtig god, men vi skal også passe på os selv”.*

I Aarhus er det også en bekymring, om de forældre, der sendes til Riget, føler sig tilpasse ved at tale med en frivillig forælder fra Riget fremfor en frivillig forælder fra deres egen hjemegn. De frivillige i Aarhus henviser her til kulturforskellen mellem landsdelene Jylland og København.

*”Vi snakkede også om, at der er kulturforskelle i forhold til jyder og sjællændere, og det kan godt være, at der er nogle forældre indlagt fra Nordjylland, som måske ikke, uden at det skal misforstås, at de hellere vil snakke med nogle jyske forældre og omvendt ikke også. Og selvom tilbuddet er der på Rigshospitalet, så er det ligesom ikke sikkert, at man har fælles kode for, hvordan man snakker sammen”.*

I fokusgruppinterviewet med de frivillige forældre i Aarhus blev det også foreslået, at der på Riget kunne udarbejdes en liste, som forældre kunne skrive sig på, hvis de ønsker at blive kontaktet af en frivillig forælder fra Jylland.

*”Jeg kom til at tænke på, man kunne jo godt lave et stykke papir og så skrive en mail-adresse med kontakt på, så kunne der jo bare blive samlet op på de her mails en gang om ugen, hvis der var nogen, som så blev sendt til dig og mig (...) og så skypede vi ud, ringede ud”.*

#### **4.9. Sammenfatning**

Analysen af patientstøtternes og de frivillige forældres engagement i, vurdering af og holdning til patientstøtteamarbejdet giver svar på syv spørgsmål:

##### *1. Hvad karakteriserer patientstøtterne og de frivillige forældre?*

- Det er en forholdsvis højt uddannet gruppe af personer, som har engageret sig i patientstøtteamarbejdet i Hjerteforeningen, hvilket er i overensstemmelse med resultaterne af undersøgelser af frivilligt arbejde i Danmark generelt. I sammenligning med patientgruppen er der forholdsvis mange kvindelige patientstøtter, mens fordelingen på alder og beskæftigelse bedre svarer til patientgruppen.
- Patientstøtterne og de frivillige forældre er i meget højere grad end befolkningen som helhed engageret i et frivilligt arbejde – udover deres frivillige arbejde som patientstøtte.

## 2. *Hvorfor er patientstøtterne og de frivillige forældre engageret i patientstøtteamarbejdet?*

- For de fleste er den konkrete anledning til, at de kom i gang med patientstøtteamarbejde en opfordring fra andre, hvilket er helt typisk for frivilligt arbejde. Primært en opfordring fra en ansat i Hjerteforeningen eller en ansat på hjerteafdelingen. I interviewene med patientstøtterne og de frivillige forældre giver de interviewede dog i højere grad udtryk for, at de meldte sig selv til opgaven.
- Patientstøtternes og de frivillige forældres vigtigste begrundelser og motiver for at deltage i patientstøtteamarbejdet er a) et ønske om at hjælpe andre og opfylde et behov de havde, da de selv var indlagt, samt ønsket om at give noget tilbage, b) at dele ud af deres erfaringer som patient eller med et hjertesyg barn og tilbyde noget andet, end de fagprofessionelle kan tilbyde, c) være en del af et fællesskab, som især har betydning, når de er kommet i gang som patientstøtte, d) at de selv får noget ud af det i forhold til egen sygdom / barns sygdom eller ved den energi det giver dem, og e) at de lærer noget fagligt, som de kan bruge i deres egen situation som patient eller med et hjertesyg barn eller kan bruge i andre sammenhænge.
- Patientstøtterne er meget stabile. Mere end halvdelen af patientstøtterne og lidt færre frivillige forældre har været engageret i patientstøtteamarbejde i Hjerteforeningen i mere end fire år. De frivillige forældre er dog i højere grad end patientstøtterne kommet i gang inden for de seneste to år forud for denne undersøgelse.

## 3. *Hvordan er patientstøtteamarbejdet tilrettelagt og organiseret?*

- Patientstøtterne og de frivillige forældre kan både have samtaler på hospitalet og i telefonen. Langt de fleste har samtaler på hospitalet, men godt halvdelen af patientstøtterne ringer også til patienter eller tidligere patienter, der ønsker det. Endvidere har hver femte samtaler i andre sammenhænge. Det kan være ved særlige arrangementer eller i forbindelse med patientundervisning.
- Patientstøtterne har især samtaler med patienter, men de er enige om, at det er vigtigt også at få snakket med de pårørende.
- Det varierer meget fra sygehus til sygehus, hvor samtalerne foregår. I Odense på OUH foregår samtalerne typisk på stuerne, men hvis patienten gerne vil have en fortrolig samtale, har de muligheden for at gå hen i et rum. På Viborg Sygehus foregår samtalerne typisk på stuerne eller i forhallen. På Bispebjerg Hospital foregår samtalerne typisk på stuerne, men kan også forekomme i opholdsrummet. På Herlev Hospital foregår samtalerne typisk i kaffestuen. De frivillige forældres samtaler foregår altid i afdelingens køkken. Det er en beslutning i både Aarhus og København, at stuerne er private for de indlagte børn og deres forældre.
- Når de går rundt og snakker med patienterne, gør patientstøtterne det hver for sig. De frivillige forældre er to om samtalerne.
- Patientstøtterne og de frivillige forældre har et godt samarbejde med de respektive hjerteafdelinger, de færdes på, men det er i varierende grad formaliseret i form af møder om samarbejdet. Generelt oplever patientstøtterne og de frivillige forældre stor opbakning til og anerkendelse af deres arbejde. Men på nogle hjerteafdelinger synes

hjerterpatienterne, at personalet undertiden glemmer at fortælle patienterne, de har mulighed for en samtale med en patientstøtte. I praksis bliver patientstøtterne nogle gange 'glemte'.

- Patientstøtterne og de frivillige forældre er også godt tilfredse med den støtte og sparring de får fra tovholderne i Hjerteforeningen og på supervisionsmøderne. Men de er i mange sammenhængende ret selvkørende. Især de frivillige forældre.

#### 4. Hvordan kommer samtalerne i gang, og hvordan forløber de?

- De fleste patientstøtter har samtaler hver anden eller hver tredje uge, men de fleste frivillige forældre har det en gang om måneden.
- Samtalerne med patienterne kommer typisk i gang ved, at patientstøtterne uopfordret henvender sig til patienten på stuen. Hos de frivillige forældre er det i meget højere grad forældrene til et hjertesyg barn, som opsøger de frivillige forældre. Patientstøtterne synes, at det gør en stor forskel, hvordan samtalen kommer i stand.
- Patientstøtternes samtaler varer som regel under en halv time, men det er dog sjældent, at samtalerne er kortere end fem minutter. Længere samtaler er altså ikke det normale, men det sker dog en del gange. Samtaler på mellem en halv time og tre kvarter er meget mere almindelige hos de frivillige forældre. De fleste af udringerne bruger mellem 5 og 25 minutter på en samtale, men der er enkelte, der bruger mere tid per samtale.
- Det varierer meget, hvordan samtalen forløber. De frivillige lægger vægt på, at deres funktion først og fremmest er at lytte til forældrene. Endvidere fremhæver de frivillige, at samtalen er et frit forum, hvor der ikke er en dagsorden. Men der er også en oplevelse af, at der ofte er et ulige 'magtforhold' mellem patienten og patientstøtten, og der kan være forskel på samtalen alt efter, hvor den foregår.

#### 5. Hvad handler samtalerne om?

- Generelt er patientstøtterne enige om, at deres 'ekspertise' er, at de er (tidligere) patienter, som har prøvet det, som den pågældende hjerterpatient nu er igennem. Patientstøtter og de frivillige forældre er meget bevidste om, at de ikke må snakke om medicin, da dette er de fagprofessionelles område, og at de heller ikke må hjælpe patienterne ud af sengen, hvis nu patienten gerne vil på toilettet eller lign. Men patientstøtterne ser lidt forskelligt på, om samtalen kun skal vedrøre deres sygdom, indlæggelsen og livet derefter, eller om den også kan handle om alt muligt andet.
- Samtalerne handler om mange ting, men de oftest forekommende emner er
  - 'patientens / forældrenes tanker og bekymringer som følge af sygdommen' og livet som hjerterpatient.'
  - spørgsmål om hjertesygdommen' samt praktiske ting.
  - 'Hjerteforeningens tilbud'.
  - Smalltalk.
- Udringernes samtale med tidligere indlagte hjerterpatienter eller pårørende handler ofte om det psykiske: Et svigtende humør, angsten mv.

6. *Hvad får patienterne og forældrene til et hjertesyg barn ud af samtalen?*

- Patientstøtterne og de frivillige forældre mener især, at samtalerne har værdi for patienterne og forældrene til et hjertesyg barn, fordi
  - de kan dele deres bekymringer med en anden, som selv kender bekymringen,
  - det giver ro og medvirker til at afdratisere forestående operationer og undersøgelser,
  - og de får information om Hjerteforeningens tilbud,
- I interviewene kredser patientstøtterne og de frivillige forældre dog især om tre temaer:
  - Håb og 'ventil': De frivillige forældre tror, at de gør en forskel og føler, at forældrene udviser lettelse og håb efter samtalen.
  - Empati: De frivillige forældre mener, at det har stor værdi for forældrene til et hjertesyg barn, at de kan tale med en ligestillet, der kan udvise oprigtig empati.
  - En pause fra sygdommen: De frivillige forældre tror også, at samtalen er værdifuld for forældrene, fordi den kan give et afbræk i en hverdag fuld af sygdom.

7. *Hvordan synes patientstøtterne og de frivillige forældre, at patientstøtteamarbejdet fungerer?*

- Patientstøtterne og de frivillige forældre fremhæver især 'samarbejdet og fællesskabet' mellem de frivillige, 'samarbejdet med Hjerteforeningen' og 'oplæringen i at være patientstøtte, udringer eller frivillig forælder' (supervisionen), som de synes fungerer godt.
- Noget lavere er andelen, som synes, at 'samarbejdet med hjerteafdelingen' og 'mulighederne for at snakke med patienterne eller forældrene flere gange' fungerer godt.
- Patientstøtterne og de frivillige forældre er mest kritiske overfor 'registreringen af samtalerne', 'den manglende synlighed af patientstøtteordningen' og 'rekrutteringen af nye patientstøtter eller frivillige forældre'. Patientstøtterne efterlyser endvidere et bedre samarbejde med den enkelte hjerteafdeling, en forbedring af markedsføringen og synligheden af patientstøtteordningen og en bedre erfaringsudveksling mellem sygehusene.

## 5. Patientstøtteordningens organisering, økonomi og funktion<sup>2</sup>

I dette afsnit beskrives patientstøtteordningens etablering, konceptet for og organiseringen af patientstøttearbejdet, udbredelsen af patientstøtteordningen og potentialet for en udvidelse deraf samt vurderingen af ordningen blandt de ansvarlige derfor i Hjerteforeningen.

### 5.1. Patientstøtteordningens etablering

Patientstøttearbejdet på sygehusenes hjerteafdelinger begyndte i Hjerteforeningens regi i foråret 2012 på Viborg Sygehus, efter at en patient havde talt med en overlæge om behovet, hvorefter Hjerteforeningen blev inddraget. Kort tid derefter begyndte det også på Odense Universitetshospital. Men ifølge en af tovholderne har man i mange år haft frivillige patientstøtter på en eller anden måde. Det har bare ikke været organiseret.

*'Tilbage i 2012 lavede vi et pilotprojekt med hensyn til patientstøtter. Dengang hed det rådgivende patienter ude på OUH. Og vi evaluerede det efter et års tid. Vi havde haft omkring ti patientstøtter i spil, tror jeg, som var på vagt hver onsdag 14-17. Og det var en positiv evaluering. Jeg vil sige allerede efter 4-5 måneder var ledelsen derude vældig positiv og opfordrede faktisk vores patientstøtter til, at i stedet for at de udelukkende havde samtaler inde i deres opholdsstue eller i deres kaffestue, så opfordrede de dem til at gå ind og have samtaler på stuerne (...) det var nyt, at der lige pludselig kom sådan frivillige ind i en somatisk afdeling (...). Det var noget, man kendte lidt fra kræftafdelingerne, men i hjertemedicinsk på OUH var det fuldstændig nyt (...). Det var i høj grad patienter, som talte for, at patientstøttearbejdet skulle igangsættes på OUH. De overbeviste os om, at det var den rigtige vej. Vi var skeptiske, og det var personalet også. (...) Men de blev ved med at sige, det mangler vi derude'.*

Så det begyndte i 'det jyske', som en af tovholderne udtrykker det, og først derefter blev det taget op på Sjælland.

De frivillige forældre er opstået i regi af Hjerteforeningens børneklub, dvs. i netværket af forældre med børn med en hjertefejl. Det var således frivillige på dette område, der kom på ideen, og i mange år selv stod for det. Hjerteforeningen har så tilstræbt at styrke det.

---

2 Dette kapitel bygger på informationer fra og interviews med Kirsten Magaard, som koordinerer patientstøtteordningen i Odense; Birgitte Brage Stevns, som koordinerer patientstøtteordningen i København (Bispebjerg og Herlev); Mia Jandrup, som koordinerer de frivillige forældres samtaler på Rigshospitalet; Anita Lykke Christiansen, som koordinerer patientstøtteordningen på Viborg Sygehus og udringningen fra rådgivningen i Aarhus; Hanne Lisette Andersen, som er leder af rådgivningen i Aarhus og overordnet ansvarlig for patientstøtteordningen; Malene Ejlersen, Marlene Højmark, København; og Karen Brun, som er projektleder for patientstøtteordningen i Hjerteforeningen.

## 5.2. Hvordan fungerer patientstøtteordningen?

### Konceptet

Patientstøtteordningen er organiseret på den måde, at der findes en projektleder for området, som hører under Hjerteforeningens forebyggelsesafdeling, en leder for ordningen på tværs af de tre rådgivninger i Hjerteforening, og så er der en tovholder eller koordinator for patientstøtterne i København (Herlev og Bispebjerg), Odense og Aarhus (Viborg) og for de frivillige forældre på Rigshospitalet og på Skejby Sygehus. De har i princippet ansvaret for patientstøttearbejdet på de pågældende sygehuse. Bortset fra at man skal følge de overordnede retningslinjer for patientstøttearbejdet i Hjerteforeningens regi foregår det forholdsvis selvstændigt på de enkelte sygehuse / rådgivninger.

Udover patientstøtternes samtaler med indlagte hjertepatienter og de frivillige forældres samtaler med forældre til et barn med en hjertefejl organiserer Hjerteforeningen også telefonsamtaler med hjertepatienter – de såkaldte udringere. Når man melder sig ind i Hjerteforeningen, hvis man er blevet hjertepatient, er det første halve års medlemskab gratis, og ved indmeldelsen kan man sætte et kryds ved, at man gerne vil kontaktes af en af Hjerteforeningens frivillige udringere to til tre måneder efter, at man har meldt sig ind.

Patientstøtteordningen fungerer som et 'koncept' efter nøje bestemte regler og procedurer hvad angår rekruttering, kvalificering, definition af opgaver mv.

*"Det er ret stramt koncept, og jeg kan også godt nogen gange stille lidt spørgsmålstegn ved, om vi har lagt det for stramt. Jeg hører mine frivillige sige, at de hellere end gerne vil inddrages, og meget mere end de reelt bliver (...)"*

Konceptet begrundes imidlertid med, at patientstøtteordningen skal skille sig ud fra de øvrige frivillige aktiviteter på sygehusene derved, at der er fælles regler for, hvad patientstøtterne kan og skal

*"Den gang vi startede denne ordning, sagde vi, at det skulle være noget specielt i forhold til andre frivillige på sygehusene. Bl.a. at de skulle kunne være på hjerteafdelingerne. Det må andre frivillige ikke (...). Og for at vi kunne gøre det så godt som muligt, i forhold til sygehusene, så ville vi gerne gøre det så godt vi kunne (...). Men det er muligt, at vi gør for meget ud af det" (med henvisning til supervisionen).*

De frivillige patientstøtter og frivillige forældre hører til rådgivningerne.

*"(...) Vi stiller nogle større krav til de frivillige, end man gør på de andre områder, hvor Hjerteforeningen har frivillige (...), fordi vi gerne vil stå inde for, at der sidder en god person, der snakker med en person, der er i krise og ikke har det særlig godt, og så vil vi gerne være sikre på, at den person, der snakker med en patientstøtte, får noget ud af de (...). Derfor har vi samtaler med mulige patientstøtter, for at finde ud af om de er egnede til opgaven"*

### Styringen og koordineringen

Der er lidt forskellige opfattelser af, hvor centralt patientstøtteordningen er styret. I Aarhus mener man, at det først og fremmest er koordineringsgruppen af tovholderne, der i samarbejde med forebyggelsesafdelingens ledere, har ansvaret for patientstøttearbejdet.

*”Hvis nogen har nye ideer, så snakker vi om det i denne gruppe (...). Men hvis vi øger tiden til noget, så skal vi jo finde ud af, hvor vi så skal bruge mindre tid”.*

På den ene side tilstræber man en ensartning af patientstøttearbejdet mellem de tre rådgivninger. Siden patientstøtteordningen blev etableret i 2012 har man arbejdet på, hvilke krav man skal stille til de frivillige for at kvalificere arbejdet og for at gøre det mere ensrettet.

*”Traditionelt har der været ret store forskelle mellem rådgivningerne. Men efter at rådgivningen er samlet i tre rådgivninger, er det blevet mere ensrettet på patientstøttedelen. Nu mødes vi jævnligt og har fået det ensrettet noget mere”.*

*”Vi har brugt en del tid på at finde ud af, hvilke krav vi vil stille til de frivillige, og vi har kun fået det gjort i forhold til patientstøtterne og har ikke gjort det i forhold til frivillige forældre. Vi arbejder hele tiden med, hvad det er for krav, vi vil stille, og at ensrette det (...). De frivillige forældre har jo i mange år kørt på eget initiativ, men nu vil vi gerne have dem til at køre lige som de andre patientstøtter (...). Så der ligger et stykke arbejde her”.*

På den anden side er der også tovholdere, som giver udtryk for, at arbejdet må tilpasses den lokale kontekst og den kultur, der er på det pågældende sygehus.

*”Jeg kunne godt tænke mig, at man i højere grad tilpassede sig kulturen på det konkrete sygehus. Hvordan kunne vi gøre det her, så det passer for jer? Og så kunne jeg godt tænke mig nogle yngre patientstøtter (...). Når man har de her faste rammer for, hvem man kan bruge som patientstøtte, hvordan det skal foregå mv., så kan det være svært at rekruttere nye”.*

Det daglige konkrete patientstøttearbejde er præget af en betydelig selvbestemmelse hos patientstøtterne og de frivillige forældre. I det daglige benytter de frivillige således ikke tovholderne og de professionelle i rådgivningerne ret meget.

*”Min fornemmelse er, at de bruger hinanden rigtig meget (...), det er jo det, vi talte om i øjenhøjde, altså den der genkendelighed, hvor man er ligestillet, og så kan det godt være, at vi kommer til at hæve det for meget op”.*

Man har overvejet i højere grad at overdrage nogle af opgaverne i ordningen til de frivillige. På den ene side giver flere af de interviewede tovholdere udtryk for, at man i højere grad



kunne involvere de frivillige i nogle af de opgaver, som tovholderne står for. På den anden side mener man ikke, at det helt kan overlades til de frivillige.

*”Jeg tror, de frivillige vil meget mere, end vi egentlig tillader. Og jeg synes også nogen gange, vi har været lidt begrænsende, når de kommer med deres mange ideer (...). Jeg er i hvert fald blevet sådan lidt bevidst om, at vi skal bringe de nuværende frivillige mere i spil, når vi tager nye ind. Tidligere har de været til en samtale, de har været på kursus, og først når de kommer ud på en føl-vagt, møder de nogen fra gruppen, hvor vi faktisk på det sidste havde en af de frivillige med på kurset, sådan så de på en eller anden måde meget tidligere stifter bekendtskab med, hvad arbejdet går ud på (...). Og nogle af mine frivillige er begyndt at sige, jamen vi vil også være med i udvælgelsen af de kommende frivillige. Altså de begyndte at stille nogle krav og sige, hvorfor er det egentlig jer”.*

Af flere grunde er man dog tilbageholdne med at overdrage mere ansvar til de frivillige. For det første fordi man oplever, at mange frivillige ikke har tiden og lysten til dette arbejde.

*”De frivillige forældre, de har jo kørt det her i rigtig, rigtig mange år selv, inden vi kom så meget ind i det. Men det var jo også drevet af nogen, der var virkelig, virkelig engageret i den opgave. Og de frivillige forældre, jeg har med nu i gruppen, der er ikke nogen der, der lige har overskuddet til at tage så meget ansvar i det”.*

For det andet betvivler nogen, at de frivillige patientstøtter og frivillige forældre kan sikre kvaliteten i arbejdet, som man mener, at fagpersonerne er garant for.

*”Jeg tror, at det er vigtigt at vise, at der er fagpersoner, der står bag (...). Men når det er sagt, så kunne det godt være en lokalkomite, der stod for noget af det praktiske, hvis komiteen er velkørende”.*

For det tredje mener man også, at hjerteafdelingerne har en forventning om, at Hjerteforeningen har ansvaret for ordningen.

*”Hvis de frivillige selv skulle stå for organiseringen, så ville vi jo helt miste tovholderfunktionen (...). Vi skal jo kunne stå inde for det med Hjerteforeningens navn (...). Og i forhold til supervisionen, så ryger de jo ofte ind i nogle samtaler og situationer, som de ikke selv kan håndtere (...). Så hvis man lavede det om, så ville vi ikke have føling med, hvad der sker”.*

*”De fire møder, vi på nuværende tidspunkt har, er vi næsten nødt til, at det skal være fagpersoner. Vi har diskuteret, om det kunne ligge i vores frivilligafdeling, men jeg ved, at fra vores ledelse på hjerteafdelingen er der forventning om, at det er os fagpersoner herinde fra, som er Obs på, hvad der sker, og som de kan melde tilbage til. Vores pa-*

*tientstøtters samtaler bliver kikket på og lyttet til af de ansatte. Det er meget få klager, vi har fået fra afdelingerne”.*

*”Da vi lagde vagtplanen ud, så var tilbagemeldingen ’jamen det er fint – bare det fortsat er rådgivningen, som er ansvarlig, og som vi har kontakt med”*

På tværs af de tre rådgivninger, som varetager tovholderfunktionen i forhold til patientstøtterne og de frivillige forældre, er der næsten ingen eksempler på situationer, hvor en patient eller personalet har klaget over en samtale eller en patientstøtte.

*”Vi har så få klager, det kan tælles på en hånd, og nu har vi kørt i Viborg i seks år”.*

En af tovholderne synes selv, at Hjerteforeningen er lidt forsigtig. Givetvis for at undgå at uheldige situationer falder tilbage på foreningens legitimitet.

*”Hjerteforeningen er gennemsyret af, at det skal være høj, høj kvalitet, og derfor er man nok også bange for, at man skal falde igennem på det her område. Man vil jo gerne have et stærkt brand*

### **Møder og supervision**

Det er en central side af konceptet for patientstøtten i Hjerteforeningen, at der flere gange om året afholdes møder med patientstøtterne og de frivillige forældre, hvoraf halvdelen tager sigte på supervision.

På alle tre rådgivninger afholdes fire møder om året for patientstøtterne for hvert sygehus. To af møderne er supervisionsmøder med en psykolog og en sygeplejerske á tre timer, hvor der i den første time gives en generel orientering. De to andre møder handler i højere grad om planlægning og erfaringsudveksling. Hvert møde varer som regel tre timer. Hvert andet år tilbydes patientstøtterne en udviklingssamtale, som varer mellem en halv og en hel time.

I Aarhus afholdes møde for udringerne to gange årligt, men man tager løbende en snak om, hvordan det går, og om der er problemstillinger, de har brug for at tale med tovholderen om.

De frivillige forældre i København mødes også fire gange årligt fordelt på to supervisionsmøder og to møder om generelle ting. Hvert møde varer typisk tre timer. Endvidere afholdes årligt et to-dags seminar, og hver andet år gennemføres (frivillige) udviklingssamtaler á 45 minutter med hver enkelt frivillig forælder. For nye frivillige afholdes et fem timers kursus, men det afholdes ikke altid hvert år. De frivillige forældre i Aarhus har tre supervisionsmøder om året af en varighed på tre timer. Endvidere afholdes der basiskurser efter behov. Supervisionsmøderne tillægges generelt stor betydning i det samlede koncept, men det har mest karakter af erfaringsudveksling.

*”Det bliver mere til en erfaringsudveksling end egentlig supervision. Det, de savner, er nogle redskaber til at komme i gang med samtalen, hvordan klarer vi en vanskelig samtale mv. (...). Nogen gange synes patientstøtterne, at det blev lidt højtravende, hvor*

*de mere har brug for erfaringsudveksling (...). Måske er der bare behov for, at de kan have et 'rum' for sig selv, hvor de kan snakke med hinanden”.*

### **Forholdet til hjerteafdelingen på sygehuset**

Generelt betegnes forholdet til hjerteafdelinger på de sygehuse, hvor patientstøtterne og de frivillige forældre har samtaler, som godt. Rådgivningerne har en gang om året et møde med det sygehus, hvor der er etableret en patientstøtteordning. På disse møder er patientstøtterne ikke repræsenteret, fordi man har erfaret, at sygehuspersonalet gerne vil tale frit om både gode og dårlige erfaringer med de patientstøtter, der står for samtaler på det pågældende sygehus.

Trods det gode samarbejde peger tovholderne dog også på vanskeligheder i samarbejdet. For det første er der ofte udskiftninger i ledelsen af og personalet på afdelingerne, og derfor er der behov for møder med det nye personale om patientstøttearbejdet, da det ikke er indarbejdet som en fast rutine på hjerteafdelingerne. Man har fx oplevet, at da der skulle informeres om sundhedsplatformen med plakater ol., så gik det ud over plakaterne om patientstøtteordningen, som udtryk for, at det ikke har samme prioritet.

For det andet afhænger det af afdelingslederen. Der peges på en afdelingsleder på et af sygehuse, som er meget proaktiv på området, men det er også et sygehus, hvor man promoverer sig på at være patientinddragende. Men det gælder ikke i samme grad på alle hjerteafdelinger.

For det tredje oplever tovholderne, at holdningen til patientstøtterne og de frivillige forældre er delt blandt personalet på afdelingerne. Generelt oplever medarbejderne i Hjerteforeningen, som arbejder med ordningen, dog, at det meste af personalet er positivt overfor patientstøttearbejdet.

### **Forholdet til Hjerteforeningen**

Det lokale patientstøttearbejdes forhold til Hjerteforeningen i København er generelt godt. Man har ret stor frihed til at gøre, hvad man finder er bedst, når blot man følger de generelle regler for ordningen. Men man har også oplevet ændringer, som man ikke forstår meningen med.

*”For nogle år siden ændrede vi det, så vores patientstøtter ikke må være medlem af vores lokalforeninger også. Og det var jo egentlig et stort problem her i Odense, for det var de stort set alle sammen (...). Det skulle de ikke, fordi de skulle prioritere patientstøttearbejdet. Og det var igen selvfølgelig noget med ressourcer, at hvis vi kunne få dem til at være patientstøtter hver 14. dag (...). ”*

*”Jeg kunne tænke mig, at vi fik set på vores registrering af patientstøtternes samtaler. Som det er nu, registrerer vi antallet af samtaler, men som jeg oplever det, mangler vi en definition på, hvornår er det en samtale, og hvornår er det en kontak”.*

Nogle af de interviewede medarbejdere i Hjerteforeningen, som arbejder med patientstøtteordningen, har indtryk af, at Hjerteforeningen centralt tvivler lidt på værdien af ordningen i

organisationen. Derfor ser man meget frem til resultaterne af såvel denne undersøgelse som det igangsatte erhvervs-ph.d. projekt, som man håber, kan bibringe den nødvendige dokumentation for, at ordningen har værdi.

*”Jeg tror ikke, at der er så mange, som ved, at vi eksisterer med det her, ud over frivilligafdelingen (...). Det gennemsyrrer slet ikke Hjerteforeningen (...). Nok fordi vi har holdt den der lave profil, fordi vi ikke er sikre på, at det er den bedste model”.*

En af tovholderne synes endvidere, at der er for lidt sparring imellem de tre rådgivninger, hvor patientstøtteordningen er organiseret.

*”Jeg synes jo, at der er for lidt sparring imellem de tre rådgivninger. Det kunne jeg godt tænke mig. Vi har et årligt møde typisk, hvor vi har den ene af lederne med (...). Vi ringer nogle gange til hinanden, hvis vi synes, vi står i noget, hvor vi har brug for at dele det”.*

### **Lønnede medarbejdes og frivilliges tidsforbrug på patientstøttearbejdet i Hjerteforeningen**

Ingen af medarbejderne i Hjerteforeningen, som beskæftiger sig med patientstøttearbejder, arbejder med det på fuld tid. En af tovholderne skønner, at omkring en fjerdedel af hendes arbejde bruges på patientstøttearbejdet. I Aarhus angiver de dog et noget lavere tal – omkring fem timer om ugen. Dertil kommer den tid som lederen af ordningen centralt i Hjerteforeningen samt øvrige ansatte (bl.a. psykologer på supervisionsmøder, samtaler med nye frivillige mv.) bruger på patientstøtteordningen. Et forsigtigt skøn er derfor, at der samlet bruges 1 årsværk på patientstøtteordningen i Hjerteforeningen (patientstøtte, udringning samt frivillige forældre).

Det kan sammenholdes med det antal timer, som de frivillige patientstøtter, udringere og forældre bruger på samtaler samt deltagelse i diverse møder. Patientstøtterne og de frivillige forældre gennemfører typisk samtaler hver tredje uge i tre timer. Udringerne gennemfører typisk samtaler i et par timer hver anden uge. Ud fra dette skønnes det, at hver af de 73 patientstøtter og frivillige forældre, som medio 2017 var engageret i patientstøttearbejdet, i gennemsnit bruger én time om ugen på patientstøttearbejdet. Hvis det antages, at de også holder ferie eller fri i fem uger om året er det samlede årlige frivillige tidsforbrug 3.431 timer svarende til ca. 2 årsværk<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> Hvis beregningen baseres på patientstøtternes og de frivillige forældres besvarelse i spørgeskemaet af spørgsmålet, hvor ofte de gennemfører samtaler, er det skønnede antal timer, som de frivillige lægger i arbejdet, lidt lavere nemlig godt 3000 timer.

### 5.3. Patientstøtteordningens udbredelse og omfanget af samtaler

Patientstøtterne står som nævnt for samtaler på Odense Universitets Hospital (OUH), Viborg Sygehus, Bispebjerg Hospital og Herlev Hospital. De frivillige forældre giver tilbud om samtaler til forældre med børn med en hjertefejl på Skejby Hospital i Aarhus og på Rigshospitalet. Medio 2017 var der 44 patientstøtter og 23 frivillige forældre.

En af patientstøtteordningens udfordringer er, som flere af de interviewede er inde på, at få ordningen mere udbredt.

*”Det er en åbenlys udfordring at få dem ind på flere sygehuse, og at der generelt opnås et større kendskab til ordningen (...). Gælder også muligheden for at man kan få en samtale, når patienten kommer hjem. (...). Den mulighed er der i dag, men det er ikke særligt synligt (...). Det er da også et ønske, at vi kunne være der noget oftere. Patientstøtterne kommer der max en gang om ugen, og hjertepatienterne er jo ofte kun indlagt i få dage, og mange får derfor slet ikke tilbuddet om en samtale”.*

Andre sygehuse har ydret interesse for at få patientstøtter. Således har Kolding Sygehus været tæt på 'at gå i luften', som det udtrykkes, og Svendborg Sygehus har også været interesseret. På Sjælland har der været interesse for patientstøttekonceptet i både Holbæk og Kalundborg.

Når patientstøtte ikke findes på andre sygehuse begrundes det for det første med, at man har afgrænset patientstøtteordningen til større kardiologiske afdelinger, og man ønsker således ikke patientstøtte på afdelinger, hvor hjertepatienter ligger sammen med medicinske patienter.

*”De forskellige sygehuse og hjerteafdelinger vil gerne, men de vil ikke bruge så meget tid på det (...). De vil gerne have tilbuddet, men når man så går tættere på og skal finde ud af, hvem skal organisere det, tage imod patientstøtterne mv, så kniber det, for der er travlt, og nogle steder er rammerne heller ikke så ideelle for det”.*

For det andet er Hjerteforeningen tilbageholden med at udvide ordningen til flere sygehuse, fordi det vil kræve flere ressourcer til ordningen i Hjerteforeningen.

*”Det gør det ikke af ressourcemæssige årsager. Vi har jo startet det her som et forsøg. Vi startede det i Viborg, men hurtigt derefter kom vi i gang i Odense, og så gik der et halvt års tid, og kom det i gang på Sjælland. Og så bremsede vi op, for vi kunne se, at vi brugte en masse ressourcer, og vi skulle lige som følge med og finde ud af, om det er så god en idé (...). Vi har mange bolde i luften, og vi vil gerne være sikre på, at det er det rigtige tilbud (...). Hvis vi skal udvide, koster det flere penge, og er tilbuddet så godt, at Hjerteforeningen skal prioritere det i højere grad (...). Eller var det bedre, at vi brugte vores tid på at holde flere foredrag, hvor der kommer forholdsvis mange (...)”.*

*”På Viborg vil de gerne have mere, men det kan vi ikke honorere”.*

For det tredje forklares den begrænsede udbredelse også med, at der fra nogle sygehuse og hjerteafdelinger er en skepsis mod denne indsats.

*”Vi har forsøgt at komme ind på andre sygehuse, men der er en modstand mod det (...). Personalet er bange for, at de (patientstøtterne) vil tage noget af deres arbejde, vil gå i vejen osv. (...). De er bange for, at patientstøtterne blander sig i deres arbejde, og deres skrækscenarie er, at de frivillige fx hjælper en patient på toilettet eller gør et eller andet på stuerne, som patienterne ikke bryder sig om (...). Og de er bange for, at patientstøtterne kommer til fx at sige, ’at jeg har oplevet noget, der er meget værre’. Det er derfor vigtigt, at vi uddanner dem til at føre disse samtaler”.*

Endelig henviser man også til, at nogle af de store sygehuse ikke magter at indføre ordningen, mens de er i gang med store omstillingsprocesser.

*”Vi har også fået den begrundelse på nogle af de store sygehuse, at de er i gang med så store omstillingsprocesser, at de ikke magter dette her og nu (...).*

#### **Kan patientstøtterne og de frivillige forældre dække behovet for samtaler?**

Patientstøtterne og de frivillige forældre skiftes til at gennemføre samtaler på de respektive hospitaler. Alle stederne er der samtaler en gang om ugen i to eller tre timer om eftermiddagen.

Samtalerne med forældre med et barn med en hjertefejl foregår om aftenen en gang om ugen á to timer.

Udover samtalerne på sygehusene gennemføres samtaler i telefonen med patienter, som har ønsket det. Udringerne ringer typisk i et par timer hver anden uge, hvor de kan nå 5 til 7 samtaler. Udringning foregår i alle Hjerteforeningens rådgivningscentre samt i Aalborg

Det er svært at opgøre det samlede antal samtaler på en uge eller måned ud fra de foreliggende oplysninger. I princippet får alle tilbuddet om en samtale, men da nogle patienter kan være indlagt i ganske få dage, vil der være patienter, som ikke får tilbuddet, da der kun gennemføres samtaler én gang om ugen. Det er heller ikke sikkert, at patientstøtterne når at komme forbi alle patienterne, når de er ’på vagt’. I Odense skønner man, at to ud af tre hjertepatienter får en samtale hver onsdag.

### **5.4. Rekruttering, kvalifikationer og begrundelser for at være patientstøtte**

#### **Rekrutteringen**

Mellem de tre rådgivningerne er der lidt forskellige vurderinger af rekrutteringen af patientstøtter og frivillige forældre. I Odense og København synes de ikke, at det har været et stort problem at rekruttere nye, men i Viborg har det ikke været så let.

*”Vi har haft svært ved at få nok i Viborg, og det hænger sammen med, at vi har et krav om, at man helst skal bo i en afstand på max 40 km fra sygehuset pga. de kørepenge, de får til at dække transportudgiften”.*

Man er dog enig om, at patientstøtterne og de frivillige forældre er meget stabile, og man oplever, at de frivillige gerne vil bruges noget mere.

*"Patientstøtterne på Viborg Sygehus og de frivillige forældre er meget stabile og har holdt ved i mange år (...). Jeg synes ikke, at vi har problemer med at fastholde, og faktisk vil de frivillige gerne bruges noget mere (...). Hvis nu frivilligafdelingen i højere grad ville bruge patientstøtterne i deres arbejde (...). Det ville ikke skade, at de i højere grad 'gødede jorden' på området".*

*"Dem der er stoppet, de er gået videre med noget andet arbejde i Hjerteforeningen, fordi de så vælger lokalforeningen (...). Men jeg har tre på 'orlov' lige for tiden".*

Hvis ordningen skulle udvides med flere patientstøtter og frivillige forældre på de sygehuse, hvor ordningen allerede findes, og på andre sygehuse, så er det tænkeligt, at det ville være vanskeligere.

Da man for et par år siden havde brug for flere frivillige forældre på Rigshospitalet, annoncerede man efter nye, og da var der otte, som meldte sig.

På OUH arbejder de på at udvide ordningen. For at rekruttere nye annonceres det på hjemmesiden. Men hidtil har man fået nye frivillige ved, at nogen kender nogen, dvs. fra netværk. Dem, som så foreslås, bliver indkaldt til en samtale for at vurdere, om de egner sig til opgaven.

Patientstøtterne og de frivillige forældre visiteres, dvs. der gennemføres en samtale med dem, som ønsker at være frivillig, og på baggrund af denne samtale vurderes det, om de er egnede til opgaven.

*"Det er lidt den der, om de kan rumme et andet menneske. Om deres egne oplevelser med et hjertesyggt barn fylder for meget i samtalen, fordi de skal jo være der for den anden (...). Jeg kan huske en, vi havde en samtale med, som nærmest havde fundet svaret, altså en åbenbaring, ved at leve sådan og sådan. Det dur jo ikke, hvis han skal sidde over for nogen, der lige har fået konstateret en sygdom og kan være i krise og sådan noget".*

I København har man erfaret, at når personer, som har vist interesse for at blive udringer, hører, hvad der kræves, så tøver de.

*"... når de finder ud af, at det er mere end en hyggesnak (...), så det drejer sig meget om at sætte rammerne for samtalerne (...), der er nogen, som viser sig ikke at være egnede til opgaven".*

Spørgsmål: 'Hvor ofte må I kassere nogen og sige, du er ikke klar endnu'?

*"Jeg har ikke kasseret nogen, men jeg har sagt, at de ikke er klar.".*

### **Forudsætningerne for at være patientstøtte og frivillig forælder**

Spørgsmål: Hvor afgørende er det, at patientstøtterne er personer, som selv har prøvet det?  
Det er jo en meget personlig erfaring?

*”Det er svært at svare på, vi har også haft en frivillig, som ikke har været hjertepatient, men der er noget, som den tidligere hjertepatient har oplevet, som andre ikke har. Angsten, du har oplevet det på egen krop, Men det kan også være en faldgrube, da de kan blive så optaget af deres egne erfaringer, at de ikke kan se andre ting (...). På OUH fik de lavet en lille undersøgelse, som viste, at hjertepatienterne følte, at de kunne spejle sig i patientstøtternes erfaringer, de kunne se, at man kunne komme videre, at det gav håb (...).”*

*”Hvis har haft en blodprop, så giver det god mening for en patient, som også har fået en blodprop, at snakke med pågældende (...). For patienterne er det afgørende, at de kan se sig selv i den, de snakker med”.*

*”Jeg tror ikke, det kan være fagpersonale eller pensioneret fagpersonale. De kan bruges til rigtig meget andet, men patientstøtterne kan noget, som vi fagpersoner ikke kan (...). De har haft følelserne. Vi andre har observeret, og vi har læst og har lagt øre til og sådan noget der. Men vi har ikke været i det. Vi har ikke den følelse (...). De kender til den der følelse af at vågne op og komme ud af en respirator og følelsen af at have ondt i halsen og have lyst til at drikke og alligevel ikke måtte det og kvalmen og nætterne, der bliver mørke, og frygten og påvirkningerne af medicin og sådan nogen ting. Og de pårørende, den bekymring de også har for deres pårørende, når de ligger der, og hvordan de kan se, at de er påvirket. Og det kan vi som plejepersonale ikke bibringe”.*

*”Det afgørende er, at patientstøtten ved, hvad der sker med en, når man kommer ud for en alvorlig sygdom (...). Så hvis det skal bredes ud, så kunne det måske lige så godt være folk, der har oplevet kronisk sygdom eller store omvæltninger i deres liv”.*

Man tilstræber altså at matche patientstøtterne med patienter i forhold til hjertelidelse men også i forhold til alder og køn.

*”Det er det grundlæggende. Vi skelner mellem, om det er en medicinsk hjertepatient, eller om det er en kirurgisk hjertepatient. Så vi sender ikke de medicinske hjertepatienter op til dem, der skal bypass opereres eller klapopereres (...). Hvis de skal være kirurgisk patientstøtte, jamen så skal de have været igennem den der narkose og respirator og hjerte- og lungemaskine”.*

*”VI forsøger også at have både mænd og kvinder, forskellig alder og diagnoser på vagt (...). Der betyder det altså noget, hvis det er en 45årig kvinde med en blodprop, at der ikke kommer en mand på 73 (...). Så det prøver vi at håndhæve lidt, men det er selvfølgelig svært at dække fem afdelinger med få personer (...).”*



### **Supervisionen**

Det er en fast del af konceptet, at patientstøtterne og de frivillige forældre mødes flere gange om året, og at nogle af møderne handler om supervision.

*"Fire gange om året er der fællesmøde, og to af gangene er det supervision med Hjer-teforeningens psykolog, og det skal de deltage i. Så hvis de ligesom undlader de der supervisionsgange, så ryger de faktisk ud. Det er en af reglerne".*

Man lægger meget vægt på at kvalificere de frivillige til opgaven som patientstøtte eller frivillig forælder. Dels gennem ansættelsessamtalen og et indledende basiskursus, hvor en psykolog underviser dem i den gode samtale. Dels på de årlige møder, hvor man undervises i og samtaler om forskellige problemstillinger forbundet med samtalerne.

*"Når de nye patientstøtter har været på deres basiskursus, kommer de på introduktion på sygehuset. Her viser ledelsen dem rundt og fortæller om deres spilleregler, inden de kan begynde deres følgevagter".*

Det er meget varierende, ifølge tovholderne, hvad de får ud af supervisionsmøderne.

*"Det er meget forskelligt. Jeg kan ikke sige noget generelt. Nogen de siger klart til mig: 'Jeg sidder her, fordi jeg skal'. Andre suger til sig og synes og bringer rigtig gerne deres samtaler i spil, det er fantastisk, at vores psykolog så kobler nogen ting på: hvorfor reagerer folk sådan, når de ligger ude i sengene, hvorfor bliver de vrede på dig, og hvad kan det her handle om. Hun får koblet nogle psykologiske ting på, uden at det bliver for højtragende. Vi har fundet ud af, at det skal helt ned på jorden, når vi laver supervisioner. Måske er det et helt forkert ord. Jeg kalder det historiefortælling".*

Spørgsmål: Hvad er det generelle indtryk af deres kvalifikationer?

*"Jeg synes, de er rigtig dygtige (...). De har en god fornemmelse af, at de først og fremmest skal lytte og ligesom fornemme, hvor at den enkelte, de nu taler med, og hvad deres behov er. Og de har også en fornemmelse af, hvornår de skal bringe dem selv i spil".*

*"De frivillige forældre sidder jo to sammen og kan jo på den måde også støtte lidt op omkring hinanden og kan læne sig lidt op af hinanden".*

### **De frivilliges begrundelse for at være patientstøtte**

Ifølge tovholderne for patientstøtterne og de frivillige forældre er den primære begrundelse for at engagere sig i patientstøttearbejdet, at de gerne vil hjælpe, fordi de selv manglede det, da de selv stod i situationen med et hjertesygt barn eller selv var indlagt med en hjertelidelse.

*"De vil gerne give noget videre på den måde og give håb. Det kan godt lade sig gøre at få et almindeligt liv, selvom man får et barn med hjertefejl'. Det kunne de godt selv have brugt, da de var indlagt med deres barn, at tale med en anden, der vidste lige, hvad det ville sige".*

Men det er også en form for 'hjælp til selvhjælp', som en af tovholderne udtrykker det. Det synes man også er i orden, hvis den ikke er for dominerende.

*"De er meget motiverede (...). De synes, at de selv manglede det, da de selv var hjer-tesyg (...). Det, jeg hører, er, at det er en win-win situation. De får også selv noget ud af det".*

Endvidere spiller det sociale i gruppen af patientstøtter og frivillige forældre også en rolle. Men det fremhæves i højere grad i Odense og København end i Viborg.

*"I Herlev og på Bispebjerg mødes de faktisk, de har en facebook-gruppe, hvor de også mødes, og der laver de alt muligt andet end at snakke om sygdom. De er ude at se noget kulturelt og spise middag. Så det betyder rigtig meget, siger de. Det er sådan noget underliggende det der med, at vi ved alle sammen, hvad det vil sige at have været i den der båd, der hedder at have været indlagt eller blevet opereret, men vi behøver ikke nødvendigvis at tale om det, vi ved det bare".*

*"Jeg tror, at en af vores patientstøtter beskriver det allerbedst: 'Jamen nu synes jeg jo, det er jo sådan blevet ligesom mit hjem'. De føler sig jo hjemmevant derude. De kender stuen, de kender personalet. De er ikke oppe langs med væggene, som hun beskrev det i starten".*

Men ikke alle steder spiller det sociale en rolle.

*"De mødes fire gange om året, men det er ikke mit indtryk, at det er det sociale, der driver det, og at de mødes ud over de gange, de har samtaler og obligatoriske møder - men de har det godt sammen, men det er ikke sådan, at de dyrker det".*

## **5.5. Tovholdernes vurdering af patientstøttens værdi og hvor godt ordningen fungerer**

Tovholderne, som har den daglige kontakt til og kommunikation med patientstøtterne eller de frivillige forældre, er overbevist om værdien af patientstøttearbejdet.

*"De udstråler, at vi kommer her og vi har tid til at sætte os, og vi kan lytte (...). Der er mange eksempler, hvor de fortæller, at de har haft nogle samtaler, både med de pårørende og med patienterne, som på en eller anden måde har virket forløsende, kan man sige, før de måske skal opereres dagen efter. Det åbner måske lige pludselig op for, at*

*de sådan lidt mere har dem selv med i det, end at det er noget, som fagpersoner siger, at det er det bedste for dig”.*

*”Den vurdering, vi får fra patientstøtterne, er, at de mener, at det har stor betydning for patienterne, men vi kan jo selvfølgelig ikke vide, hvilken betydning det har på sigt, men her og nu har det stor betydning (...), for mange er bange for den situation, de står i (...). Og det er også det, vi hører fra personalet, og ofte beder de patientstøtter om at gå ind og snakke med nervøse patienter (...).”*

Tovholderne kan alle fortælle om meget positive historier om den betydning samtalerne har haft for nogle patienter eller pårørende. Og nogle af fortællingerne kommer fra personalet.

*”På Viborg Sygehus er de meget glade for det, og de synes også, at patientstøtterne aflaster dem. De synes, at patientstøtterne kan noget, som personalet ikke kan (...). Vi lægger meget vægt på, at det er et supplement til de professionelle (...). De kan ikke erstattes af en professionel og omvendt”.*

*”Det er hele vejen rundt, det er så fantastisk. Og det siger patientstøtterne også. ’Nu kom der en læge igen og lige gav et klap på skulderen og sagde, det er simpelthen fantastisk det her’. En leder fra hjerteafdelingen udtrykte det på denne måde på et møde. ’Ja, der var en dag, der sad jeg på mit kontor, og så hørte jeg (navn på patientstøtte). Pågældende skulle snakke med en pårørende, og det var altså en meget lang samtale. Og da hun sådan begyndte på den, da blev jeg faktisk helt bekymret, for jeg tænkte åh nej, fordi jeg ved, at han tager nogle ret lange samtaler, men da der var gået 40 minutter, og de stoppede samtalen, da var jeg ikke i tvivl længere. Jeg var meget berørt over, hvad det var, de snakkede om (...). Dagen efter spurgte jeg den pårørende, hvordan det havde været. Og så gav hun sig til at græde og fortalte, at det havde været så godt. Det havde givet hende så meget. Hun forstod lige pludselig sin mand igen”.*

Tovholderne er overbeviste om, at de frivillige patientstøtter og forældre kan noget andet, end de professionelle på hjerteafdelingerne kan.

*”Jeg tror stadigvæk, selv hvis man forestillede sig, at fagpersonalet havde tiden til at snakke mere med patienterne, så tror jeg, at vores patientstøtter kan rykke noget, fordi de har de samme tanker og oplevelser og den samme frygt og angst og sådan noget (...). Jeg er ikke i tvivl om, at det rykker, at det gør en forskel for patienterne og pårørende”.*

*”Vi mærker det jo også på hjertelinjen, altså hovedparten ønsker selvfølgelig at snakke med en fagperson, men vi har også rigtig mange, der siger, jamen jeg har faktisk brug for at snakke med en, der har været det her igennem. Og så etablerer vi så samtale den vej per telefon, eller at de mødes her og sidder overfor hinanden”.*

## 5.6. Sammenfatning

Ovenstående analyse af patientstøtteordningens organisering og ressourcer samt medarbejderes vurdering af ordningen giver svar på ni spørgsmål.

### *1. Hvordan er det overordnede koncept for patientstøtten i Hjerteforeningen?*

Patientstøtteamarbejdet i Hjerteforeningens regi er forholdsvis nyt. Det begyndte i Viborg og snart derefter i Odense i 2012, og først derefter blev det taget op på Sjælland. De frivillige forældre er opstået i regi af Hjerteforeningens børneklub, hvor frivillige i mange år selv stod for det. Hjerteforeningen har så tilstræbt at styrke det.

Patientstøtteordningen er organiseret på den måde, at der findes en projektleder for området, som hører under Hjerteforeningens forebyggelsesafdeling, og en leder, som har det overordnede ansvar for patientstøtteordningen i København (Herlev og Bispebjerg), Odense og Aarhus (Viborg) og for de frivillige forældre på Rigshospitalet og på Skejby Sygehus. Tovholderne i de enkelte rådgivninger har ansvaret for den konkrete planlægning af patientstøtteamarbejdet og støtte til patientstøtterne og de frivillige forældre på de pågældende sygehuse.

Patientstøtteordningen fungerer som et koncept efter nøje bestemte regler og procedurer hvad angår definition af opgaver, rekruttering og kvalificering af frivillige. Det tydelige, centralt fastlagte koncept begrundes med, at patientstøtteordningen skal skille sig ud fra de øvrige frivillige aktiviteter på sygehuse. Bortset fra at man skal følge de overordnede retningslinjer for patientstøtteamarbejdet i Hjerteforeningens regi, foregår det forholdsvis selvstændigt på de enkelte sygehuse / rådgivninger.

Det er en central side af patientstøttekonceptet, at det er personer, som selv har været indlagt og selv har en hjertesygdom, som er patientstøtte. Man mener ikke, at fagpersoner eller tidligere fagpersoner kan udfylde samme rolle. De har ikke den samme erfaring, og de kender ikke følelserne, som de tidligere hjertepatienter gør. Man tilstræber altså at matche patientstøtterne med patienter i forhold til hjertelidelse men også i forhold til alder og køn.

### *2. Hvor godt fungerer supervisionen?*

Det er en central side af konceptet, at patientstøtterne og de frivillige forældre – på de rådgivninger og hospitaler de hører til - mødes flere gange om året, og at nogle af møderne handler om supervision. Man lægger meget vægt på at kvalificere de frivillige til opgaven som patientstøtte eller frivillig forælder. Dels gennem ansættelsessamtalen og et indledende basiskursus, hvor en psykolog underviser dem i den gode samtale. Dels på de årlige møder, hvor man undervises i og samtaler om forskellige problemstillinger forbundet med samtalerne. Det skal dog ikke være for højtravende, som man udtrykker det, men mere være en samtale om de frivilliges erfaringer og de problemstillinger, de kommer ud i.

### *3. Hvor godt fungerer samarbejdet om patientstøtteordningen?*

Generelt betegnes forholdet til hjerteafdelingerne på de sygehuse, hvor patientstøtterne og de frivillige forældre har samtaler, som godt. Trods det gode samarbejde peger tovholderne også på udfordringer i samarbejdet. For det første er der ofte udskiftninger i ledelsen af og personalet på afdelingerne. For det andet afhænger samarbejdet af afdelingslederen, og lederne på hjerteafdelingerne tillægger ikke patientstøtten lige stor betydning. For det tredje

oplever tovholderne, at holdningen til patientstøtterne og de frivillige forældre er delt blandt personalet på afdelingerne.

Det lokale patientstøttearbejdes forhold til Hjerteforeningen i København er generelt godt. Man har ret stor frihed til at gøre, hvad man finder er bedst, når blot man følger de overordnede regler for ordningen. Men man har også oplevet ændringer, som man ikke forstår meningen med. Nogle af de interviewede medarbejdere i Hjerteforeningen, som arbejder med patientstøtteordningen, har indtryk af, at Hjerteforeningen i København tvivler lidt på værdien af ordningen i organisationen.

#### *4. Hvor mange ressourcer bruges på patientstøttearbejdet i Hjerteforeningen?*

På baggrund af tovholdernes oplysninger om, hvor meget tid de bruger på patientstøttearbejdet, skønnes det, at der samlet bruges ca. ét årsværk på patientstøtteordningen i Hjerteforeningen (patientstøtte, udringning samt frivillige forældre). Et lige så forsigtigt skøn over antallet af arbejdstimer, som patientstøtterne og de frivillige forældre bruger på patientstøttearbejdet, opgør arbejdstiden til knap to årsværk.

#### *5. Hvorfor engagerer de frivillige sig i patientstøttearbejdet?*

Ifølge tovholderne er patientstøtternes og de frivillige forældres primære begrundelse for at engagere sig i patientstøttearbejdet, at de gerne vil hjælpe, fordi de selv manglede det, da de selv stod i situationen med et hjertesyg barn eller selv var indlagt med en hjertelidelse. Men de får også selv noget ud af det, bl.a. det sociale med de andre patientstøtter.

#### *6. Hvilken værdi har patientstøtternes og de frivillige forældres samtaler?*

Tovholderne, som har kommunikationen med både patientstøtterne og de frivillige forældre og med lederne af hjerteafdelingerne, er ikke i tvivl om værdien af patientstøtternes samtaler. På grund af patientstøtternes egen erfaring som hjertepatient kan de snakke med patienterne på en anden måde og om andre ting, end de fagprofessionelle kan.

#### *7. Hvor meget skal patientstøttearbejdet følge fælles retningslinjer og styres fra centralt hold?*

På den ene side tilstræber man en ensartning af patientstøttearbejdet mellem de tre rådgivninger. På den anden side er det daglige konkrete patientstøttearbejde præget af en betydelig selvbestemmelse hos patientstøtterne og de frivillige forældre, som ikke benytter tovholderne og de professionelle i rådgivningerne ret meget i det daglige, og flere tovholdere giver udtryk for, at arbejdet må tilpasses den lokale kontekst og den kultur, der er på det pågældende sygehus.

#### *8. Kunne koordineringen af patientstøttearbejdet i højere grad varetages af de frivillige selv?*

Man har overvejet i højere grad at overdrage koordineringen og styringen af ordningen til de frivillige. Af flere grunde er man dog tilbageholdne med at overdrage mere ansvar til de frivillige. For det første fordi man oplever, at mange frivillige ikke har tid og lyst til ekstra arbejde ud over det, som de i første omgang meldte sig til. For det andet betvivler man, at de frivillige patientstøtter og frivillige forældre kan sikre kvaliteten i arbejdet, som man mener, at fagpersonerne er garant for. For det tredje mener man også, at hjerteafdelingerne har en

forventning om, at Hjerteforeningen har ansvaret for ordningen. På tværs af de tre rådgivninger, som varetager tovholderfunktionen i forhold til patientstøtterne og de frivillige forældre, er der næsten ingen eksempler på situationer, hvor en patient eller personalet har klaget over en samtale eller en patientstøtte.

*9. Hvad er de væsentligste – oplevede – udfordringer i patientstøtteordningen?*

De ansatte i Hjerteforeningen, som beskæftiger sig med patientstøtteordningen, peger på fire større udfordringer ved patientstøtteordningen.

For det første er det en udfordring at få ordningen mere udbredt. Der peges på fire årsager til, at ordningen kun findes på fire sygehuse.

- At man har afgrænset patientstøtteordningen til større kardiologiske afdelinger.
- At en udvidelse vil kræve flere ressourcer til ordningen i Hjerteforeningen.
- At der på nogle sygehuse og hjerteafdelinger er en skepsis i forhold til patientstøttearbejdet.
- At nogle af de store sygehuse ikke magter det, mens de er i gang med store omstillingsprocesser.

For det andet er det en udfordring, at det ikke er alle indlagte, som får tilbuddet om en samtale. I princippet får alle indlagte på de hjerteafdelinger, hvor patientstøtterne og de frivillige kommer, tilbuddet om en samtale, men da nogle patienter kan være indlagt i ganske få dage, vil der være patienter, som reelt ikke får tilbuddet, da der kun gennemføres samtaler én gang om ugen. Det er heller ikke sikkert, at patientstøtterne når at komme forbi alle patienterne, når de er 'på vagt'. I Odense skønner man, at to ud af tre hjertepatienter får en samtale hver onsdag.

For det tredje er det nogle steder en udfordring at rekruttere nye patientstøtter. Mellem de tre rådgivningerne er der lidt forskellige vurderinger af rekrutteringen af patientstøtter og frivillige forældre. I Odense og København synes de ikke, at det har været et stort problem at rekruttere nye, men i Viborg har det ikke været så let. Man er dog enig om, at patientstøtterne og de frivillige forældre er meget stabile, og man oplever, at de frivillige gerne vil bruges noget mere.

## 6. Konklusion og diskussion

Dette sidste afsnit indeholder først en konklusion og til sidst en diskussion og perspektivering af undersøgelsens analyser og resultater.

### 6.1. Konklusion

På tværs af undersøgelsens tre dele eller spor kan resultaterne af analysen af såvel interviews som besvarelserne af spørgeskemaer sammenfattes i 10 punkter.

#### *1. Meget positiv vurdering af samtalens betydning*

Både patienterne, pårørende og forældre til hjertesyge børn, som har haft en samtale med en patientstøtte eller frivillig forælder, og patientstøtterne, de frivillige forældre samt tovholderne synes, at samtalen har værdi.

Patienter, pårørende og forældre til hjertesyge børn vurderer samtalen meget positivt. De synes, at samtalen var behagelig, at det var rart at høre patientstøtternes og de frivilliges egne erfaringer, at det var godt at kunne dele deres bekymringer med dem, samt at de 'føjte sig forstået'. Noget mindre betydning har samtalen haft i forhold til spørgsmål om indlæggelsen, operation og undersøgelse samt udskrivning. Meget få af respondenterne synes, at samtalen ikke betød noget for dem. Svarene viser imidlertid også, at langt de fleste patienter, pårørende og forældre til et hjertesygt barn har flere, de kan snakke med om deres sygdom. Og selvom de var glade for samtalen, så er det kun hver fjerde, som svarer, at de kunne tænke sig en eller flere samtaler (ud over den samtale de har haft) med en patientstøtte eller en frivillig forælder.

Patientstøtterne og de frivillige forældre mener især, at samtalerne har værdi for patienterne og forældrene til et hjertesygt barn, fordi de kan dele deres bekymringer med en anden, som selv kender bekymringen (det giver håb og en oplevelse af empati), fordi det medvirker til at afdramatisere forestående operationer og undersøgelser (fungerer som 'ventil og et afbræk i behandlingen), og fordi samtalepartnerne får information om Hjerteforeningens tilbud.

Tovholderne, som har kommunikationen med både patientstøtterne og de frivillige forældre og med lederne af hjerteafdelingerne, er heller ikke i tvivl om værdien af patientstøtternes samtaler. De mener, at på grund af patientstøtternes og de frivillige forældres egen erfaring som hjertepatient eller forælder til et hjertebarn kan de snakke med patienterne på en anden måde og om andre ting, end de fagprofessionelle kan.

#### *2. Samtalerne handler især om de frivilliges egne erfaringer*

Det varierer meget, hvordan samtalen forløber. De frivillige lægger vægt på, at deres funktion først og fremmest er at lytte til forældrene, og at samtalen skal være et frit forum, hvor der ikke er en dagsorden. Men der er også en oplevelse af, at der ofte er et ulige 'magtforhold' mellem patienten og patientstøtten, og der kan være forskel på samtalen alt efter, hvor den foregår.

På den forholdsvis korte tid, de fleste samtaler varer, kommer de omkring mange emner. I spørgeskemaet, som patienterne, de pårørende og forældrene til et hjertesygt barn besva-

rede, svarer de især, at samtalen kom ind på patientstøttens eller den frivillige forælders egne erfaringer som hjertepatient eller med et hjertesyggt barn. Noget færre, men dog forholdsvis mange, svarede dog også, at samtalen havde drejet sig om 'indlæggelsen', 'operationen', 'tanker og bekymringer' samt 'Hjerteforeningens tilbud'.

Den vigtigste begrundelse for, at patienterne, de pårørende og forældrene til et hjertesyggt barn tog imod tilbuddet, var da også ønsket om at høre patientstøtternes og de frivillige forældres erfaringer fra en ligesindet, mens forholdsvis få gjorde det, fordi de søgte svar på konkrete spørgsmål, eller fordi de havde brug for at snakke med en anden om deres bekymringer.

Patientstøtterne og de frivillige forældre er enige om, at deres 'ekspertise' er, at de er (tidligere) patienter, som har prøvet det, som den pågældende hjertepatient eller forælder til et hjerte-barn nu er igennem. Patientstøtter og de frivillige forældre er meget bevidste om, at de ikke må snakke om medicin, da dette er de fagprofessionelles område, og at de heller ikke må hjælpe patienterne ud af sengen, hvis nu patienten gerne vil på toilettet eller lign. Men patientstøtterne ser lidt forskelligt på, om samtalen kun skal vedrøre deres sygdom, indlæggelsen og livet derefter, eller om den også kan handle om alt muligt andet.

Ifølge patientstøtterne og de frivillige forældre handler samtalerne især om tanker og bekymringer som følge af sygdommen og livet som hjertepatient, men også om spørgsmål om hjertesygdommen samt praktiske ting. Samtalerne kommer som regel også omkring Hjerteforeningens tilbud, og der er også meget smalltalk. Udringeres samtale med tidligere indlagte hjertepatienter eller pårørende handler ofte om det psykiske: Et svigtende humør, angsten mv.

### *3. De fleste samtaler er korte og foregår forholdsvis tidligt under indlæggelsen*

Samtalerne mellem patienterne og patientstøtterne eller en pårørende kom typisk i stand på initiativ fra en patientstøtte. Blandt forældrene til et hjertesyggt barn synes det at være mere almindeligt, at samtalen kom i stand på opfordring fra personalet på hospitalet eller en anden person.

Samtalerne er typisk forholdsvis korte på under 30 minutter, men sjældent kortere end fem minutter. Længere samtaler er altså ikke det normale, men det sker dog en del gange. Samtalerne med forældrene til et hjertesyggt barn varer dog typisk lidt længere. De fleste af udringerne bruger mellem 5 og 25 minutter på en samtale, men der er enkelte, der bruger mere tid per samtale.

De fleste samtaler gennemføres forholdsvis tidligt under indlæggelsen. Enten samme dag eller et par dage efter.

Det varierer meget fra sygehus til sygehus, hvor samtalerne foregår. I Odense på OUH foregår samtalerne typisk på stuerne, men hvis patienten gerne vil have en fortrolig samtale, har de muligheden for at gå hen i et rum. På Viborg Sygehus foregår samtalerne typisk på stuerne eller på gangene i afdelingen. På Bispebjerg Hospital foregår samtalerne typisk på stuerne, men kan også forekomme i opholdsrummet. På Herlev Hospital foregår samtalerne typisk i kaffestuen. De frivillige forældres samtaler foregår altid i afdelingens køkken.



*4. Det er især ønsket om at hjælpe andre og dele ud af egne erfaringer, som motiverer de frivillige*

Patientstøtterne og de frivillige forældres vigtigste begrundelser og motiver for at deltage i patientstøtteamarbejdet er a) et ønske om at hjælpe andre og opfylde et behov de havde, da de selv var indlagt, samt ønsket om at give noget tilbage, b) at dele ud af deres erfaringer som patient eller med et hjertesyg barn og tilbyde noget andet, end de fagprofessionelle kan tilbyde, c) være en del af et fællesskab, som især har betydning, når de er kommet i gang om patientstøtte, d) at de selv får noget ud af det i forhold til egen sygdom / barns sygdom eller af den energi det giver dem, og e) at de lærer noget fagligt, som de kan bruge i deres egen situation som patient eller med et hjertesyg barn eller kan bruge i andre sammenhænge. Tovholderne bekræfter, at den primære begrundelse for at engagere sig i patientstøtteamarbejdet er ønsket om at hjælpe andre, som er i samme situation, som de selv var tidligere.

For de fleste er den konkrete anledning til, at de kom i gang med patientstøtteamarbejde en opfordring fra andre, hvilket er helt typisk for frivilligt arbejde. Primært en opfordring fra en ansat i Hjerteforeningen eller en ansat på hjerteafdelingen. I interviewene med de frivillige giver de interviewede dog i højere grad udtryk for, at de meldte sig selv til opgaven.

Det er en forholdsvis højt uddannet gruppe af personer, som har engaget sig i patientstøtteamarbejdet i Hjerteforeningen. I sammenligning med patientgruppen er der forholdsvis mange kvindelige patientstøtter, mens fordelingen på alder og beskæftigelse bedre svarer til patientgruppen. Patientstøtterne og de frivillige forældre er i meget højere grad end i befolkningen som helhed engageret i et frivilligt arbejde – udover deres frivillige arbejde som patientstøtte.

*5. Patientstøtterne og de frivillige forældre er meget stabile, og de fleste steder har man forholdsvis let ved at rekruttere nye*

Mere end halvdelen af patientstøtterne og lidt færre frivillige forældre har været engageret i patientstøtteamarbejde i Hjerteforeningen i mere end fire år. De frivillige forældre (som fungerede som sådan, da undersøgelsen blev gennemført) er dog i højere grad end patientstøtterne kommet i gang inden for de seneste to år forud for denne undersøgelse.

*6. Samarbejdet om patientstøtteordningen er godt*

Patientstøtterne og de frivillige forældre har et godt samarbejde med de respektive hjerteafdelinger, de færdes på, men det er i varierende grad formaliseret i form af møder om samarbejdet. Generelt oplever patientstøtterne og de frivillige forældre stor opbakning til og anerkendelse af deres arbejde. Men de synes, at det flere steder kniber med at give patienterne information til patienterne, når patientstøtterne kommer på afdelingen. I praksis bliver patientstøtterne nogle gange 'glemt'.

Tovholderne betegner også forholdet til hjerteafdelingerne på de sygehuse, hvor patientstøtterne og de frivillige forældre har samtaler, som godt. Trods det gode samarbejde peger tovholderne imidlertid også på udfordringer i samarbejdet. For det første er der ofte udskiftninger i ledelsen af og personalet på afdelingerne. For det andet afhænger samarbejdet af afdelingslederen, og lederne på hjerteafdelingerne tillægger ikke patientstøtten lige stor betydning. For det tredje oplever tovholderne, at holdningen til patientstøtterne og de frivillige forældre er delt blandt personalet på afdelingerne.

Patientstøtterne og de frivillige forældre er også godt tilfredse med den støtte og sparring, de får fra tovholderne i Hjerteforeningen og på supervisionsmøderne. Men de er i mange sammenhænge ret selvkørende. Især de frivillige forældre.

Det lokale patientstøttearbejdes forhold til Hjerteforeningen i København er generelt godt. Man har ret stor frihed til at gøre, hvad man finder er bedst, når blot man følger de overordnede regler for ordningen. Men man har også oplevet ændringer, som man ikke forstår meningen med. Nogle af de interviewede medarbejdere i Hjerteforeningen, som arbejder med patientstøtteordningen, har indtryk af, at Hjerteforeningen i København tvivler lidt på værdien af ordningen i organisationen.

### *7. Supervisionen fungerer godt men primært i form af en erfaringsudveksling med faglig support*

Det er en central side af konceptet, at patientstøtterne og de frivillige forældre – på de rådgivninger og hospitaler de hører til - mødes flere gange om året, og at nogle af møderne handler om supervision. Man lægger meget vægt på at kvalificere de frivillige til opgaven som patientstøtte eller frivillig forælder. Dels gennem ansættelsessamtalen og et indledende basiskursus, hvor en psykolog underviser dem i den gode samtale. Dels på de årlige møder, hvor man undervises i og samtaler om forskellige problemstillinger forbundet med samtalerne. Det skal dog ikke være for højtravende, som man udtrykker det, men mere være en samtale om de frivilliges erfaringer og de problemstillinger, de kommer ud i.

### *8. Der bruges forholdsvis mange ressourcer i Hjerteforeningen på patientstøtteordningen i forhold til den arbejdstid, patientstøtterne og de frivillige bidrager med*

På baggrund af tovholdernes oplysninger om, hvor meget tid de bruger på patientstøttearbejdet, skønnes det, at der samlet bruges ca. ét årsværk på patientstøtteordningen i Hjerteforeningen. Et lige så forsigtigt skøn over antallet af arbejdstimer, som patientstøtterne og de frivillige forældre bruger på patientstøttearbejdet, opgør arbejdstiden til knap to årsværk.

### *9. Det er en forholdsvis centralt styret ordning*

På den ene side tilstræber man en ensretning af patientstøttearbejdet mellem de tre rådgivninger. På den anden side er det daglige konkrete patientstøttearbejde præget af en betydelig selvbestemmelse hos patientstøtterne og de frivillige forældre, som ikke benytter tovholderne og de professionelle i rådgivningerne ret meget i det daglige, og flere tovholdere giver udtryk for, at arbejdet må tilpasses den lokale kontekst og den kultur, der er på det pågældende sygehus.

Man har overvejet i højere grad at overdrage koordineringen og styringen af ordningen til de frivillige. Af flere grunde er man dog tilbageholden med at overdrage mere ansvar til de frivillige. For det første fordi man oplever, at mange frivillige ikke har tiden og lysten til dette arbejde. For det andet betvivler man, at de frivillige patientstøtter og frivillige forældre kan sikre kvaliteten i arbejdet, som man mener, at fagpersonerne er garant for. For det tredje mener man, at hjerterafdelingerne har en forventning om, at Hjerteforeningen har ansvaret for ordningen.

På tværs af de tre rådgivninger, som varetager tovholderfunktionen i forhold til patientstøtterne og de frivillige forældre, er der næsten ingen eksempler på situationer, hvor en patient eller personalet har klaget over en samtale eller en patientstøtte.

#### *10. Den største udfordring er, hvordan man udvider patientstøtteamarbejdet*

Generelt vurderer såvel patientstøtter og frivillige forældre som tovholderne patientstøtteordningen meget positivt.

Patientstøtterne og de frivillige forældre fremhæver især 'samarbejdet og fællesskabet' mellem de frivillige, 'samarbejdet med Hjerteforeningen' og 'oplæringen i at være patientstøtte, udringer eller frivillig forælder' (supervisionen), som de synes fungerer godt.

Patientstøtterne og de frivillige forældre er mest kritiske overfor 'registreringen af samtalerne', 'den manglende synlighed af patientstøtteordningen' og 'rekrutteringen af nye patientstøtter eller frivillige forældre'. Patientstøtterne efterlyser endvidere et udvidet samarbejde med den enkelte hjerteafdeling, en forbedring af markedsføringen og synligheden af patientstøtteordningen og en bedre erfaringsudveksling mellem sygehusene.

De ansatte i Hjerteforeningen, som beskæftiger sig med patientstøtteordningen, pegede på fire større udfordringer ved patientstøtteordningen.

For det første er det en udfordring at få ordningen mere udbredt. Der peges på fire årsager til, at ordningen kun findes på fire sygehuse.

- At man har afgrænset patientstøtteordningen til større kardiologiske afdelinger.
- At en udvidelse vil kræve flere ressourcer til ordningen i Hjerteforeningen.
- At der på nogle sygehuse og hjerteafdelinger er en skepsis i forhold til patientstøtteamarbejdet.
- At nogle af de store sygehuse ikke magter det, mens de er i gang med store omstillingsprocesser.

For det andet er det en udfordring, at det ikke er alle indlagte, som får tilbuddet om en samtale. I princippet får alle indlagte på de hjerteafdelinger, hvor patientstøtterne og de frivillige kommer, tilbuddet om en samtale, men da nogle patienter kan være indlagt i ganske få dage, vil der være patienter, som reelt ikke får tilbuddet, da der kun gennemføres samtaler én gang om ugen. Det er heller ikke sikkert, at patientstøtterne når at komme forbi alle patienterne, når de er 'på vagt'. I Odense skønner man, at to ud af tre hjertepatienter får en samtale hver onsdag.

For det tredje er det nogle steder en udfordring at rekruttere nye patientstøtter. Mellem de tre rådgivningerne er der lidt forskellige vurderinger af rekrutteringen af patientstøtter og frivillige forældre. I Odense og København synes de ikke, at det har været et stort problem at rekruttere nye, men i Viborg har det ikke været så let. Man er dog enig om, at patientstøtterne og de frivillige forældre er meget stabile, og man oplever, at de frivillige gerne vil bruges noget mere.

## 6.1. Diskussion

Baggrunden for denne undersøgelse er Hjerteforeningens ønske om at få et mere kvalificeret fagligt grundlag for at kunne tage stilling til, hvordan patientstøtteordningen skal fortsætte. Grundlæggende afhænger dette af svarene på tre spørgsmål, som undersøgelsen har bidraget til at give svar på.

### *1. Har peer-to-peer samtalerne en værdi for patienterne, de pårørende og forældrene til et hjertesyg barn?*

Undersøgelsen viser, som beskrevet ovenfor, at såvel brugerne (patienterne, de pårørende og forældrene til hjertesyg børn), de frivillige (patientstøtterne og de frivillige forældre) som tovholderne i Hjerteforeningen tillægger patientstøtten en meget positiv betydning for patienterne, de pårørende og forældrene. Det er endvidere et stærkt tegn på samtalerne værdi, at hjerteafdelingerne ønsker, at patientstøttearbejdet skal fortsætte. Det må tages som udtryk for, at personalet oplever, at samtalerne har betydning for patienterne. Men dermed er det ikke 'bevist' – så vidt dette overhovedet er muligt – at peer-to-peer samtalerne har en signifikant betydning og værdi for patienterne.

For det første er det forudsigteligt, at patientstøtterne, de frivillige forældre og tovholderne ser positivt på det, de er engageret i som enten frivillig eller ansat i Hjerteforeningen. Det er heller ikke overraskende, at patienterne, de pårørende og forældrene til hjertesyg børn forholder sig positivt til samtalen. Frivilligt arbejde vurderes næsten altid meget positivt af dem, som har glæde deraf, hvilket bl.a. hænger sammen med, at arbejdet udføres frivilligt og uden betaling og derfor af mange forbindes med noget ideelt og uegennyttigt. Endvidere er det tænkeligt, at patienterne og forældrenes vurdering af samtalen er påvirket positivt af den kritiske situation, de var i, da de besvarede spørgeskemaet (fordi samtalen givetvis opfattes som empatisk).

For det andet er det interessant, at selvom patienterne, de pårørende og forældrene til et hjertesyg barn vurderer samtalen meget positivt, er det kun hver fjerde patient, som utvetydigt giver udtryk for, at de kunne tænke sig en eller flere samtaler efterfølgende. Det kunne tolkes på den måde, at selvom patienterne var glade for samtalen, så opfatter de den ikke som så betydningsfuld, at de har lyst til flere samtaler senere i behandlingsforløbet.

For det tredje kan undersøgelsen ikke vise, om samtalen har haft en dokumenterbar effekt på kort og lang sigt på patienten, fx om samtalen reducerede patientens angst og utryghed. En undersøgelse af dette vil kræve et andet og mere dybdegående studie af effekten af samtalen (fx med gentagne test eller interviews og en kontrolgruppe at sammenligne med).

Med disse forbehold giver undersøgelsen imidlertid et stærkt og samstemmende billede af, at peer-to-peer samtalerne har en værdi for de patienter og forældre til et hjertesyg barn, som får en samtale.

### *2. Fungerer konceptet godt nok til at kunne implementeres på flere sygehuse?*

Patientstøtteordningen er som beskrevet i analysen et forholdsvist centralt bestemt og stramt koncept med tydelige regler for, hvem der kan bruges som frivillig, hvad deres opgave går ud på, hvordan de må agere på sygehuset, hvad de skal følge af møder og supervision mv. Men inden for denne ramme er det i høj grad op til den enkelte patientstøtte eller frivillige

forælder (eller den gruppe de er en del af) at gennemføre samtalerne på den måde, det giver bedst mening for dem.

Undersøgelsen viser, at konceptet fungerer: Man formår at rekruttere de frivillige, som man skal bruge, og de er forholdsvis stabile; der er en overensstemmelse mellem de frivilliges fokus og ekspertise, og det som patienterne fremhæver som det særligt værdifulde ved samtalen; der er tilfredshed med supervisionen, som den er kommet til at fungere; og samarbejdet mellem Hjerteforeningen og de frivillige patientstøtter og forældre på den ene side og hjerteafdelingerne på den anden side er godt, og fra begge sider udtrykkes tilfredshed med konceptet.

Inspireret af implementeringslitteraturen kan det sidste dog nuanceres (Lundquist 1987; Vedung 1997). En implementering af et projekt eller en indsats forudsætter, for det første, at parterne, der står for implementeringen, har FORSTÅELSE for målet, dvs. i dette tilfælde kan se værdien ved og meningen med patientstøtten. Undersøgelsen viser, at det er tilfældet i både Hjerteforeningen og på de hjerteafdelinger, hvor patientstøtten findes i dag.

Det er imidlertid ikke nok, at der er en fælles forståelse for patientstøttens mål og værdi. Der skal, for det andet, også være VILJE til og reel interesse for at realisere indsatsen i form af de nødvendige ressourcer, den ledelsesmæssige opmærksomhed og medarbejdernes interesse. Her er det mere usikkert, hvor højt patientstøtten er prioriteret i såvel Hjerteforeningen som på de forskellige hjerteafdelinger.

Den tredje forudsætning for en succesfuld implementering af en indsats er, at der i den enkelte organisation og blandt medarbejderne er de nødvendige EVNER (kompetencer og faglighed). Det er også usikkert, om Hjerteforeningen og de frivillige patientstøtter og forældre har de kompetencer, som skal til for at optimere patientstøtteordningen og kvalificere samtalerne. Ikke fordi medarbejderne og de frivillige ikke er kompetente og dygtige, men fordi vi ikke ved ret meget om, hvad der fungerer bedst. Hverken i form af forskningsbaseret eller erfaringsbaseret viden. Undersøgelsen viser, at der er store forskelle på, hvordan samtalerne foregår, og hvad der samtales om. Det kunne føre til den konklusion, at der er behov for en tydeliggørelse deraf. Det er imidlertid problematisk af to grunde. For det første har vi som nævnt ikke en særlig valid og pålidelig viden til at basere sådanne retningslinjer for samtalen efter. For det andet ville det også være problematisk med en større grad af ensretning, da både patienterne og de frivillige er meget forskellige, og fordi det er vanskeligt at opstille præcise retningslinjer for samtaler, der skal bygge på personlige erfaringer. En større ensretning af samtalerne (måden de gennemføres på, og hvad der samtales om) kan gå ud over det, som fremhæves som det særligt værdifulde ved samtalerne: At de tager udgangspunkt i de personlige erfaringer og følelser hos på den ene side patienter og forældre til hjertesyg børn og på den anden side patientstøtter og frivillige forældre.

### *3. Hvordan kan patientstøtteordningen organiseres, så der er ressourcer og arbejdskraft til en udvidelse til flere sygehuse?*

Det er et forholdsvis begrænset antal indlagte hjertepatienter, som får tilbuddet om en samtale med en patientstøtte. Først og fremmest fordi tilbuddet kun gives på fire sygehuse, men også fordi det ikke er alle patienter på hjerteafdelingerne, som får tilbuddet, da patientstøtterne kun er til stede i tre timer én gang om ugen. Hvis man mener, at patientstøtternes samtaler

med de indlagte hjertepatienter har en væsentlig betydning for patienterne under indlæggelsen og efter udskrivningen, bør det være et mål, at alle indlagte hjertepatienter får tilbuddet.

Undersøgelsen viser, at Hjerteforeningen holder igen med at udvide ordningen, fordi det vil kræve, at Hjerteforeningen afsætter flere midler til patientstøtten, hvis det eksisterende koncept skal omfatte flere sygehuse. Før man eventuelt gør det, vil man vide mere om, hvilken værdi samtalerne har for patienterne, og hvordan ordningen fungerer. Undersøgelsen viser, at patientstøtteordningen er forholdsvis dyr i sammenligning med udgifterne til organiseringen af frivilligt arbejde i mange andre sammenhænge. Et lidt forenklet skøn af ressourceforbruget viser, at der for to frivillige arbejdstimer bruges en lønnet arbejdstime.

En udvidelse af den eksisterende patientstøtteordning til mange flere hjerteafdelinger i landet forudsætter derfor, at denne indsats tillægges så stor betydning, at man ønsker at prioritere denne indsats i forhold til andre væsentlige opgaver i Hjerteforeningen og / eller hjerteafdelingen.

Derfor bør det diskuteres, om patientstøtten kan gennemføres på en mindre økonomisk krævende måde, uden man går på kompromis med de kvalitetsmæssige krav til patientstøtten. Det kunne fx ske ved, at planlægningen af patientstøtten i højere grad overdrages til de frivillige selv og / eller ved, at Hjerteforeningens lokalforeninger får et ansvar for patientstøtten – i samarbejde med de lokale sygehuse og de tre rådgivninger.

## Litteratur

Fridberg, Torben & Lars Skov Henriksen (2014). Udviklingen i frivilligt arbejde 2004-2012. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Henriksen, Lars Skov (2014). Anledninger, sociale netværk og begrundelser for frivilligt arbejde. I Fridberg, Torben & Lars Skov Henriksen. Udviklingen i frivilligt arbejde 2004-2012. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd. Side 105 – 129.

Lundquist, L. (1987). Implementation Steering. An Actor-Structure Approach. Lund: Studentlitteratur.

Rambøll. Frivillighedsundersøgelsen 2017. Rambøll.

Vedung, E. (1997). Public Policy and Program Evaluation. New Brunswick: Transaction Publishers.

## Bilag

### Faktuelle informationer fra Hjerteforeningens rådgivninger om patientstøtten

Sygehus	Hvor ofte er patientstøtterne / frivillige forældre til stede?	Antal patientstøtter / frivillige forældre	Antal samtaler i gennemsnit pr. uge	Antal indlæggelser pr. uge
OUH Patientstøtter	14 – 17 hver onsdag, fordelt på 5 afdelinger	11 patientstøtter, 2 sygemeldte og 1 på orlov	3 patientstøtter har i gennemsnit 18 samtaler tilsammen fordelt på fem afdelinger	135 patienter på afdeling B og 18 på afdeling T (elektive hjertekirurgiske indgreb)
Bispebjerg og Herlev Patientstøtter	Bispebjerg afdeling Y12 og Y22: onsdag 14-16  Herlev: torsdag afsnit s103, 13.30-15.30	14	5 samtaler pr. gang i gennemsnit	Bispebjerg har plads til 44 patienter (20-25 indlæggelser pr. døgn)  Ingen oplysninger derom fra Herlev
København /RH Frivillige forældre	På Rigshospitalet, hver onsdag fra 19 - 21	13 frivillige og 2 på orlov	0 – 5 samtaler fra gang til gang. I gennemsnit nok 3.	1 – 2 indlæggelser pr. dag. 3 udskrives i gennemsnit pr. uge + 5-6 hjertekath man har fast, som udskrives dagen efter
Hjerteforeningen, Aarhus Ringer til patienter	Hver udringer ringer typisk ud ca. 2 gange over en 4 ugers periode, typisk 2 timer pr. gang		5 – 8 samtaler pr. gang	
Region Midt, patientstøtter	Viborg: 7  En gang om ugen fra 14 til 17	9	På Viborg sygehus fortæller de, det er meget forskelligt. Nogle gange mange, andre gange kun få. Man kan se på deres statistik, at de har haft 151 samtaler siden årsskiftet.	
Region Midt Frivillige forældre	På skift i kontakt med børneafdelingen på Skejby	11	Frivillige forældre har siden årsskiftet kun haft få samtaler.	
Region Nord patientstøtter	De 4 kommer på Sundhedscenter Nordkraft, Aalborg og informerer om Hjerteforeningens tilbud på alle deres rehabiliteringshold, der tæller såvel iskæmi- og hjertesvigtshold.  3 foretager udringning til nye hjertepatienter og pårørende i forbindelse med vores Uderådgivning i Aalborg	5	På Nordkraft varierer holdenes størrelse en del fra 6 -12 deltagere pr gang, og de møder op ca. 4-5 gange pr måned.  Registreringer fra deres udringning til nye hjertepatienter kan sikkert trækkes via on-line registrering.	



## Bilag

Sygehus	Informant	Antal møder, kurser ol. for patientstøtterne
OUH Patientstøtter	Kirsten Magaard	4 møder pr. år.  2 supervision møder med psykolog og sygeplejerske á 2 timer og forud derfor 1 times kaffe møde med orientering om nyt  2 orienteringsmøder årligt á 2 timer med sygeplejerske / leder og inviterede afdelingssygeplejersker fra OUH. Afsluttes med 1,5 times fællesspisning.  Hvert andet år tilbydes patientstøtterne en (frivillig) udviklingssamtale á 1 time.
Bispebjerg og Herlev Patientstøtter og udringere	Birgitte Brage Stevens	4 årlige møder, hvoraf 2 af dem er supervision, og 2 møder er mere planlægningsmøder / erfaringsudvekslingsmøder. Hvert møde varer 3 timer.  Hvert andet år tilbydes patientstøtterne en (frivillig) udviklingssamtale á 1 time.
København /RH Frivillige forældre	Mia Jandrup	Supervision 2 gange årligt á 3 timers varighed  Møder vedr. generelle ting 2 gange årligt. Møderne varer ca. 3 timer.  2-dages seminar 1 gang årligt (ex. forberedelse og opflgning).  Individuelle udviklingssamtaler (som er frivillige) hver 2. år. Hver samtale varer ca. 45 min., ex. forberedelse og opfølgning.  Uddannelse af nye frivillige (5 timers kursus ex. forberedelse). Ikke nødvendigvis hvert år.  Ad hoc opfølgning
Hjerteforeningen, Aarhus Udringere	Helle Danielsen	Mht. møder klarer man sig med de to gange årligt, men tager løbende en snak om, hvordan det går, og om der er problemstillinger, de har brug for at tale med mig om.
Region Midt, patientstøtter	Anita Lykke Christiansen	2 supervisionsmøder af 3 timer Man bruger ca. 4 timer pr. gang til kørsel og forberedelse/efterbehandl. Her deltager psykologen og har altså også ovenstående timeforbrug på 2 opdateringsmøder med samme timeforbrug som ovenstående. Region nord deltager også i disse møder  Hver andet år tilbydes en samtale (FUS= frivillig udviklingssamtale) med den enkelte af ca. ½ times. Patientstøtterne i nord deltager i samme supervisions- og opdateringsmøder samt FUS hvert 2. år.
Region Midt Frivillige forældre		Frivillige forældre i Aarhus har aktuelt 3 supervisionsmøder om året af en varighed på 3 timer fra kl. 18-21.  Ansæt fra rådgivningen deltager fra kl. 18-18.30 og psykologen fra 19-21. Det samlede timeforbrug skønnes at være i alt er 6 ½ time med aftentillæg.  Derforuden afholdes der basiskurser efter behov



## Serien MOVEMENTS

Se de tidligere udgivelser i rapportserien på CISC's hjemmeside: [www.sdu.dk/cisc](http://www.sdu.dk/cisc)

- 2017:8 Birgitte Westerskov Pedersen, Søren Andkjær og Jan Toftegaard Støckel: Evaluering af Naturprojektet. Sundheds- og beskæftigelsesprojekter i Furesø og Kerteminde
- 2017:7 Jens Høyer-Kruse, Evald Bundgård Iversen og Peter Forsberg: Benyttelse og brugertilfredshed i idrætsanlæg.
- 2017:6 Søren Andkjær og Vagn Adler Sørensen: Grejbanker i Danmark – betydning for friluftsliv, udvikling og fremtidsperspektiver.
- 2017:5 Evald Bundgård Iversen, Peter Forsberg og Jens Høyer-Kruse: Organisering og ledelse af idrætsanlæg i Danmark.
- 2017:4 Bjarne Ibsen, Michael Fehsenfeld, Lise Specht Petersen, Klaus Levinsen og Evald Bundgård Iversen: 16 cases med samarbejde mellem kommunale institutioner og civile aktører.
- 2017:3 Søren Andkjær og Astrid Hadberg: Sociale mødesteder i naturen. Kvalitative casestudier af udendørs steder for børn og unge.
- 2017:2 Klaus Levinsen og Bjarne Ibsen: Foreningers samarbejde med kommunale institutioner.
- 2017:1 Bjarne Ibsen og Klaus Levinsen: Kommunale institutioners samarbejde med foreninger og frivillige - omfang, holdninger og udfordringer.
- 2016:4 Karsten Elmoose-Østerlund og Christian Røj Jørgensen: Undersøgelse af foreningsudvikling med 'DM i foreningsudvikling' som case.
- 2016:3 Bjarne Ibsen og Klaus Levinsen: Unge, foreninger og demokrati.
- 2016:2 Søren Andkjær, Jens Høyer-Kruse og Jan Arvidsen: Børn og unges hverdagsfriluftsliv.
- 2016:1 Jens Høyer-Kruse, Peter Forsberg, Christian Gjersing Nielsen og Casper Due Nielsen: Undersøgelse af idræt- og fritidsfaciliteter i Lejre Kommune.
- 2015:10 Signe Højbjerg Larsen, Lise Specht Petersen, Bjarne Ibsen og Ilir Hasani: Parkourfaciliteter i Danmark.
- 2015:9 Jens Høyer-Kruse, Trygve Laub Asserhøj og Casper Due Nielsen: Skoleelevers og voksne borgeres deltagelse i idræts- og fritidsaktiviteter i Greve Kommune.
- 2015:8 Lise Specht Petersen og Bjarne Ibsen: Klubhusets betydning for idrætsforeningerne og deres medlemmer.
- 2015:7 Karsten Østerlund: Undersøgelse af 'DM i foreningsudvikling' 2013-2014.
- 2015:6 Bjarne Ibsen, Karsten Østerlund og Hans-Peter Qvist: Foreningsdeltagelse og frivilligt arbejdes betydning for demokratisk deltagelse.
- 2015:5 Karsten Østerlund, Bjarne Ibsen, Anne Sofie Berg og Sandra Christiansen: Muligheder og barrierer for forankring af Projekt Fokus.
- 2015:4 Bjarne Ibsen, Heidi Trankjær Bøndergaard og Peter Mindegaard: Evaluering af Projekt Fritidspas i Fredericia Kommune.
- 2015:3 Lise Specht Petersen: Aktivitetsoaser i Rudersdal Kommune.
- 2015:2 Kirsten Kaya Roessler (red.): Arkitektur og Psykologi: Casestudier i sygehuse, arbejdspladser og byrum.
- 2015:1 Bjarne Ibsen, Maja Pilgaard, Jens Høyer-Kruse og Jan Toftegaard Støckel: Pigers idrætsdeltagelse: Hvorfor er der så mange piger, der ikke går til idræt?
- 2014:15 Kamilla Ryding og Ejgil Jespersen: At mestre livet med et synstab - kursus for nyblinde som led i en rehabiliteringsindsats.

- 2014:14 Peter Mindegaard og Søren Thorgaard Skou: Bedre Liv med Artrose – en folkesygdom med slagside: Patientuddannelse og træning til borgere i Hvidovre Kommune med artrose i knæ og hofter og kort eller ingen uddannelse.
- 2014:13 Peter Mindegaard: Sund i Hømarken.
- 2014:12 Karsten Østerlund: Social kapital i gymnastik og fitness: En undersøgelse for landsudvalget i DGI Gymnastik & Fitness.
- 2014:11 Ejgil Jespersen: Handicapforskning i idræt og bevægelse - Statusnotat om Center for Handicap og Bevægelsesfremme, August 2014.
- 2014:10 Jim Toft og Maja Ahler: Bevægelse, krop & sind: Idræt, sport og motion i socialpsykiatrien i Ringsted, Slagelse og Sorø Kommune.
- 2014:9 Karsten Østerlund, Kamilla Ryding og Ejgil Jespersen: Idræt, fritid og helbred for mennesker med funktionsnedsættelse.
- 2014:8 Jens Høyer-Kruse og Bjarne Ibsen: Undersøgelse af Farum Arena.
- 2014:7 Rikke Agnete Andersen: Stemmer i Idrætshuset.
- 2014:6 Karsten Østerlund: Undersøgelse af 'DM i foreningsudvikling' 2012-2013.
- 2014:5 Jens Høyer-Kruse og Lau Tofft-Jørgensen: Undersøgelse af idrætfaciliteter i Skanderborg Kommune.
- 2014:4 Kurt Lüders: Sprækker i ADHD-diskursen.
- 2014:3 Peter Mindegaard og Bjarne Ibsen: Brugerundersøgelse af AquaPunkt-vandtræning.
- 2014:2 Bjarne Ibsen: 10 års forskning i bevægelser - CISC 2004-2014: Staturrapport for Center for forskning i Idræt, Sundhed og Civilsamfund - baggrund, undersøgelser og publikationer.
- 2014:1 Anna Staal: Unge, idræt og recovery: Evaluering af udviklingsprojekt om idræt for sindslidende.
- 2013:12 Maja Ahler: Lars Legemester og HandiLeg.
- 2013:11 Bjarne Ibsen, Malene Thøgersen og Klaus Levinsen: Kontinuitet og forandring i foreningslivet: Analyser af foreningslivets udbredelse, sammensætning og karakteristika i 00'erne.
- 2013:10 Thomas Gjelstrup Bredahl: Slutevaluering af projektet "Sund Rekrut"
- 2013:9 Peter Mindegaard, Bjarne Ibsen, Anne-Merete Kissow og Jan Sau Johansen: Brugerundersøgelse af undervisning i varmtvandsbassin.
- 2013:8 Sigrid Alison Rytz, Lars Elbæk og Bjarne Ibsen: Matematik- og læsetræning i en fodboldklub: Evaluering af Projekt Helhed i B 1909.
- 2013:7 Jens Høyer-Kruse og Bjarne Ibsen: Undersøgelse af 'DM i foreningsudvikling'
- 2013:6 Michael Fehsenfeld, Peter Mindegaard og Bjarne Ibsen: YOUR GAM3: Gadeidræt i udsatte boligområder.
- 2013:5 Jan Toftegaard Støckel: Fysisk aktivitet i skolefritidsordninger: En analyse af institutionsstrukturer og kulturer under forandring.
- 2013:4 Kurt Lüders og Ejgil Jespersen: Idrætsdeltagelse blandt unge voksne med sindslidelser.
- 2013:3 Charlotte Skau Pawlowski, Lars Breum Christiansen, Jasper Schipperijn og Jens Troelsen: EN GOD OMVEJ – Bevægelse i lokalområdet: Samlet evaluering af otte kommunale anlægsprojekter til fremme af rekreativ fysisk aktivitet.
- 2013:2 Jan Toftegaard Støckel: Evaluering af Anbragte Børn i Bevægelse.
- 2013:1 Bjarne Ibsen, Malene Thøgersen og Lau Tofft-Jørgensen: Fritidsfaciliteterne i Fredensborg Kommune.
- 2012:17 Charlotte Skau Pawlowski, Lars Breum Christiansen, Jasper Schipperijn og Jens Troelsen: Naturparken Mellem Bakkedrag og Dalstrøg - Evaluering af en omdannet græsmark ved boligbebyggelse i Sønderborg.

- 2012:16 Charlotte Skau Pawlowski, Lars Breum Christiansen, Jasper Schipperijn og Jens Troelsen: En Voldsom Omvej - Evaluering af en omdannet støjvold i Solrød.
- 2012:15 Charlotte Skau Pawlowski, Lars Breum Christiansen, Jasper Schipperijn og Jens Troelsen: Pixlpark - En Digital Legeplads - Evaluering af en omdannet plads i en ny bydel i Roskilde.
- 2012:14 Charlotte Skau Pawlowski, Lars Breum Christiansen, Jasper Schipperijn og Jens Troelsen: Et bevægelseseksperimentarium - Evaluering af en omdannet park ved Sundhedscentret i Nykøbing Sjælland.
- 2012:13 Charlotte Skau Pawlowski, Lars Breum Christiansen, Jasper Schipperijn og Jens Troelsen: Sidesporet - Evaluering af en omdannet asfaltplads ved Nørre Aaby station.
- 2012:12 Charlotte Skau Pawlowski, Lars Breum Christiansen, Jasper Schipperijn og Jens Troelsen: Opfordring til udfordring - Evaluering af omdannede restarealer i Kolding Bycentrum.
- 2012:11 Charlotte Skau Pawlowski, Lars Breum Christiansen, Jasper Schipperijn og Jens Troelsen: Byens Arena - Evaluering af en omdannet parkeringsplads ved boligbebyggelse i Høje Gladsaxe.
- 2012:10 Charlotte Skau Pawlowski, Lars Breum Christiansen, Jasper Schipperijn og Jens Troelsen: Dronningens Bastion - Evaluering af en omdannet bastion på et historisk voldanlæg i Fredericia.
- 2012:9 Thomas Skovgaard, Kurt Lüders, Jesper von Seelen, Mette Munk Jensen, Bjarne Ibsen, Casper Due Nielsen og Tobias Marling: Svømning i den danske folkeskole.
- 2012:8 Bjarne Ibsen, Venka Simovska og Henrik M. Larsen: Tilgængelighed til og deltagelse i idræt blandt børn og unge på Vesterbro: Evaluering af DGI-byens børne- og ungeprojekt Go-Active.
- 2012:7 Bjarne Ibsen ... et al.: Idrættens outsiders - Inklusion eller eksklusion af vanskeligt stillede børn og unge i idræt: Evaluering af puljen til idræt for vanskeligt stillede børn og unge.
- 2012:6 Jan Arvidsen, Karen Dalgaard Pedersen og Søren Andkjær: Rum og rammer for Aktivt Udeliv: Et litteraturstudie om naturlige omgivers betydning for Aktivt Udeliv.
- 2012:5 Bjarne Ibsen: Human Resource Management for Volunteers in Sports Organisations in Europe.
- 2012:4 Charlotte Skau Pawlowski og Jens Troelsen: EN GOD OMVEJ - Bevægelse i lokalområdet: Kvalitativ analyse af den kommunale planlægnings- og implementeringsproces forbundet med projektet.
- 2012:3 Louise Kamuk Storm, Simon Madsen og Bjarne Ibsen: Evaluering af projekt Grib Chancen.
- 2012:2 Louise Bæk Nielsen og Bjarne Ibsen: Idrætsdeltagelse og idrætsfaciliteter i Vordingborg Kommune.
- 2012:1 Thomas Gjelstrup Bredahl: Slutevaluering af Greve Kommunes metodeudviklingsprojekt "MultiMinen" - For 6-8 årige børn med overvægt.
- 2011:6 Peter Lund Kristensen: Evaluering af 'Sunde vaner fra barnsben': Den kvantitative del - Vejle Kommune.
- 2011:5 Louise Kamuk Storm, Simon Madsen og Bjarne Ibsen: Evaluering af 'Bevæg dig sund og glad: Et projekt i Esbjerg Kommune for overvægtige børn og deres familier.
- 2011:4 Jan Toftegaard Støckel: Evaluering vedrørende projekt Idrætszen.
- 2011:3 Bjarne Ibsen og Louise Bæk Nielsen: Idræt og idrætsfaciliteter på Bornholm.
- 2011:2 Jakob Haahr og Søren Andkjær (red.): Muligheder og begrænsninger for friluftsliv: Konferencerapport - artikler og abstracts.
- 2011:1 Ejgil Jespersen: Evaluering af Krop og Kontor forsøgsprojekter.
- 2010:7 Pernille Andreassen: Evaluering af 'Sunde vaner fra barnsben' - Vejle Kommune.
- 2010:6 Forskningsenheden for 'Bevægelse, Idræt og Samfund' (BIS): Forskningsprofil og udviklingsplaner for 2010-2014.

- 2010:5 Bjarne Ibsen, Anne Mette Walmar Hansen og Eva Vennekilde: Ændringer i kommunal idæts-politik efter kommunalreformen.
- 2010:4 Karsten Østerlund: Gå i Gang: Slutevaluering.
- 2010:3 Lise Specht Petersen: Rum for idræt og leg på Vesterbro.
- 2010:2 Bjarne Ibsen og Carsten Hvid Larsen: Aktivitet eller idrætspolitisk arbejde? Frivilligt arbejde i DGI Vestsjælland og DGI Nordsjælland.
- 2010:1 Bjarne Ibsen, Jan Toftegaard Støckel og Charlotte Klinker: Børn og fysisk aktivitet på Vesterbro.
- 2009:7 Lise Specht Petersen og Bjarne Ibsen: København – en by i bevægelse: evaluering af Københavns Kommunes motionsstrategi.
- 2009:6 Ole Lund: Evaluering af projekt 'Sund Cirkel'.
- 2009:5 Carsten Hvid Larsen og Bjarne Ibsen: Frivilligt arbejde i Gigtforeningen.
- 2009:4 Ole Lund: Sund indskoling – evaluering af sundhedsfremmende indsatser i SFO og indskoling i Frederikshavn Kommune.
- 2009:3 Kirsten Kaya Roessler: Gruppesamtaler som psykologisk behandling af kroniske smerter: erfaringer fra projektet "Tilbage til arbejdet".
- 2009:2 Lars Breum Christiansen og Jens Troelsen: Bevægelsesmuligheder i Kolding By 2008.
- 2009:1 Ole Lund: Rend og Hop – Vi si'r stop: et sundhedsprojekts bestræbelser på at skabe bedre betingelser for det sunde liv i Varde Kommune.
- 2008:10 Lars Breum Christiansen og Jens Troelsen: Bevægelsesmuligheder i Roskilde By.
- 2008:9 Per Jørgensen: Idrætspolitik i Gentofte Kommune gennem 100 år.
- 2008:8 Jens Høyer-Kruse, Malene Thøgersen, Jan Toftegaard Støckel og Bjarne Ibsen: Offentlige-frivillige partnerskaber omkring børn og fysisk aktivitet.
- 2008:7 Pernille Vibe Rasmussen: Foreninger og integration: Undersøgelse af foreningers vilkår for integrationsarbejde i Københavns Kommune.
- 2008:6 Thomas Gjelstrup Bredahl: Ekstern evaluering af Motion på Recept i Frederiksberg Kommune: September 2007.
- 2008:5 Thomas Gjelstrup Bredahl: Evaluering af Motion på Recept i Nordjylland 2007.
- 2008:4 Jens Troelsen, Kirsten Kaya Roessler, Gert Nielsen og Mette Toftager: De bolignære områders betydning for sundhed: hvordan indvirker bolignære områder på sundheden? – og hvordan kan udformningen gøres bedre?
- 2008:3 Ole Lund og Pernille Andreassen: Gå i gang: evalueringsrapport.
- 2008:2 Jan Toftegaard Støckel (red.): Parallel leg eller integreret leg? – partnerskaber om børn, leg og bevægelse.
- 2008:1 Pernille Vibe Rasmussen og Kirsten Kaya Roessler: Stofmisbrug og fysisk aktivitet: Evaluering af "Krop og læring – Mere styr på eget liv".
- 2007:1 Bjarne Ibsen: Børns idrætsdeltagelse i Københavns Kommune 2007.