

HJERTEFORENINGEN • CISC

Bjarne Ibsen

Marlene Rosager Lund Pedersen

Ann Sophia Bertelsen

..... KORT FORTALT

HJERTEFORENINGENS PATIENTSTØTTEORDNING

HJERTEFORENINGENS PATIENTSTØTTEORDNING - KORT FORTALT

Dette er en forkortet udgave af en kvalitativ og kvantitativ undersøgelse gennemført for Hjerteforeningen af Center for forskning i Idræt, Sundhed og Civilsamfund (CISC), Syddansk Universitet.

© Hjerteforeningen og Syddansk Universitet 2018

Digital version: 978-87-93669-07-9

Trykt version: 978-87-93669-06-2

Udarbejdet af:

Bjarne Ibsen, Marlene Rosager Lund Pedersen
og Ann Sophia Bertelsen

Redaktion: Nina Bjerglund Andersen

Fotos: Hjerteforeningen

Tryk: Mercoprint A/S

Rapporten kan læses i sin fulde længde på
SDU's hjemmeside: www.sdu.dk/cisc

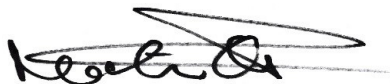
Der kan frit citeres og kopieres fra udgivelsen
med angivelse af kilde.

Forord

Hjerteforeningen har frivillige på udvalgte kardiologiske afdelinger og sundhedscentre repræsenteret ved patientstøtter og frivillige forældre. En frivilligindsats som inden for de seneste år er steget, og hvor der fremadrettet ligger et stort udviklingspotentialer.

I dette hæfte præsenteres, i en forkortet udgave, resultaterne af en kvalitativ og kvantitativ undersøgelse af Hjerteforeningens patientstøtteindsats. Formålet med undersøgelsen er at få en beskrivelse af, hvordan ordningen fungerer og at få viden og indsigt, som kan være med til at sikre de fremadrettede aktiviteter inden for området.

Hjerteforeningen vil gerne rette en stor tak til de kardiologiske afdelinger, som har støttet op om undersøgelsen og til de hjerte-kar-patienter, patientstøtter og frivillige forældre, som har taget sig tid til at besvare et spørgeskema. Derudover en stor tak til alle de patientstøtter og frivillige forældre samt fagprofessionelle i Hjerteforeningen, som afsatte tid til at deltage i fokusgruppeinterviews.



Morten Ørsted-Rasmussen

Forebyggelseschef, Hjerteforeningen 2018

Introduktion

Hjerteforeningen har et stort netværk af frivillige, som på forskellig vis arbejder for hjertesagen. Et af områderne er patientstøtteområdet. Patientstøtter er en gruppe af frivillige, som selv 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.

Patientstøtterne bistår og støtter nye hjerte-kar-patienter eller forældre til børn indlagt på kardiologiske afdelinger på udvalgte sygehuse og i forbindelse med samtaler i Hjerteforeningens rådgivninger. Derudover hjælper de med at ringe til patienter, som 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 omkring livet med en hjerte-kar-sygdom samt at synliggøre Hjerteforeningens tilbud.

Inden de frivillige forældre og patientstøtter begynder, gennemgår de et kursusforløb, som kvalificerer dem til opgaven. Desuden forventes det, at de deltager i opdaterings- og supervisionskurser samt forventnings- og udviklingssamtaler afholdt af de sundhedsprofessionelle (primært sygeplejersker og psykologer) i Hjerteforeningens tre rådgivninger i Aarhus, Odense og København.

Antallet af patientstøtter og frivillige forældre er inden for de seneste år steget, og ordningen har et stort udviklingspotentialer i forhold til at udbredes til flere sygehuse og kardiologiske afdelinger.

Patientstøtteordningen er dermed en væsentlig og voksende aktivitet i Hjerteforeningen. Det er dog ikke klar-

lagt, hvilken betydning ordningen har. For at give viden og indsigt, som kan medvirke til at sikre Hjerteforeningens fremadrettede aktiviteter inden for området, blev denne undersøgelse iværksat. Det er desuden ønsket, at undersøgelsen kan bidrage med generel viden om patientstøtte på sundheds- og forebyggelsesområdet, som også andre patientområder kan have glæde af. Derudover kan undersøgelsen fungere som et fagligt grundlag for Hjerteforeningens videre udviklingsarbejde.



FAKTA OM PATIENTSTØTTEORDNINGEN

Hjerteforeningen har på nuværende tidspunkt tilknyttet 57 patientstøtter og 22 frivillige forældre.

Patientstøtterne er tilknyttet Bispebjerg, Herlev, Odense og Viborg hospital. De frivillige forældre er tilknyttet Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby.

Undersøgelsens metoder

Undersøgelsen består af tre dele:

1. Spørgeskemaundersøgelse til indlagte hjerte-kar-patienter og forældre til indlagte hjertebørn.
2. Spørgeskemaundersøgelse og interviews med patientstøtter og frivillige forældre.
3. Interviews med sundhedsprofessionelle i Hjerteforeningen tilknyttet patientstøtteordningen.

Del 1: Indlagte hjerte-kar-patienter og forældre til indlagte hjertesygge børn

Første del af undersøgelsen består af en spørgeskemaundersøgelse til indlagte hjerte-kar-patienter og forældre til indlagte hjertesygge børn. Spørgeskemaet indeholder spørgsmål til at belyse følgende:

- Demografisk og socioøkonomisk baggrund for de patienter, som takker ja til Hjerteforeningens patientstøttetilbud.
- Måden hvorpå patienterne bliver oplyst om patientstøttetilbuddet.
- Patienternes og forældrenes motivation for at tage imod patienttilbuddet.
- Samtaleemner.
- Patienternes tilfredshed med samtalerne.

Hjerte-kar-patienter, pårørende til hjerte-kar-patienter eller forældre til et hjertesyggt barn blev efter samtale med en patientstøtte eller frivillige forældre tilbudt at deltage i undersøgelsen. Sagde de ja, fik de udleveret et spørgeskema til besvarelse på papir eller elektronisk. Spørgeskemaerne til de tre grupper indeholdt samme typer af spørgsmål, men den konkrete udformning af spørgsmålene og svarmulighederne varierede en smule.

Dataindsamlingen begyndte i april 2017 og afsluttedes i slutningen af oktober 2017. Indsamlingsperioden var planlagt afsluttet i sommeren 2017, men blev forlænget, da man erfarede, at en del patientstøtter var forbeholdne overfor at bede hjerte-kar-patienterne om at besvare spørgeskemaet. I bestræbelsen på at øge antallet af besvarelser gjorde Hjerteforeningens tovholdere for de frivillige en ekstra indsats for at få patientstøtterne til at udlevere spørgeskemaerne. Desuden blev et kortere skema udarbejdet, da nogle patientstøtter mente, at det første skema var for langt. Ingen af delene havde en tydelig effekt på antallet af besvarelser.

Antallet af besvarelser i første del af undersøgelsen er derfor lavere end ønsket. I alt 102 personer, som har haft en samtale med en patientstøtte eller frivillige forældre, har besvaret et spørgeskema fordelt på 80 hjerte-kar-patienter, 14 pårørende til hjerte-kar-patienter og otte forældre til et hjertesyggt barn.

Del 2: Patientstøtter og frivillige forældre

Anden del af undersøgelsen omfatter både en elektronisk spørgeskemaundersøgelse og kvalitative fokusgruppelinterviews med frivillige i Hjerteforeningens patientstøtteordning. Spørgeskemaet indeholder spørgsmål til at belyse følgende:

- Hvem stiller sig til rådighed som frivillig, dvs. de frivilliges alder, køn, uddannelse, arbejdsmarkedstilknudning, jobberfaring, erfaring som frivillig samt helbredsmaessige status?
- Hvad får de frivillige til at gå ind i opgaven?

- Hvordan oplever og vurderer de frivillige patientstøtteordningen?

Deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen blev identificeret ved, at Hjerteforeningen stillede navne og mailadresser på de registrerede patientstøtter og frivillige forældre til rådighed. Spørgeskemaet blev udsendt elektronisk med to efterfølgende rykkere. 75 procent af patientstøtterne og de frivillige forældre besvarede spørgeskemaet.

Den kvalitative del af undersøgelsen omfatter fem fokusgruppeinterviews, tre med patientstøtter og to med frivillige forældre. Interviewene blev gennemført i marts 2017 i Hjerteforeningens rådgivninger i hhv. Aarhus, Odense og København. Ved hvert fokusgruppeinterview deltog seks til otte personer. Formålet med interviewene var at undersøge:

- De frivilliges motiver for at være patientstøtte.
- De frivilliges vurdering af egne kompetencer til at varetage opgaven.
- De frivilliges syn på patientstøtteordningen.

Deltagerne i fokusgruppeinterviewene blev udvalgt i dialog med Hjerteforeningen med et ønske om at afspejle et repræsentativt udpluk af de frivillige. Det blev derfor tilstræbt, at fokusgrupperne opfyldte følgende kriterier:

- Begge køn repræsenteret.
- Alle landsdele repræsenteret.
- Forskellige hjertediagnoser repræsenteret.
- Alle steder hvor patientstøtterne eller de frivillige forældre udfører samtaler repræsenteret.

Del 3: Patientstøtteordningens organisering og funktion

Den sidste del af undersøgelsen består af fem interviews (både individuelle og i gruppe) med de ansvarlige fagprofessionelle i Hjerteforeningens rådgivninger, hvor patientstøtteordningen er forankret. Formålet med interviewene var at få en beskrivelse af patientstøtteordningens organisering og funktion, samt de fagprofessionelles vurdering af ordningen. Interviewene skulle give svar på følgende spørgsmål:

- 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 vurderer de fagprofessionelle, at samtalerne har for patienterne?

■ Sammenfatning af resultater og fund

Del 1: Hjerter-kar-patienter, pårørende og forældre til indlagte børns vurdering af patientstøtten

Sammenfattende giver hjerter-kar-patienterne, de pårørende og de hjertesygge børns forældres besvarelse af spørgeskemaet viden om følgende områder:

Køn, alder, uddannelse og beskæftigelse på deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen

Deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen var primært mænd og størstedelen over 50 år gamle. I forhold til beskæftigelse og uddannelse var to ud af tre hjerter-kar-patienter i undersøgelsen pensioneret eller på efterløn. Forældregruppen til hjertesygge børn var forholdsvis yngre end patientgruppen, og der var flere med en lang videregående uddannelse.

Sygdom og sygdomsforløb

Cirka en tredjedel af de voksne patienter i undersøgelsen var indlagt på grund af en blodprop eller åreforkalkning, samme andel med rytmeforstyrrelser og yderligere en tredjedel var indlagt med en hjerteklapsygdom. Blandt de indlagte børn var det især forældre til børn med en medfødt hjertesygdom, som besvarede spørgeskemaet. Over halvdelen af de voksne hjerter-kar-patienter havde tidligere været indlagt for deres hjertelidelse, mens resten, både patienterne og de hjertesygge børn, var indlagt for første gang.

Rammerne for samtalen

Tre ud af fire patientsamtaler foregik på stuen, mens alle samtaler med forældre til et hjertesyggt barn fandt sted i køkkenet på børneafdelingen. De fleste samtaler

gennemførtes samme dag eller kort efter indlæggelsen. Samtalerne var typisk korte og langt de fleste under 30 minutter. For samtaler med forældre til et hjertesyggt barn var samtalerne ofte lidt længere.

Initiativet til og motiverne for samtalen

Patientstøttesamtaler med patienterne eller de pårørende kom typisk i stand på initiativ fra en patientstøtte. I forhold til de hjertesygge børn var det almindeligt, at samtalen skete på opfordring fra personalet på afdelingen eller en anden person. Den vigtigste begrundelse for at tage imod tilbuddet om en samtale var ønsket om at høre erfaringer fra en ligesindet, som havde været gennem en lignende situation. Forholdsvis få gjorde det, fordi de søgte svar på konkrete spørgsmål, eller havde brug for at tale med en anden om deres bekymringer.

Samtaleemner

Trods de forholdsvis korte samtaler på omkring 30 minutter kom samtalerne ofte omkring mange emner. Af spørgeskemaerne fremgår det, at flest talte om patientstøttens/de frivillige forældres egne erfaringer som hjertepatient eller som forældre til et hjertesyggt barn, mens omkring halvdelen angav, at samtalen havde drejet sig om indlæggelsen, operation samt om patientens, den pårørendes eller forældrenes tanker og bekymringer eller om Hjerterforeningens tilbud.

Samtalens betydning

Deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen angav generelt, at samtalerne var behagelige, og at det var rart at høre patientstøtternes og de frivillige forældres egne erfaringer. Desuden gav de fleste udtryk for, at det var godt



at kunne dele deres bekymringer, og at de følte sig forstået. Noget mindre betydning havde samtalen i forhold til spørgsmål om indlæggelse, operation og undersøgelse samt udskrivning. Meget få angav, at samtalen ikke betød noget for dem. Trods tilfredshed med samtalerne var det kun hver fjerde, som kunne tænke sig flere samtaler. Det skal ses i lyset af, at langt de flest patienter, pårørende og forældre til et hjertesyg barn angav, at de havde flere at tale med om deres sygdomssituation – primært i form af ægtefælle eller samlever, men for mange også deres børn.

Del 2: Patientstøtter og frivillige forældres vurdering af patientstøtteamarbejdet

Sammenfattende giver patientstøtterne og de frivillige forældres besvarelse af spørgeskemaet og de fem fokusgruppeinterviews viden om følgende:

Hvem er patientstøtterne og de frivillige forældre?

Patientstøtterne og de frivillige forældre udgør en forholdsvis højt uddannet gruppe af personer, hvilket stemmer fint overens med andre undersøgelser af frivilligt arbejde i Danmark. I sammenligning med patientgruppen er der forholdsvis mange kvindelige patientstøtter, mens fordelingen på alder og beskæftigelse bedre svarer til patientgruppen. Endvidere er patientstøtterne og de frivillige forældre i langt højere grad end den generelle befolkning engageret i andre former for frivilligt arbejde, udover deres frivillige arbejde hos Hjertereforeningen.

Motivation for at blive patientstøtte og frivillige forældre

Af spørgeskemaet fremgår det, at den primære anledning til at blive en del af Hjertereforeningens patientstøtteordning er en opfordring fra andre, primært en ansat i Hjertereforeningen eller på den kardiologiske afdeling. Det stem-

mer fint overens med andre undersøgelser af motivation for at deltage i frivilligt arbejde generelt. I fokusgruppeinterviewene angiver de interviewede dog i højere grad, at de selv meldte sig til opgaven. Deres vigtigste begrundelser for at deltage i patientstøttee arbejdet er, at

- hjælpe andre og opfylde et behov de selv havde, da de var indlagt, samt ønsket om at give noget tilbage,
- dele ud af egne erfaringer som patient eller som forældre til et hjertesyg barn, og tilbyde noget andet end de fagprofessionelle kan,
- være en del af et fællesskab, som især har betydning, når de er kommet i gang som patientstøtte,
- selv få noget ud af det i forhold til egen sygdom/ barns sygdom eller ved den energi det giver dem,
- og at lære noget fagligt, som de kan bruge i deres egen situation som hjerte-kar-patient eller forældre til et hjertesyg barn eller i andre sammenhænge i livet.

Patientstøtterne er meget stabile, og mere end halvdelen af dem har været engageret i patientstøttee arbejdet i Hjer-teforeningen i over fire år. De frivillige forældre er i højere grad kommet i gang inden for de seneste to år forud for undersøgelsen grundet organisationsændringer på Rigs-hospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby inden for hjertebarnsområdet.

Patientstøttee arbejds organisering

Langt de fleste samtaler foregår på sygehuset, men godt halvdelen af patientstøtterne ringer også op til patienter, som ønsker det. Hver femte patientstøtte eller frivillige forældre har desuden samtaler i forbindelse med særlige arrangementer eller patientundervisning.

Det varierer fra sygehus til sygehus, hvor samtalerne

foregår. De fleste samtaler foregår på stuerne, men afhængigt af sygehus benyttes gang, opholdsrum, kaffe-stuer eller et separat lokale, hvis patienten ønsker en mere fortløbig samtale. Af principielle grunde foregår de frivillige forældres samtaler altid i afdelingens køkken, da stuerne anses som private rum for de indlagte børn og deres forældre.

Størstedelen af samtalerne er med patienter, men patientstøtterne er enige om, at det er vigtigt også at få talt med de pårørende. For de voksne hjerte-kar-patienters vedkommende taler patientstøtterne individuelt med patienterne eller de pårørende, mens de frivillige forældre følges ad to og to til samtalerne.

Patientstøtterne og de frivillige forældre siger, at de har et godt samarbejde med de respektive kardiologiske afdelinger. Generelt oplever de stor opbakning til og anerkendelse af deres arbejde. De tilkendegiver dog, at de i praksis nogle gange føler, at de bliver glemt, og at det kniber for afdelingerne med at informere patienterne om, at patientstøtterne kommer.

Patientstøtterne og især de frivillige forældre er generelt ret selvkørende, og angiver, at de er tilfredse med den støtte og sparring, de får fra tovholderne i Hjer-teforeningen og på supervisorsmøderne.

Samtalerne

De fleste patientstøtter har samtaler hver anden til tredje uge, og de frivillige forældre cirka en gang om måneden. Samtalerne kommer typisk i stand ved, at patientstøtterne uopfordret henvender sig til patienter på stuen. Omvendt er det for de hjertesygte børn, typisk det hjertesygte barns forældre, som opsøger de frivillige forældre. Patientstøtterne synes, at det gør en stor forskel, hvordan

samtalen kommer i stand.

Patientstøttesamtalerne varer som regel under en halv time. Længere samtaler er ikke normen, men forekommer dog, ligesom det sker, at samtaler blot varer fem minutter. For de frivillige forældre har samtalerne som regel en varighed af en halv time til tre kvarter. Telefonsamtaler med patienter, som ringes op af en patientstøtte, varer mellem fem og 25 minutter.

Samtalernes indhold varierer meget. De frivillige forældre lægger vægt på, at deres funktion først og fremmest er at lytte til forældrene, og at samtalen er et frit forum uden 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. Patientstøtterne fremhæver, at deres ekspertise i samtalen er, at de som (tidligere) patienter har prøvet det, som den pågældende hjertepatient nu går igennem.

Samtalerne berører mange emner, men de oftest forekommende er:

- Patientens/forældrenes tanker og bekymringer som følge af sygdommen og livet som hjerte-kar-patient.
- Spørgsmål om hjerte-kar-sygdommen samt praktiske ting.
- Hjerteforeningens tilbud.
- Smalltalk.

Patientstøtterne og de frivillige forældre er meget bevidste om ikke at tale om medicin eller eksempelvis hjælpe patienterne ud af sengen, da dette er de fagprofessionelles og afdelingspersonalets ansvarsområde. Det varierer om samtalerne holder sig udelukkende til sygdom, ind-

læggelse og livet derefter, eller om den også kan handle om alt muligt andet. Samtaler for dem, der ringer ud, adskiller sig lidt ved ofte at omhandle psykiske elementer som et svigtende humør, angst mv.

Samtalernes værdi for patienterne

Patientstøtterne og de frivillige forældre mener, at samtalerne har værdi for patienterne og forældrene til hjertesygge børn 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 fordi de får information om Hjerteforeningens tilbud.

I interviewene kredser patientstøtterne og de frivillige forældre især om tre temaer:

- Håb og 'ventil': De frivillige forældre og patientstøtterne mener, at de gør en forskel og føler, at forældrene udviser lettelse og håb efter samtalen.
- En pause fra sygdommen: De frivillige forældre og patientstøtterne tror også, at samtalen er værdifuld for patienterne og forældrene, fordi den kan give et afbræk i en hverdag fuld af sygdom.
- 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.

Samtalernes værdi for patientstøtterne og de frivillige forældre

Patientstøtterne og de frivillige forældre er glade for at være en del af patientstøtteordningen. De fremhæver

især samarbejdet og fællesskabet mellem de frivillige og forholdet med Hjertereforeningen som positivt. Desuden nævner de oplæringen og supervisionen som velfungerende.

Mest kritiske er de over for registreringen af samtalerne og en manglende synlighed af patientstøtteordningen. De efterlyser et bedre samarbejde med de enkelte kardiologiske afdelinger og bedre erfaringsudveksling mellem patientstøtterne på de forskellige sygehuse.

Del 3: Patientstøtteordningens organisering og funktion

Sammenfattende giver interviewene med fagprofessionelle i Hjertereforeningen viden om følgende:

Konceptet for Hjertereforeningens patientstøtteordning
Patientstøttearbejdet i Hjertereforeningens regi er forholdsvis nyt og oprindeligt opstået lokalt i Viborg og Odense i 2012 og senere fulgte også Sjælland med. De frivillige forældre har deres oprindelse i Hjertereforeningens Børneklub, hvor de frivillige i mange år selv stod for patientstøtten. Hjertereforeningen er siden gået ind i initiativet og har tilstræbt at styrke det.

Patientstøtteordningen er organiseret med en projektleder i Hjertereforeningens forebyggelsesafdeling samt en leder, som har det overordnede ansvar for patientstøtteordningen i hele landet. I Hjertereforeningens tre rådgivninger har tovholdere ansvaret for den konkrete planlægning af patientstøttearbejdet og støtten til patientstøtter og frivillige forældre.

Patientstøtteordningen fungerer efter Hjertereforeningens definerede regler og procedurer og med klare definitioner

af opgaver, rekruttering og kvalificering af de frivillige. Det tydelige, centralt fastlagte koncept skal sikre, at patientstøtteordningen skiller sig ud fra øvrige frivillige aktiviteter på sygehuse. Inden for disse rammer gennemføres patientstøttearbejdet dog forholdsvis selvstændigt på de enkelte sygehuse og rådgivninger.

Det er en hel central del af konceptet, at patientstøtterne selv er (tidligere) hjerte-kar-patienter og ikke fagpersoner eller tidligere fagpersoner. Fagpersoner har ikke den samme erfaring, og de kender ikke følelserne, som patientstøtterne gør. Desuden tilstræber man at matche patientstøtterne med patienter i forhold til hjertelidelse, alder og køn.

Supervision og kvalificering

Supervision og kvalificering af de frivillige til opgaven som patientstøtte eller frivillig forælder er centralt for patientstøtteordningen. Kvalificeringen foregår både ved ansættelsessamtalen og ved et indledende basis-kursus, hvor en psykolog underviser i 'den gode samtale'. Desuden mødes patientstøtterne og de frivillige forældre flere gange om året i de rådgivninger, de hører til.

Flere af møderne har et supervisionssigte og kan være både undervisning og samtaler om problemstillinger forbundet med patientstøttesamtalerne. Det vægtes dog, at det ikke må blive for højtravende, men mere have karakter af en samtale om de frivilliges erfaringer og de problemstillinger, de støder på.

Samarbejdet med de kardiologiske afdelinger og Hjertereforeningens hovedkontor

Samarbejdet med de kardiologiske afdelinger betegnes som godt, men tovholderne påpeger også en række udfordringer. For det første er der ofte udskiftninger i afde-

lingsledelse og personale. For det andet afhænger samarbejdet af den enkelte afdelingsleder, som tovholderne oplever ikke alle tillægger patientstøtten lige stor betydning. Endelig oplever tovholderne, at holdningen til patientstøtterne og de frivillige forældre varierer blandt personalet på afdelingerne.

Samarbejdet med Hjerteforeningens hovedkontor i København er generelt godt. De lokale rådgivninger oplever stor frihed til at gøre, hvad de finder er bedst, når blot de følger de overordnede regler for ordningen. De oplever dog også, at der vedtages ændringer fra centralt hold, som de ikke forstår meningen med. Endelig har nogle interviewede patientstøttemedarbejdere i Hjerteforeningen indtryk af, at Hjerteforeningen centralt tvivler lidt på værdien af patientstøtteordningen i organisationen.

Ressourcer

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

Motivation for at deltage i patientstøtteamarbejdet

Ifølge tovholderne er patientstøtternes og de frivillige forældres primære begrundelse for at engagere sig i patientstøtteamarbejdet, at de gerne vil hjælpe, fordi de selv manglede det, da de var indlagt eller stod med et hjertesyg barn. Derudover oplever tovholderne, at patientstøtterne og de frivillige forældre selv har glæde af arbejdet, blandt andet i det sociale fællesskab med andre patientstøtter.

Samtalernes værdi

Tovholderne, som har kommunikationen med både patientstøtterne og de frivillige forældre og med lederne af de kardiologiske afdelinger, er ikke i tvivl om værdien af patientstøtternes samtaler. Patientstøtternes egne erfaringer som hjerte-kar-patient gør det muligt for dem at tale med patienterne på en anden måde og om andre ting, end de fagprofessionelle kan.

Styring og koordinering og de frivilliges rolle

I styringen af patientstøtteamarbejdet tilstræber man en ensretning i de tre rådgivninger. I praksis er patientstøt-



tearbejdet dog præget af en betydelig selvbestemmelse hos patientstøtterne og de frivillige forældre. I det daglige benytter de ikke tovholderne eller de professionelle i rådgivningerne ret meget, og flere tovholdere giver udtryk for, at arbejdet må tilpasses den lokale kontekst og den kultur, der er på det enkelte sygehus.

Muligheden for i højere grad at overdrage koordineringen og styringen af ordningen til de frivillige selv har været overvejet. En række grunde taler dog imod. For det første oplever tovholderne, at mange frivillige hverken har tid eller lyst til at påtage sig mere arbejde, end det de i første omgang meldte sig til. For det andet mener de interviewede, at de kardiologiske afdelinger har en forventning om, at Hjerteforeningen har ansvaret for ordningen og dermed sikre kvaliteten i det frivillige arbejde.

I forhold til klager over patientstøtterne og deres samtaler har man på tværs af de tre rådgivninger næsten ingen eksempler på herpå.

Oplevede udfordringer i patientstøtteordningen

De ansatte i Hjerteforeningen, som beskæftiger sig med patientstøtteordningen, peger på en række udfordringer ved ordningen.

For det første, er det en udfordring at få ordningen udbredt til flere kardiologiske afdelinger. De peger på fire årsager hertil:

- At man i Hjerteforeningen har afgrænset patientstøtteordningen til større kardiologiske afdelinger.
- At en udvidelse vil kræve flere ressourcer til ordningen i Hjerteforeningen.
- At der på nogle sygehuse og kardiologiske afdelinger 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 nævnes det som en udfordring, at det i praksis ikke er alle indlagte patienter, som får tilbuddet om en samtale, da nogle patienter er indlagt i ganske få dage. I kraft af at der kun gennemføres samtaler én gang om ugen, er der derfor patienter, som reelt ikke får samtaletilbuddet. Det er heller ikke sikkert, at patientstøtterne når at komme forbi alle patienterne, når de er 'på vagt'.

Endelig oplever de ansatte i Hjerteforeningen nogle steder udfordringer med at rekruttere nye patientstøtter. I Odense og København har man ikke erfaret rekrutteringsproblemer, men i Viborg har det ikke været så let. Der er dog enighed om, at patientstøtterne og de frivillige forældre er meget stabile, og tovholderne oplever, at de frivillige gerne vil bruges mere.

Konklusion

På tværs af undersøgelsens tre dele kan følgende ti punkter konkluderes:

1. Meget positiv vurdering af samtalens betydning

Alle parter involverede i Hjerteforeningens patientstøtteordning vurderer patientstøttesamtalerne som meget positive. Således siger både patienter, pårørende og forældre til hjertesygge børn, som har haft en samtale med en patientstøtte eller frivillige forældre, at de har været glade for samtalerne. Ligeledes angiver patientstøtterne, de frivillige forældre og tovholderne, at de oplever samtalerne som værdifulde for de indlagte patienter og pårørende.

2. Samtalerne handler især om de frivilliges egne erfaringer

Trods en varighed på omkring 30 minutter kommer de fleste samtaler omkring mange emner. Især patientstøttens eller de frivillige forældres egne erfaringer som hjerte-kar-patient eller som forældre til et hjertesyggt barn er et emne, som tages op. Det stemmer fint overens med, at patienterne, de pårørende og forældrene til et hjertesyggt barns primære motivation for at tage imod tilbuddet om en samtale er ønsket om at høre erfaringer fra en ligesindet. Forholdsvis få siger ja til en samtale, fordi de søger svar på konkrete spørgsmål, eller fordi de har brug for at tale med en anden om deres bekymringer. Patientstøtterne og de frivillige forældre er alle meget bevidste om, at de ikke må tale om medicin eller eksempelvis hjælpe patienterne ud af sengen, da dette er de fagprofessionelles og afdelingspersonalets ansvarsområde.

3. De fleste samtaler er korte og foregår forholdsvis kort tid efter indlæggelsen

De fleste patientstøttesamtaler gennemføres enten

samme dag som indlæggelsen eller et par dage efter og varer typisk under 30 minutter. Samtalerne med forældrene til et hjertesyggt barn varer dog ofte lidt længere. Samtalerne kommer typisk i stand på initiativ fra en patientstøtte. Blandt forældrene til et hjertesyggt barn er det dog mere almindeligt, at samtalen sker på opfordring fra afdelingspersonalet eller andre.

4. Især ønsket om at hjælpe andre og at dele egne erfaringer motiverer de frivillige

Patientstøtterne og de frivillige forældres vigtigste begrundelser og motiver for at deltage i patientstøttearbejdet er et ønske om at hjælpe andre, og i modsætning til hvad de fagprofessionelle kan tilbyde at dele ud af egne erfaringer som hjerte-kar-patient eller forældre til hjertesyggt barn. Derudover har det betydning at være en del af et fællesskab, og de oplever selv at få noget ud af det i forhold til egen sygdom/barns sygdom, ligesom de lærer noget fagligt, som de kan bruge i forhold til deres egen situation eller i andre livssammenhænge. Tovholderne bekræfter, at de oplever de frivilliges primære begrundelse for at engagere sig i patientstøttearbejdet som et ønske om at hjælpe andre i samme situation, som de selv har været i.

5. De frivillige er meget stabile

Over halvdelen af patientstøtterne og lidt færre frivillige forældre har været engageret i Hjerteforeningens patientstøttearbejde i mere end fire år. Flertallet af de frivillige forældre er dog i højere grad end patientstøtterne kommet i gang inden for de seneste to år forud for denne undersøgelse.

6. Godt samarbejde om patientstøtteordningen

Patientstøtterne og de frivillige forældre oplever et godt samarbejde med de kardiologiske afdelinger med stor

opbakning til og anerkendelse af deres arbejde. De tilkendegiver dog også, at de i praksis nogle gange føler, at de bliver glemt, og at det kniber for afdelingerne med at informere patienterne om, at patientstøtterne kommer. Tovholderne betegner også forholdet til de kardiologiske afdelinger som godt, men nævner udfordringer som udskiftninger i afdelingsledelse og personale samt variation i ledernes og personalets holdning til og vægtning af patientstøtten.

Patientstøtterne og især de frivillige forældre er generelt ret selvkørende og angiver, at de er tilfredse med den støtte og sparring, de får fra tovholderne i Hjerteforeningen og på supervisionsmøderne.

Det lokale patientstøttearbejdes forhold til Hjerteforeningens hovedkontor i København er generelt godt. De oplever stor frihed til at gøre, hvad de finder er bedst, når blot de følger de overordnede regler for ordningen. Nogle patientstøttemedarbejdere i Hjerteforeningen har dog indtryk af, at man centralt i Hjerteforeningen tvivler lidt på værdien af patientstøtteordningen i organisationen.

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

Supervision og kvalificering af de frivillige til opgaven som patientstøtter eller frivillig forældre er centralt for patientstøtteordningen. Kvalificeringen foregår både ved ansættelsessamtalen og ved et indledende basiskursus i den gode samtale. Desuden mødes patientstøtterne og de frivillige forældre flere gange om året i de rådgivninger, hvor de hører til. Flere af møderne har et supervisionsagtigt. Det vægtes dog, at det ikke må blive for højtravende, men mere have karakter af en samtale om de frivilliges erfaringer og de problemstillinger, de støder på.

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. Patientstøtteordningen er forholdsvis centralt styret
Hjerteforeningen tilstræber en vis ensartning af patientstøttearbejdet mellem de tre rådgivninger. Det daglige patientstøttearbejde er dog præget af en betydelig selvbestemmelse hos patientstøtterne og de frivillige forældre, som ikke benytter tovholderne og de professionelle i rådgivningerne ret meget i hverdagen. Man har overvejet i højere grad at overdrage koordineringen af ordningen til de frivillige. Af flere grunde er man dog tilbageholden med at overdrage mere ansvar til de frivillige. For det første oplever tovholderne, at mange frivillige hverken har tid eller lyst til at påtage sig mere arbejde end det, de i første omgang meldte sig til, og for det andet mener de, at de kardiologiske afdelinger har en forventning om, at Hjerteforeningen har ansvaret for ordningen og kvaliteten i det frivillige arbejde.

10. Den største udfordring er, hvordan man udvider patientstøttearbejdet

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 eller frivillig forælder som positivt. Mest kritiske er de over for registreringen af samtalerne og en manglende synlighed af patientstøtteordningen. De efterlyser et bedre samarbejde med den enkelte kardiologiske afdeling og en bedre erfaringsudveksling mellem patientstøtterne på de forskellige sygehuse.

De ansatte i Hjerteforeningen peger på en række udfordringer ved ordningen. For det første er det en udfordring at få ordningen udbredt til flere kardiologiske afdelinger. En anden udfordring er, at ikke alle patienter i praksis får et tilbud om en patientstøtte, da patientstøtterne kun er

på afdelingerne én gang om ugen, og nogle indlæggelser er relativt korte. Det er heller ikke sikkert, at patientstøtterne når at komme forbi alle patienter på en vagt. Endelig fremhæver nogle ansatte problemer med rekruttering af nye patientstøtter. Der er dog enighed om, at patientstøtterne og de frivillige forældre er meget stabile, og man oplever, at de frivillige gerne vil bruges mere.



..... KORT FORTALT

HJERTEFORENINGENS PATIENTSTØTTEORDNING

