



Evaluering af Røde Kors' projekt Frivillig Palliativ Indsats

Evaluering af Røde Kors' projekt Frivillig Palliativ Indsats

Forfattere: Tine Ikander

Copyright © 2025

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

REHPA, rapport

Februar 2025

ISBN: 978-87-93356-82-5 (online)

Forsidefoto: REHPA

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

21 81 10 11

rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

Rapporten har været til internt og eksternt review. Udarbejdelsen af og baggrunden for rapporten fremgår af forordet.

Indhold

Forord.....	5
Resumé.....	6
Indledning.....	9
Baggrund	9
Kort om Frivillig Palliativ Indsats	9
Frivillighed i Danmark.....	10
Frivillighed og palliation	10
Formål, delmål og spørgsmål	11
Evaluerings- og metodedesign	12
Analyse.....	12
Resultater og diskussion	13
Tema 1: Komponenter i frivilligindsatsen.....	13
Aflastning af pårørende.....	13
Livskvalitet og hverdagsglæde.....	15
Match mellem uhelbredeligt syg og frivillig.....	17
De frivillige som samtalepartnere	19
Arbejde mellem grænser	21
Tema 2: Organisering	22
Organisering og samarbejde.....	22
Kontinuitet	24
Fleksibilitet og timing	25
Konklusion og fremadrettede perspektiver	29
Evaluerings- og metodedesign	31
Dataindsamling	31
Individuelle interviews	31
Fokusgruppeinterviews	32
Ethiske overvejelser	34
Summary	35
Referencer	37
Bilag 1. Begrebslig ramme.....	40
Bilag 2. Deltagerinformation til uhelbredeligt syge og pårørende	43
Bilag 3. Deltagerinformation til medarbejdere.....	46
Bilag 4. Deltagerinformation til frivillige	49
Bilag 5. Interviewguide – uhelbredeligt syge og pårørende	52
Bilag 6. Interviewguide – medarbejdere	54

Bilag 7. Interviewguide – frivillige	56
---	-----------

Forord

Denne rapport formidler en evalueringsundersøgelse udført af REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Rapporten er et væsentligt bidrag til viden om civilsamfundsindsatser i den palliative indsats.

Rapporten bygger på interviews med uhelbredeligt syge og pårørende og fokusgruppeinterviews med frivillige fra Røde Kors og medarbejdere fra specialiserede palliative teams i Region Syddanmark.

Rapporten og evalueringsundersøgelsen er udarbejdet af forsker, ph.d. Tine Ikander, der i et samarbejde med Laura Linneberg fra Røde Kors har rekrutteret informanter til evalueringen.

REHPA takker alle, der har bidraget til evalueringen, herunder særligt de uhelbredeligt syge og deres pårørende, som i en svær tid har prioriteret at stille op til interviews.

Tak til Laura Linneberg for et godt samarbejde og frugtbare samtaler om projektet. Tak til frivillige for jeres engagement og tak til aktivitetsledere for jeres hjælp med rekruttering af informanter. Også en stor tak til medarbejdere fra de palliative teams, der har prioriteret tid til at deltage i fokusgruppeinterviews.

Tak til lektor og ph.d. Karen Stølen, Københavns Professionshøjskole for grundigt og konstruktivt eksternt review.

Mette Raunkiær

Forskningsleder og professor, REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
December 2024

Resumé

Formålet med denne evalueringsundersøgelse var at undersøge, hvilken betydning indsatsen: *Frivillig Palliativ Indsats* har for uhelbredeligt syge og pårørendes hverdagsliv, for de frivillige i Røde Kors og medarbejdere i specialiserede palliative teams. Herunder hvilken værdi de syge og pårørende oplever med indsatsen.

Frivillig Palliativ Indsats involverer frivillige som et supplement til den sundhedsprofessionelle palliative indsats for uhelbredeligt syge. Indsatsen består af støtte fra en frivillig fra Røde Kors ca. tre timer om ugen. Den frivillige bidrager med fx socialt samvær, praktisk hjælp, nærvær ved livets afslutning og aflastning af pårørende.

Evalueringen blev gennemført som en interviewundersøgelse, bestående af individuelle interviews med uhelbredeligt syge og pårørende, samt to fokusgruppeinterviews; ét med frivillige fra Røde Kors og ét med medarbejdere fra specialiserede palliative teams fra Region Syddanmark. Data blev analyseret og fremkom med to hovedtemaer med undertemaer, som illustreret nedenfor.

Hovedresultater

Samlet viser evalueringen, at de frivillige yder en værdifuld og helhedsorienteret indsats i mødet med uhelbredeligt syge og deres pårørende. En indsats som både uhelbredeligt syge, pårørende, frivillige fra Røde Kors og medarbejdere fra palliative teams er taknemmelige for og tilfredse med.

Tema 1: Komponenter i frivilligindsatsen

Aflastning af pårørende

- De pårørende oplevede, at indsatsen aflastede dem og gav dem en følelse af normalitet og kontrol over deres eget liv.

Livskvalitet og hverdagsglæde

- De uhelbredeligt syge fortalte, at de oplevede øget livskvalitet og hverdagsglæde. Ligeledes fortalte de uhelbredeligt syge, uden pårørende, at indsatsen afhjalp følelsen af ensomhed.

Match mellem uhelbredeligt syg og frivillig

- Der var generelt en oplevelse af gode match mellem de uhelbredeligt syge og de frivillige.
- Få havde oplevet mindre gode match, her trådte aktivitetslederne dog hurtigt til og hjalp med at finde et nyt match.

De frivillige som samtalepartnere

- Det var af stor betydning for de uhelbredeligt syge at have en frivillig tilknyttet, der ikke var følelsesmæssigt tæt knyttet til dem.

Arbejde mellem grænser

- Nogle uhelbredeligt syge havde oplevet episoder med uklarhed om grænser for, hvilke opgaver i hjemmene de frivillige kunne udføre.
- Nogle frivillige havde stået i svære situationer i hjemmene, hvor der opstod tvivl om, hvordan de skulle agere, fx grænser mellem frivillige opgaver og sundhedsfaglige opgaver, men med sparring fra aktivitetslederne kunne de træffe de rette valg.

Tema 2: Organisering

Organisering og samarbejde

- Organiseringen af samarbejdet mellem palliativt team og aktivitetsledere blev i praksis drevet på to forskellige måder. Det ene palliative team havde en tovholder, som var mellemmand mellem medarbejderne i palliativt team og aktivitetsledere og derved stod for al kontakt til aktivitetslederne. Det andet palliative team havde organiseret sig anderledes. Her var det medarbejderne, der enkeltvis tog kontakt til aktivitetslederne.
- Erfaringerne fra denne undersøgelse viser, at det palliative team, hvor de enkelte medarbejdere tog kontakt til aktivitetslederne, oplevede en større arbejdsmængde ved at skulle initiere og vedligeholde kontakten til aktivitetslederen.

Kontinuitet

- I interviewene med både de uhelbredeligt syge, pårørende, frivillige og medarbejdere var det tydeligt, at det havde stor betydning, at det var den samme frivillig, der var tilknyttet, og at dette er et vigtigt element i indsatsen.

Fleksibilitet og timing

- Fleksibiliteten, der tilbydes i indsatsen, var af stor betydning for de uhelbredeligt syge og pårørende.
- Uhelbredeligt syge, frivillige og medarbejdere oplevede, at de frivillige blev tilknyttet for sent i forløbet.

Evalueringsrapporten anbefaler

Match mellem uhelbredeligt syg og frivillig

Aktivitetslederne har en vigtig rolle i at fornemme, hvad der er på spil og behov for i hjemmene. I denne undersøgelse blev det beskrevet, at der forekom nogle mindre gode match, og fremadrettet kan det blive vanskeligt at generalisere matchningsprocessen, og det forventes derfor også, at der fortsat kan forekomme nogle dårlige match mellem syg, pårørende og den frivillige.

For at minimere de dårlige match, der uvilkaarligt vil forekomme, anbefales det at have fortsat fokus på en individuel matchningsproces, der skal sikre de rette match. Derudover er elementer, der er vigtige at overveje i matchningsprocessen, personlighed, alder, fælles interesser og livsfaser, da det ser ud til at have betydning for de uhelbredeligt syge.

Tovholderfunktion

Aktuelt er organiseringen af tovholderfunktionen forskellig i de palliative teams.

Fremadrettet kan der rettes fokus på, at tovholderfunktionen hos medarbejdere i de palliative teams skal organiseres, så det giver mest mening i de enkelte teams, og derved mindske merarbejde for medarbejderne.

Arbejde mellem grænser

Aktuelt er der et velfungerende setup med aktivitetslederne, der fungerer som sparringspartnere for de frivillige, når der opstår svære situationer i de frivilliges arbejde.

Da det kan være svært at lave definerede opgaver for de frivillige, på grund af skiftende behov gennem forløbet, kan der fremadrettet gennem forløbene arbejdes med tydeligere kommunikation og dialog med de syge og pårørende om deres behov, og hvad de kan forvente af de frivillige gennem forløbet.

Fleksibilitet

Tidsrammen og behovet for besøg af den frivillige bør fortsat individualiseres, som det også sker i den nuværende praksis.

Tidligere adgang til frivilligindsatsen

Det anbefales, at frivillige bliver tilknyttet forløbene tidligere, fx inden de syge bliver henvist til specialiserede palliative teams.

Indledning

I årene 2021-2025 har Røde Kors i samarbejde med Region Syddanmark initieret projektet *Frivillig Palliativ Indsats*. Projektet er igangsat med henblik på at styrke den palliative indsats ved at inddrage frivillige ensartet og systematisk i de palliative tilbud, der varetages og udgår fra regionens sygehuse under det specialiserede palliative niveau (1).

Røde Kors har fundet det vigtigt at gennemføre en evaluering, der har fokus på brugernes oplevelse.

Evalueringen er derfor gennemført som en erfaringsopsamling med uhelbredeligt syge, pårørende, frivillige ved Røde Kors og medarbejdere fra palliative teams i forhold til deres oplevelser med at være en del af projekt *Frivillig Palliativ Indsats*.

Evalueringen er forankret i og gennemført af REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation.

Baggrund

Afsnittet giver en overordnet introduktion til projekt *Frivillig Palliativ Indsats*. Herefter følger en beskrivelse af aktuel baggrundsviden om frivillige og palliation.

Kort om Frivillig Palliativ Indsats

Formålet med *Frivillig Palliativ Indsats* er at inddrage de frivillige i palliative tilbud som et supplement til den sundhedsprofessionelle indsats. Indsatsen har følgende delformål:

- "At bidrage med medmenneskelig omsorg, der tager udgangspunkt i den alvorligt uhelbredeligt syge og døendes ønsker og behov, og kan for nogle patienter derfor give mere overskud og livsglæde og mulighed for at fokusere på andet end uhelbredelig sygdom".
- "At aflaste de pårørende i den sidste fase, som både kan være til gavn for den enkelte pårørende, men også kunne bidrage til at den pårørende bevarer det fornødne overskud til at være der for patienten i sygdomsforløbet".
- "At bidrage med omsorg og tryghed formentligt medvirke til at forebygge uønskede indlæggelser, der primært sker som følge af utryghed og behov for aflastning hos den alvorligt syge og døende patient eller dennes pårørende. Derved skal en styrket frivillige-indsats gerne underbygge, at patient og pårørende kan tilbringe den sidste tid, hvor de ønsker det, hvilket for mange vil være i eget hjem" (1).

Målgruppen for projektet "*Frivillig Palliativ Indsats* er uhelbredeligt syge. De uhelbredeligt syge har forskellige diagnoser med komplekse palliative problemstillinger, og derved har de et behov for en specialiseret palliativ indsats" (1). Herunder:

- "Palliative patienter i eget hjem, som er tilknyttet et af regionens palliative teams".
- "Palliative patienter, som er indlagt på et af de palliative sengeafsnit på regionens sygehuse"
- "Palliative patienter, som udskrives fra hospice til eget hjem og som er tilknyttet et palliativt team"
- "Pårørende til ovennævnte målgrupper" (1).

Selve indsatsen handler om at tilbyde uhelbredeligt syge og pårørende tilknytning af en frivillig fra Røde Kors i tre timer om ugen. De frivilliges opgaver i hjemmet kan have karakter af følgende:

- Socialt samvær og praktiske gøremål med den alvorligt syge og døende
- Nærvær og støtte til den døende i de sidste timer ved at sidde ved sengekanten
- Forskellige former for aflastning af den pårørende (1, 2).

Frivillighed i Danmark

Det frivillige sociale arbejde og de frivillige organisationer har gennem tiden spillet en stor rolle i udviklingen af velfærdssamfundet og de velfærdsydelser, som i dag kendetegner det danske velfærdssystem (3). Den demografiske udvikling og det begrænsede økonomiske råderum til offentlig velfærd har skabt et voksende pres på det velfærdssamfund, som vi kender i dag (3, 4). Politisk efterspørges der i stigende grad løsninger, hvor civilsamfundet, og frivillige, spiller en større rolle i omsorgsindsatser, der traditionelt opfattes som den offentlige sektors ansvar i Danmark (4-6). I Danmark udfører ca. 40 % af den danske befolkning frivilligt socialt arbejde (7), hvilket er et tal, der har forholdt sig forholdsvis stabilt de sidste årtier, og som også viser et potentiale for udvikling af samarbejdet. Projektet *Frivillig Palliativ Indsats* er netop et konkret eksempel på et samarbejde, der har til formål at styrke den palliative indsats til mennesker med uhelbredelige sygdomme og deres pårørende.

Frivillighed og palliation

Frivilliges interesse for at støtte mennesker med uhelbredelig sygdom og deres pårørende er ikke ny, hverken i internationale eller nordiske sammenhænge. International forskning, herunder systematiske reviews (8, 9), har påvist, at frivillige kan spille en støttende rolle for patienter med uhelbredelige sygdomme og deres pårørende. Især i hjemmet beskrives frivillige som væsentlige (9, 10). Derudover kan hjemmebaserede palliative indsatser, støttet af frivillige, føre til forbedrede patientresultater, fx en større sandsynlighed for at dø derhjemme (11). Samtidig kan frivillige medvirke til at forbedre kvaliteten af palliativ pleje og omsorg ved at yde følelsesmæssig og psykosocial støtte til patienter og deres pårørende (12, 13). Fx ser det ud til at frivilliges involvering ved uhelbredelig sygdom kan føre til højere tilfredshed blandt pårørende. Det skyldes, at de pårørende ofte påtager sig roller, der er vanskelige for det medicinske personale at håndtere, såsom at give social og følelsesmæssig støtte (12, 13).

I nordiske sammenhænge, er det stadig sparsomt med forskning på området indenfor frivillighed og palliation (14). I et nyere dansk ph.d.-studie fra 2022, beskrives det, at frivillige i eget hjem er et godt supplement til sundhedsprofessionelle, da det "fremmer en palliativ praksis på tværs af de fire områder – det fysiske, det sociale, det psykologiske og det åndeligt/eksistentielle" (2, 15). Det viser ligeledes, at frivillige kan byde ind med en indsats, som de fagprofessionelle hverken kan eller skal løfte, men som kan være en ressource for både uhelbredeligt syge og de pårørende (13, (16). Det fremgår også i studiet, at vågere oplevede en tiltagende efterspørgsel på omsorgsopgaver relateret til aflastning af den uhelbredeligt syges pårørende. Det handlede om behov hos de pårørende, som de professionelle ikke kunne imødekomme. Vågernes tilstedeværelse forærede dem et følelsesmæssigt legitimt grundlag til at forlade den døende (15). Det beskrives ligeledes, at der hvor professionelle er pressede på øgede krav og på tid, kan frivilliges sociale omsorgsaktiviteter udgøre et modsvar, der bidrager med tid til fællesskab og menneskeligt nærvær (2, 15).

Selvom frivillige politisk har været på dagsordenen længe i en dansk kontekst, er der fortsat begrænset forskningsbaseret viden om frivilliges indsatser i en palliativ kontekst og et stort behov for mere forskning i takt med den samfundsmæssige udvikling og efterspørgsel på de supplerende frivillige ressourcer. Derudover mangler der studier og dokumentation af frivillighed ved livets afslutning og i eget hjem og fokus på uhelbredeligt syges og pårørendes oplevelser (17).

Formål, delmål og spørgsmål

Da *Frivillig Palliativ Indsats* er et nyt projekt, er det væsentligt at evaluere, hvorvidt indsatsen har betydning for både de uhelbredeligt syge, pårørende, frivillige fra Røde Kors og medarbejdere fra specialiserede palliative teams.

Det overordnede formål med evalueringen er derfor:

At undersøge hvilken betydning indsatsen har for uhelbredeligt syges og pårørendes hverdagsliv, for de frivillige og medarbejdere. Herunder hvilken værdi de uhelbredeligt syge og pårørende oplever med indsatsen.

Evalueringen er opdelt i tre delmål:

- **Delmål 1: At undersøge uhelbredeligt syges oplevelser med indsatsen**
Undersøgelsesspørgsmål: *Hvordan oplever uhelbredeligt syge indsatsen?*
- **Delmål 2: At undersøge pårørendes oplevelser med indsatsen**
Undersøgelsesspørgsmål: *Hvordan oplever pårørende indsatsen?*
- **Delmål 3: At undersøge frivillige og medarbejdere fra palliative teams oplevelser med indsatsen**
Undersøgelsesspørgsmål: *Hvordan oplever frivillige og medarbejdere indsatsen?*

I Bilag 1 redegøres der for centrale begreber i rapporten.

Evaluerings- og metodedesign

Formålet med denne evaluering er at undersøge uhelbredeligt syge, pårørende, medarbejdere og frivilliges oplevelser med at være en del af projektet *Frivillig Palliativ Indsats*. At undersøge menneskers erfaringer lægger op til et kvalitativt eksplorativt design, hvor det individuelle interview og fokusgruppeinterview er anvendt som metode til at indfange informanternes erfaringer.

Det konkrete evalueringsdesign er *BIKVA-modellen* (18). Modellen er kendt som en metode til at inddrage brugere i evaluering og udvikling af sociale og sundhedsmæssige ydelser. BIKVA står for "Brugerinddragelse i Kvalitetsvurdering". Modellen blev udviklet i 1990'erne. Den sigter mod at integrere brugernes perspektiver og erfaringer direkte i evalueringsprocessen for at forbedre kvaliteten (18). I BIKVA-modellen indgår en flerstadieproces og en reflektiv proces, hvor grundlaget er brugerne (her uhelbredeligt syge og deres pårørende) (18).

For at læse en uddybning af evaluerings- og metodedesignet henvises til afsnittet *Evaluerings- og metodedesign* på side 31.

Analyse

Det samlede datasæt blev kodet i NVivo™. Data blev analyseret og struktureret ud fra Braun og Clarkes tematiske tilgang (19):

1. Bliv bekendt med datamaterialet (her gælder det om at lytte til og at læse interviewene).
2. De første kodninger (at finde mønstre på tværs af interviews)
3. Led efter temaer (temaer bygger på kodningerne).
4. Kritisk gennemgang af temaer.
5. Giv temaerne navne.
6. Rapporter fund (skriv den endelige rapport).

I tråd med BIKVA-modellen blev individuelle interviews først analyseret, og hovedtemaer blev anvendt til udarbejdelse af interviewguiden til fokusgruppeinterviewene. Dernæst blev fokusgruppeinterviewene analyseret, og tematikker blev fundet på tværs af både individuelle interviews og fokusgruppeinterviews.

Resultater og diskussion

Datamaterialet består af syv interviews med uhelbredeligt syge og syv interviews med pårørende tilknyttet *Frivillig Palliativ Indsats*. Derudover er der afholdt ét fokusgruppeinterview med fem medarbejdere, og ét fokusgruppeinterview med 10 frivillige, hvoraf tre var aktivitetsledere.

Nedenfor præsenteres resultater fra analysen, hvorefter der følger en kort diskussion efter hvert tema.

I rapporten præsenteres temaerne fra uhelbredeligt syge, pårørende, frivillige og medarbejdere sammen. Efter citaterne anvendes betegnelserne:

- Uhelbredeligt syg (1, 2, 3 osv.)
- Pårørende
- Medarbejder
- Frivillig

Den tematiske analyse identificerede to hovedtemaer med følgende undertemaer:

Tema 1: Komponenter i frivilligindsatsen

- Aflastning af pårørende
- Livskvalitet og hverdagsglæde
- Match mellem uhelbredeligt syg og frivillig
- De frivillige som samtalepartnere
- Arbejde mellem grænser.

Tema 2: Organisering

- Organisering og samarbejde
- Kontinuitet
- Fleksibilitet og timing.

Tema 1: Komponenter i frivilligindsatsen

Aflastning af pårørende

Dette undertema præsenterer udsagn fra pårørende og medarbejdere.

Temaet understreger aflastningens betydning som en central del af den palliative indsats, de frivillige yder. Analysen viser, at aflastningen gav pårørende mulighed for at genoptage små, men vigtige aktiviteter, der tidligere havde været en naturlig del af deres liv. For mange betød dette, at de kunne udføre hverdagslige gøremål, der gav dem en følelse af normalitet og kontrol over deres eget liv. En pårørende beskrev oplevelsen således:

Den første gang [den frivillige kom] havde jeg bestilt tid til massage. Ned og få en times massage. Bagefter satte jeg mig og drak en kop kaffe og en øl og gik lidt i butikker og sådan noget. Det var helt fantastisk (Pårørende 3).

Den frivilliges tilstedeværelse gjorde det muligt for de pårørende at tage en pause fra omsorgen og ansvaret og derved vende opmærksomheden mod deres egne behov. Mange beskrev, hvordan pauserne hjalp dem med at genoplade og få energi til den kommende uge:

Det giver energi til at holde ud endnu en uge (Pårørende 3).

Et rum til at passe på sig selv (Pårørende 6).

[...] det er et frisk pust, der kommer ind i vores hverdag (Pårørende 5).

En anden beskrev aflastningen som: "[...] en kæmpe stor julegave" (Pårørende 3).

Selvom udsagn fra interviewene indikerer, at mange pårørende oplevede stor værdi ved den aflastning, de frivillige gav, var samarbejdet og koordineringen med de frivillige ikke uden pris for én pårørende, som ikke boede sammen med den uhelbredeligt syge. Hun beskrev, at hun havde fået mere arbejde, efter den frivillige var blevet tilknyttet, i det hun måtte agere mellemmand mellem den frivillige og den syge, fordi vedkommende ikke selv kunne kommunikere og aftale besøgstidspunkter (Pårørende 7).

Når der i interviewene blev talt om, hvordan det var at skulle forlade hjemmet, når den frivillige var tilstede, var de pårørende trygge ved at tage ud af hjemmet: "Med den gode introduktion jeg fik, jeg har sjældent været så tryk ved at tage ud af huset, som jeg var den dag" (Pårørende 6). Et par pårørende savnede dog lidt mere information om den frivillige, inden de kom på besøg den første gang for at skabe "mere kontrol i kaosset" (Pårørende 3). Hun foreslog, at der kunne udleveres et lille skriv om den frivillige, eventuelt sammen med et billede. Dette kunne medarbejderne fra palliativt team også se en fordel i, så der så hurtigt som muligt kunne skabes en relation til den frivillige for både de uhelbredeligt syge og de pårørende.

Medarbejderne fremhævede også, at aflastning af pårørende var et af de mest værdifulde aspekter ved den indsats, de frivillige ydede. Som en medarbejder fortalte: "Noget af det som jeg ser som rigtig rigtig vigtigt, det er aflastning, altså aflastning af den pårørende" (Medarbejder).

Medarbejderne oplever ofte familier, der var overvældede af både de praktiske og følelsesmæssige krav ved at tage sig af en uhelbredeligt syg. De pårørende var under stort pres. Her beskrev medarbejderne, at de frivillige spillede en vigtig rolle som "et ekstra redskab i værktøjsskassen" (Medarbejder), og det betød noget for medarbejderne at have muligheden for at kunne tilbyde en ekstra indsats. De frivillige tilbød en form for aflastning, som ikke var bundet til direkte pleje, men de frivillige gav støtte og nærvær i en tid, hvor både den uhelbredeligt syge og de pårørende havde brug for det. For medarbejderne var det betydningsfuldt at kunne trække på frivillige ressourcer, da det gav dem mulighed for at tilbyde en mere helhedsorienteret omsorg for hele familien.

Diskussion

I undertemaet *Aflastning af pårørende* blev det beskrevet, at frivilliges indsats udgjorde en stor værdi for pårørende ved at give de pårørende et frirum og mulighed for at fokusere på egne behov. Det ville de pårørende ikke have haft mulighed for uden de frivilliges tilknytning.

Behovet for et frirum eller pusterum er også beskrevet i en nyligt udgivet rapport fra VIVE fra 2024, hvor de pårørende fortæller om betydningen af at få et pusterum, så de for en kort stund kan fokusere på egne behov og lade op (20). Perspektivet på aflastning af pårørende er desuden beskrevet i andre danske og internationale studier, hvor pårørende inden for både basal og specialiseret palliation oplever en betydelig støtte gennem frivillige, der muliggør netop de nødvendige pauser, som de pårørende har brug for (21-23). På tværs af lande og palliative kontekster er det også beskrevet, at frivillige har en positiv betydning for pårørende (9, 13, 24, 25). I Danmark har man med anbefalingerne for den palliative indsats også lagt fokus på vigtigheden af aflastning af pårørende, men der beskrives også en mangel på forskning i, hvordan de pårørende bedst støttes og aflastes (26).

Denne evaluering understøtter, at de pårørende til uhelbredeligt syge med fordel kan aflastes og støttes af frivillige i eget hjem.

Livskvalitet og hverdagsglæde

Dette tema beskriver udsagn fra de uhelbredeligt syge, pårørende, frivillige og medarbejdere.

Det blev gennem interviewene klart, at de frivillige spillede en central rolle i at skabe nærvær og medvirkede derved til direkte at højne livskvaliteten for de uhelbredeligt syge og deres pårørende i den sidste tid.

En måde at højne livskvalitet for både de uhelbredeligt syge og de pårørende blev beskrevet som de små, men betydningsfulde, og nærværende øjeblikke i hverdagen, der gjorde en stor forskel. Ofte aktiviteter som ikke havde været mulige uden de frivilliges hjælp.

De uhelbredeligt syge og de frivillige lavede mange ting sammen, som var til stor glæde for de uhelbredeligt syge, herunder at;

- gå ture/tage på tur (Uhelbredeligt syg 2, 4 og 5)
- drikke en kop kaffe (Uhelbredeligt syg 1 og 3)
- snakke om gamle dage (Uhelbredeligt syg 3, 4, 6 og 7)
- lægge puslespil (Uhelbredeligt syg 1 og 6)
- lytte til musik og danse (Uhelbredeligt syg 5)
- handle ind/osetur (Uhelbredeligt syg 5)
- hjælpe med wellness og massage (Uhelbredeligt syg 4).

I tråd med dette nævnte en frivillig desuden, at hun så sig selv som en slags "[...] identitetsbevarer, så hun [den syge] kunne blive ved med at være den, hun var". Når den frivillige kom på besøg, var

der plads til at udveksle opskrifter på marmelade, håndarbejde og strik: "Sammen med mig, var hun stadig den, hun plejede at være" (Frivillig).

En pårørende beskrev, at hun følte, at tiden stod stille, når den frivillige var på besøg. Besøget gav følelsen af, at alt var, som det plejede at være før uhelbredelig sygdom: "Det føles ligesom i gamle dage, at min mor får besøg og bare kan sidde og snakke" (Pårørende 1).

Mødet med de frivillige havde således en positiv indvirkning på de uhelbredeligt syges liv og skabte øjeblikke af glæde og positive oplevelser i hverdagen. Alle uhelbredeligt syge udtrykte deres taknemmelighed og glæde over besøget af den frivillige:

Det har virkelig betydet meget, altså, en glæde. Jeg glæder mig til hver gang, hun kommer; det har stor betydning for mig [...] hun er bare så positiv [...] og så bliver jeg glad
(Uhelbredeligt syg 2).

Hun er altid stabil, kommer med et smil og er veloplagt [...] det gør mig glad, det er et dejligt indslag i min hverdag (Uhelbredeligt syg 4).

Jeg glæder mig til hver gang, hun kommer; hun er et dejligt indslag i min hverdag
(Uhelbredeligt syg 7).

Vi skal have et godt grin; det er jo helbredende, siger hun [den frivillige]; at få grint lidt
(Uhelbredeligt syg 1).

Det var de frivillige enige i.

En frivillig udtrykte under interviewet, at den vigtigste opgave for hende var at give de uhelbredeligt syge positivt indhold i den sidste del af livet: "Vi kan ikke gøre dem raske, det er der ikke nogen, der kan, men vi kan give dem et godt indhold i livet, og det, synes jeg, er enormt vigtigt. Dette synspunkt understøttede medarbejderne, som også fremhævede livskvalitet som en afgørende faktor i de frivilliges arbejde: "[...] man ved, det giver livskvalitet for patient og pårørende" bemærkede en medarbejder, mens en anden tilføjede: "At de frivillige kan hjælpe med livskvalitet, det er en vigtig parameter.

Medarbejderne fortalte under interviewene, at de har overhørt flere uhelbredeligt syge og pårørende fortælle, at de glædede sig til at få besøg af de frivillige.

Alle disse udsagn illustrerer, at besøget af de frivillige har skabt en hverdagsglæde for de uhelbredeligt syge og deres pårørende, hvilket har skabt en værdifuld dimension i den sidste del af livet med uhelbredelig sygdom.

Diskussion

I forhold til undertemaet *Livskvalitet og hverdagsglæde* blev det understreget, at de frivillige spiller en vigtig rolle for de uhelbredeligt syges hverdag. De frivillige bidrog positivt til de uhelbredeligt syges hverdag gennem deres nærvær og deres aktiviteter.

Netop dette fund stemmer overens med international forskning, som formidler, at både fysisk aktivitet og sociale relationer har positiv betydning for subjektiv velvære (27). Ligeledes beskriver studier vigtigheden af interventioner målrettet social støtte for at forbedre livskvalitet og velvære (27), som *Frivillig Palliativ Indsats* også arbejder målrettet på. De frivillige i indsatsen skabte mulighed for aktiviteter og samvær, som de uhelbredeligt syge ellers ikke ville have haft adgang til. Betydningen af disse aktiviteter beskrives yderligere i en ph.d.-afhandling om frivillige i den palliative indsats på plejehjem, hvor livskvalitet og glæde opstod i samværet med den frivillige (22).

Studier om frivilliges rolle i hjemmet, samt anbefalinger for den palliative indsats i Danmark har desuden dokumenteret og anbefalet, at frivillige kan og bør fungere som et værdifuldt supplement til sundhedsprofessionelle, men ikke som en erstatning (21, 26). Dette underbygges af erfaringerne fra *Frivillig Palliativ Indsats*, hvor det ses, at frivillige tilbød en ekstra dimension af omsorg og støtte, som de sundhedsprofessionelle ikke havde mulighed for.

At højne livskvalitet og hverdagsglæde hos uhelbredeligt syge og deres familier er i højsædet i den palliative tilgang (26). Den praksis, de frivillige praktiserer i *Frivillig Palliativ Indsats*, er i tråd med den palliative helhedsorienterede tilgang, der rummer både fysiske, psykiske, sociale og åndeligt/eksistentielle dimensioner. Fx gåture, samtaler om liv og død, samvær og støtte til familie. At frivillige yder, understøtter og fremmer en helhedsorienteret palliativ praksis beskrives også i et dansk ph.d.-studie (22).

Ligeledes beskrives et udviklingspotentiale i fremadrettet at inddrage frivillige som medaktører i den basale palliative indsats (22). Et randomiseret studie har fundet, at en interventionsgruppe, der fik støtte af frivillige, oplevede bedre livskvalitet og var mindre ensomme, selvom forskellene dog ikke nåede statistisk signifikans (28). Et andet studie påpeger endda, at patienter, som modtog besøg af frivillige, levede længere end dem, der ikke gjorde (29). Denne effekt er også blevet rapporteret i et nyere review, som fremhævede, at uhelbredeligt syge med besøg af frivillige generelt oplevede en længere levetid end dem uden disse besøg (30). Dette understreger den positive indvirkning, som frivillige har på både livskvalitet og livsforlængelse.

Match mellem uhelbredeligt syge og frivillig

Temaet indeholder perspektiver fra uhelbredeligt syge, frivillige og medarbejdere.

De fleste uhelbredeligt syge, frivillige og medarbejdere havde en oplevelse af, at der primært havde været et godt match mellem de uhelbredeligt syge og de frivillige. Når de uhelbredeligt syge talte om match, handlede det om personlighed, alder, fælles interesser og livsfaser.

Tre uhelbredeligt syge beskrev, at de havde oplevet et dårligt match ene og alene pga., at den frivillige "fyldte for meget i rummet [...] og snakkede for meget" (Uhelbredelig syg 3), og som en anden syg beskrev: "Hun snakkede kun om sig selv, hun spurgte slet ikke, hvordan jeg havde det" (Uhelbredelig syg 1). I disse tilfælde havde de uhelbredeligt syge oplevet, at aktivitetslederne trådte til og hjalp med at finde en ny frivillig. Disse betragtninger tydeliggør også den rolle, aktivitetslederne har i arbejdet med at finde de rigtige match.

Enkelte gange havde også medarbejderne oplevet et dårligt match, men som en medarbejder sagde, så kan det også ske mellem patient og sygeplejerske/læge: "Nogle gange oplever vi jo også, at der sygeplejerske til patient ikke er et godt match". En anden medarbejder havde oplevet et dårligt match, hvor den uhelbredeligt syge var dement, men den frivillige havde ikke viden om sygdommen og manglede sygdomsforståelse. Derved oplevede medarbejderen, at det var et dårligt match. Som medarbejderne også diskuterede under interviewet, så er det mennesker, der melder sig til at være frivillige, og derved er det også uundgåeligt, at der kan forekomme nogle dårlige match.

I interviewene blev der også drøftet, hvad der er vigtigt for både de uhelbredeligt syge og deres pårørende, når det kommer til at sikre et godt match med de frivillige. For nogle få var alder en væsentlig faktor. En ældre uhelbredeligt syg herre fremhævede: "Vi er nogenlunde lige gamle, og har det samme erfaringsgrundlag. Det er rigtig godt" (Uhelbredelig syg 7). En pårørende så et godt match grundet fælles interesser: "De har de samme interesser. De har begge tidligere boet og rejst i USA og Norge og elsker begge jagt og fiskeri" (Pårørende 7). Omvendt mente andre, at fx alder og fælles interesser ikke var en afgørende faktor for at skabe et godt match. For dem var relationen og viljen til at være åben og tilgængelig det, der virkelig betød noget. En pårørende sagde: "Nej, ikke hvis man går til det med et åbent sind" (Pårørende 6). En anden uhelbredeligt syg tilføjede: "Vi har ikke samme alder; hun er vel på alder med mine børn. Men vi kan snakke om børn og børnebørn. Der er mange ting, vi har til fælles, og det er helt utroligt, hvad vi kan komme ind på" (Uhelbredelig syg 6).

Aktivitetslederne bemærkede, at de ofte forsøger at matche frivillige og uhelbredeligt syge ud fra alder, når det er muligt: "Vi prøver at matche op med nogle, der er jævnaldrende, når det kan lade sig gøre". Dog havde de også erfaret, at et vellykket match ikke nødvendigvis kræver, at de to parter har samme alder, hvilket understreger vigtigheden af relationens kvalitet og den gensidige forståelse, der kan opstå, uanset aldersforskel. Desuden understreger det aktivitetsledernes rolle i at fornemme, hvad der er behov for hos de syge og de pårørende.

Diskussion

I forhold til *Match mellem uhelbredeligt syg og frivillig* blev det beskrevet, at selvom der generelt var gode match i projektet, var der også udfordringer, når kemi eller forståelsen manglede. Et par uhelbredeligt syge havde fx oplevet, at frivillige kunne fylde for meget.

Samme perspektiv er blevet italesat af andre uhelbredeligt syge i studier, der har beskrevet følgende om frivilliges rolle: "De bør ikke tale for meget, men snarere lytte aktivt og stille spørgsmål for at forstå, hvad den syge har sagt" (17). Således er et godt match et vigtigt aspekt, da det påvirker den samlede oplevelse blandt både den uhelbredeligt syge, de pårørende og den frivillige. Netop dette understøtter Bloomer og Walshe i et review, hvor de gør opmærksom på vigtigheden i at sætte fokus på gode match mellem syg og frivillig (31). Bloomer og Walshe ser dette som afgørende for at opfylde de følelsesmæssige og sociale behov hos den syge (31). Denne opfattelse deles af Claxton-Oldfield, der i et ældre studie fremhæver, at frivillige med personlige erfaringer relateret til de syges tilstand kan yde mere empatisk støtte (32).

I processen med at udvælge gode match beskrives det også, at rollen som palliativ koordinator, (i *Frivillig Palliativ Indsats* benævnt aktivitetsledere), er afgørende for at facilitere match. Söderhamn diskuterer, hvordan en koordinator kan vurdere både uhelbredeligt syge og frivilliges styrker og præferencer og dermed optimere disse match (17). Nøjagtig denne tilgang anvendes i *Frivillig Palliativ Indsats*, og netop dette kan være årsagen til, at der overordnet var få dårlige match mellem de uhelbredeligt syge, pårørende og frivillige.

De frivillige som samtalepartnere

Dette tema indeholder perspektiver fra de uhelbredeligt syge og pårørende.

De fleste uhelbredeligt syge talte om, at det var af stor betydning for dem at have en frivillig tilknyttet, der ikke var følelsesmæssigt tæt knyttet til dem. Med den frivilliges tilstedeværelse fulgte også et frirum, hvor de kunne dele følsomme emner, der kunne være for vanskelige at tage op med familien.

Mange uhelbredeligt syge ønskede ikke at belaste deres nærmeste med deres fysiske smerter, bekymringer eller følelsesmæssige udfordringer, da deres familier også var påvirkede af deres situation, hvilket kunne gøre det svært for den uhelbredeligt syge at tale åbent om de sværeste tanker og følelser. De uhelbredeligt syge beskrev samtalerne med de frivillige som betydningsfulde, fordi de frivillige både havde distance, men alligevel nærvær. Denne "distance" blev beskrevet af en uhelbredeligt syg som det, der gør den frivillige i stand til at lytte uden at blive overvældet følelsesmæssigt: "Hun går ikke hjem og græder over det, jeg har sagt. Det er ikke noget, der påvirker hende" (Uhelbredelig syg 6).

De frivillige samtalepartnere gav også de uhelbredeligt syge mulighed for at drøfte emner, som de ellers ville undgå at tage op med deres familier. Fx beskrev en ældre uhelbredeligt syg kvinde med mange smerter, hvordan hun følte, at hun kunne tale frit om sine smerter med den frivillige, uden at skulle bekymre sig om at gøre sine børn kede af det (Uhelbredelig syg 1). Et andet eksempel var, når den uhelbredeligt syge havde bekymringer om familiens trivsel, såsom børn eller børnebørn der havde problemer. Det var for tungt at bære alene, men også for svært at dele med resten af familien (Uhelbredelig syg 1, 5 og 7), derfor var det af stor betydning at kunne dele dette med den frivillige.

En anden uhelbredeligt syg beskrev også betydningen af det "uforpligtende møde" (Uhelbredelig syg 7), hvor der ikke var de samme forventninger og følelsesmæssige forpligtelser, som der kan være i en samtale med en nær pårørende. Dette uforpligtende møde giver de uhelbredeligt syge en mulighed for at dele sine tanker uden at bekymre sig om efterfølgende konsekvenser. En pårørende fortalte også, at den syge havde ringet til den frivillige, når der var noget, han var ked, i stedet for at gå til familien (Pårørende 7).

Diskussion

De uhelbredeligt syge beskrev i undertemaet *De frivillige som samtalepartnere*, at det betød meget, at de frivillige var samtalepartnere, som ikke var følelsesmæssigt involverede i samtalerne. Hvor familien ofte blev kede af det eller reagerede følelsesmæssigt, var de frivillige en god støtte.

Betydningen af samtalepartere, der ikke er familie, er før beskrevet i studier, hvor de frivillige var dem, som de uhelbredeligt syge ønskede at tale med om svære emner, da de ikke følte, de kunne tale med andre om disse sårbare emner (17, 33).

Nogle uhelbredeligt syge i *Frivillig Palliativ Indsats* ønskede at tale om fremtiden og døden, og andre ønskede, at tiden med de frivillige skulle bruges på gode oplevelser. Dette stemmer overens med resultater fra Sundströms studie fra 2021, hvor frivillige oplevede, at nogle ældre gerne ville dele eksistentielle tanker med de frivillige, mens andre ikke ønskede, at tiden med de frivillige skulle bruges på dette (34).

I en dansk ph.d.-afhandling af Karen Stølen diskuteres netop dette eksistentielle og åndelige spørgsmål, hvor de frivillige bruges som samtalepartnere mere end de sundhedsprofessionelle. Stølen beskriver, at denne opgave om samtale kan være på vej mod et "grænseland af almindelig menneskelig støtte og den faglige støtte" (22). Denne evaluering peger, som ph.d.-afhandlingen, mod, at de frivillige bidrager betydeligt til denne åndelige/eksistentielle støtte hos de uhelbredeligt syge, og som en uhelbredeligt syg udtrykte i interviewet: "Hvem skal jeg ellers tale med det om?"

Nogle uhelbredeligt syge og pårørende synes, det var helt naturligt at dele tanker og bekymringer relateret til sygdommen og den sidste tid med de frivillige. En ældre kvinde, som havde et udfordrende forhold til familien, havde brug for at vende tanker om liv, død og den sidste tid: "Vi snakker om uhelbredelig sygdom, for det fylder meget for mig. Jeg sagde til [navn på den frivillige] i går, hvordan forandrer jeg mig, når jeg bliver mere uhelbredeligt syg?" (Uhelbredelig syg 6). En pårørende fortalte også, at han sammen med den frivillige havde fået mulighed for at tale om uhelbredelig sygdom, og dette "gavnede faktisk ganske meget" (Pårørende 6), fordi han ikke havde andre at tale med om den uvisse tid, som ventede forude.

Modsat fortalte flere uhelbredeligt syge gennem interviewene, at de så samværet med frivillige som en mulighed for at holde pause fra uhelbredelig sygdom for en stund. Flere fortalte, at de havde brug for gode og positive oplevelser sammen og ikke brug for, at sygdommen skulle fylde. En uhelbredeligt syg fortalte: "Jeg synes ikke, man skal tale om uhelbredelig sygdom, det har jeg nok af i hverdagen" (Uhelbredelig syg 5).

Et centralt emne for de frivillige var, hvordan de frivillige også hjalp med at lytte til den uhelbredeligt syges oplevelse af ændrede familiære relationer. Fx talte en syg om, hvordan han brugte samtalerne med den frivillige til at drøfte, hvordan forholdet til familien havde ændret sig under hans sygdomsforløb. En frivillig beskrev ligeledes, hvordan de oplevede, at de uhelbredeligt syge brugte dem til at "sætte et punktum" (Frivillig) ved at tale om livshistorier og milepæle gennem livet med dem. Også de frivillige var enige om, at en af deres vigtigste opgaver er at give de uhelbredeligt syge et rum, hvor sygdom kan træde i baggrunden for en stund og give dem en tiltrængt pause fra sygdommen: "[...] og så glemmer de deres situation, lige et par timer [...], man er faktisk inde i den der boble, og så holder de lige pause" (Frivillig).

Arbejde mellem grænser

Temaet præsenterer perspektiver fra de uhelbredeligt syge, pårørende, frivillige og medarbejdere.

For både frivillige samt uhelbredeligt syge og pårørende så det ud til, at der var nogle gråzoner i forhold til grænser for, hvor meget de frivillige måtte, eller hvor meget de uhelbredeligt syge kunne forvente eller bede om hjælp til. Grænsesætningen omfattede omfang af hjælp, sygdoms-udvikling, hygiejne og medicin. En frivillig, der var sygeplejerske, følte sig kompetent til selv at vurdere, hvornår hun skulle sige fra, andre frivillige havde brug for sparring med aktivitetslederne. Her beskrev de frivillige, at når der havde været tvivl i vanskelige situationer hos de uhelbredeligt syge, ringede de altid til aktivitetslederne og drøftede udfordringerne. Derefter følte de sig kompetente til at tage de rette beslutninger i de vanskelige situationer, de oplevede i hjemmene.

En pårørende beskrev, at hun var i tvivl, om hun måtte takke ja til, at den frivillige kom på sygehuset og aflastede hende, da hendes ægtefælle var indlagt:

[...] Hvis jeg havde brug for, at hun [den frivillige] kom op på sygehuset, så skulle jeg bare sige til. Og så sagde jeg altså ja tak til det, fordi på de fem døgn, vi var deroppe, fik jeg fem sammenlagte timers søvn. Så at aflaste på sygehuset, var noget, hun selv [den frivillige] tilbød. Jeg ved da ikke, om hun måtte? (Pårørende 3).

I dette tilfælde manglede der tidligere kommunikation om, hvilken hjælp indsatsen omfattede, og at hun godt måtte tage med på hospitalet.

En uhelbredeligt syg beskrev under interviewet, at hun var usikker på, hvor grænsen var i forbindelse med den frivilliges opgaver, og om hun kunne spørge om hjælp til fx at tømme en vask eller luge ukrudt (Uhelbredelig syg 6). Videre efterspurgte en pårørende mere konkrete og definerede opgaver for de frivillige (Pårørende 7).

De frivillige beskrev også, at de havde oplevet nogle vanskelige og svære situationer i deres arbejde i hjemmene. Fx oplevede en frivillig, at ægtefællen til en uhelbredeligt syg pludselig forandrede sig grundet egen sygdom og ikke kunne tage vare på den uhelbredeligt syge i hjemmet: "Jeg opfordrede ham til at gå til lægen, men han ville simpelthen ikke. Det var en svær situation, for jeg kunne se, den var helt gal med ham" (Frivillig). En anden havde oplevet, at en alvorligt syg var meget forpint af smerter, men den frivillige kunne ikke få overtalt hende til at kontakte lægen og var i tvivl, om hun skulle blande sig. En tredje frivillig, som var hjemmehjælper, var kommet til en borger, hvor basal hygiejne ikke var udført godt nok, og hun var i dilemma om, hvordan dette skulle håndteres:

Frivillig: Jamen, jeg kom ud første gang ved den nye i fredags, og der var hun sengeliggende, og der kan jeg se med mine hjemmehjælperøjne, at hjemmehjælperen ikke havde gjort det, hun skulle. Den er svær.

Interviewer: Ja. Hvad gjorde du så?

Frivillig: Jeg lukkede øjnene. Der kender jeg hende ikke endnu, til at jeg ville gå ind, det ville jeg ikke, men jeg kunne se, at arbejdet ikke var gjort, som det skulle, men nu skal jeg ud til hende i morgen, men så tror jeg nok, at jeg ville vælge at blande mig, hvis jeg ser det en gang til. Fordi nu skriver jeg med hendes datter, så ville jeg gå den vej.

En fjerde frivillig havde oplevet en svær situation om smertestillende medicin: "Altså jeg har haft et tilfælde, jeg er ret bevidst om, ikke at blande mig, fordi jeg har ret stor viden om det. Så har jeg opfordret til at ringe til lægen eller til sygeplejersken".

Diskussion

I undertemaet *Arbejde mellem grænser* blev det beskrevet, at nogle uhelbredeligt syge havde oplevet episoder med uklarhed om grænser for frivilliges opgaver. Fx var en uhelbredeligt syg i tvivl, om vedkommende kunne bede den frivillige om at luge ukrudt eller tømme opvaskemaskinen. Det er velbeskrevet, at de opgaver, som frivillige udfører, varierer, især da visse opgaver ofte afhænger af, hvad der bliver efterspurgt af de uhelbredeligt syge og pårørende. Netop på denne baggrund kan det måske på forhånd være svært at definere, hvor grænsen for opgaver går (8). Ligeledes oplevede de frivillige også udfordringer i forhold til nogle af de opgaver, der var i hjemmet, fx opgaver der gik på tværs af de frivilliges opgaver og de sundhedsprofessionelles, herunder fx om medicin eller pleje. Det er i tidligere studier beskrevet – i tråd med dette – at rolleafklaring er særlig vigtig i forhold til de opgaver, der skal udføres af frivillige, og særligt dem som tidligere har erfaring inden for sundhedsvæsenet – der må ikke være nogen forveksling mellem at være frivillig og at handle som sundhedsprofessionel (9, 17, 35).

I et dansk studie, der undersøgte udfordringer i frivilliges arbejde på plejehjem, fandt man, at nogle medarbejdere oplevede et tab af tid til de mere sociale omsorgsaktiviteter med beboerne, tid som de så oplevede, netop de frivillige havde. Det understøttede en følelse hos nogle professionelle af, at "frivillige laver alt det sjove" (14). Dette fandt vi ikke i denne evaluering. Her beskrev medarbejderne, at de var glade for, at de havde muligheden for at kunne tilbyde uhelbredeligt syg og pårørende en frivillig, der kunne give ekstra livskvalitet i en svær tid. Derudover opfattede medarbejderne i denne evaluering ikke, at de frivilliges gang i hjemmet og deres aktiviteter med de uhelbredeligt syge var noget, der gik ind over deres arbejdsområder.

Tema 2: Organisering

Organisering og samarbejde

Dette tema indeholder perspektiver fra uhelbredeligt syge, pårørende, frivillige og medarbejdere.

I fokusgruppeinterviewene kom det frem, at organiseringen af samarbejdet mellem palliativt team og aktivitetsledere i praksis blev drevet på to forskellige måder. Det ene palliative team havde en tovholder, som var mellemmand mellem medarbejderne i palliativt team og aktivitetsledere og derved stod for al kontakt til aktivitetslederne. Det andet palliative team havde organiseret sig anderledes. Her var det medarbejderne, der enkeltvis tog kontakt til aktivitetslederne.

Erfaringerne fra denne undersøgelse viser, at det palliative team, der enkeltvis tog kontakt til aktivitetslederne, oplevede en større arbejdsmængde ved at skulle initiere og vedligeholde kontakten til aktivitetslederne. Det blev især tydeligt, hvis opgaven for de frivillige ikke var klart defineret fra start, og medarbejderne skulle være mellemmand for at løse udfordringer mellem hjemmet og den frivillige i hjemmet:

Der, hvor opgaven ikke er klar, der har jeg i hvert fald pludselig fået en helt ny rolle, hvor jeg skal skrive frem og tilbage med den ene og den anden [...] jeg kommer til at bruge lidt for meget tid på den opgave. Det skal jo gerne været et tilbud, som gør noget for os og ikke giver os flere arbejdsopgaver (Medarbejder).

Medarbejderne fra dette team kunne derfor se en fordel i at organisere sig med en tovholder, der stod for kontakten mellem aktivitetslederne og det palliative team. Aktivitetslederne var også enige i dette perspektiv. Den aktivitetsleder, der havde kontakt til det palliative team med en tovholderfunktion, oplevede et nemt og gnidningsfrit samarbejde. Hvorimod aktivitetslederen, som modtog henvendelser fra flere medarbejdere, beskrev, at det fungerede fint, men det var "et ønskescenarie" at have en tovholder fra teamet.

Om samarbejde mellem de uhelbredeligt syge og de frivillige beskrev de uhelbredeligt syge gennem interviewene, at de havde et godt samarbejde med de frivillige. Nogle af de uhelbredeligt syge havde en klar og fast aftale om, at de skulle mødes én gang ugentligt på et bestemt tidspunkt, mens andre aftalte fra gang til gang. I to forløb var der en mere løs aftale, hvor den pårørende ringede, når der var behov. Som en frivillig beskrev: "Hun [den pårørende] ringer sommetider til mig og beder mig komme forbi" (Frivillig), og som en pårørende beskrev: "Jeg har ringet til ham et par gange og sagt, kommer du, og kan du, og hvad siger du til at..." (Pårørende 6). Denne fleksibilitet i samarbejdet virkede til at fungere for både den uhelbredeligt syge, pårørende og frivillige.

Diskussion

I undertemaet *Organisering og samarbejde* blev det tydeligt, at de palliative teams var organiseret forskelligt. Et af de palliative teams, der indgik i evalueringen, allokerede én tovholder, som havde kontakten til aktivitetslederen. Hvorimod det andet palliative team ikke havde en tovtolder. Her var det de enkelte sygeplejersker, der selv måtte formidle og skabe kontakt til aktivitetslederen, når der var en uhelbredeligt syg eller pårørende, der ønskede et forløb med en frivillig. Sygeplejerskerne i dette palliative team oplevede merarbejde. Det tog tid at formidle kontakt og igangsætte et forløb. Denne udfordring, som blev beskrevet af medarbejderne, er tidligere formidlet af Karen Stølen i et dansk studie om frivillige og deres samarbejde med sundhedsprofessionelle. Her beskrives, at det stiller ekstra krav og forventninger til sundhedsprofessionelle at have en frivillig tilknyttet, idet de pludselig får et ekstra element at forholde sig til – den frivillige og forløbet (22). For at få gnidningsfrie forløb, som ikke skal give medarbejderne merarbejde, kan enkelte tovholdere i de specialiserede palliative teams være vigtige i organiseringen af frivilligindsatsen.

Kontinuitet

Gennem interviewene med både de uhelbredeligt syge, pårørende, frivillige og medarbejdere blev det hurtigt tydeligt, at det, at det var den samme frivillige, der var tilknyttet, var af stor betydning, og et vigtigt element i indsatsen, som illustreret herunder:

Interviewer: *Hvad betyder det, at det er den samme frivillige, som kommer?*

Uhelbredeligt syg: *Det betyder noget, det gør det virkelig. Du får jo selvfølgelig et andet forhold, når det er den samme. Altså der kommer jo 27 forskellige piger her i hjemmet [fra hjemmeplejen], det ville være noget andet, hvis det var den samme.*

Interviewer: *Ja, hvorfor?*

Uhelbredeligt syg: *Ja, for så skulle man jo til at bygge noget nyt op hver gang. Som jeg sagde, så har jeg nogle ting, jeg er ked af med mine børn og børnebørn, og det fylder for mig, men jeg kan blive ved med at tage det frem igen, når hun [den frivillige] kommer, og sige, du ved jo godt, jeg har det sådan. Og ja, det vidste hun godt og kunne godt forstå mig (Uhelbredelig syg 6).*

En anden uhelbredeligt syg fortalte gennem interviewet, at det, at hun vidste, at det var den samme, som kom på besøg hver onsdag, gjorde, at ensomheden kunne dulmes ved at tænke på, at den frivillige kom igen inden længe:

Interviewer: *Så det har taget en bid af den der ensomhed, i hvert fald når hun [den frivillige] er her?*

Uhelbredeligt syg: *Ja, men jeg kan samtidig tænke, nå ja, men hun kommer igen på onsdag. Hun kommer igen, og der er jo ikke længe til onsdag (Uhelbredelig syg 2).*

Pårørende og medarbejdere var også enige i disse betragtninger. Det var for dem rart, at det var den samme frivillige, som kom i hjemmet: "Det bliver nødt til at være den samme, ellers kan det ikke fungere i de her komplekse forløb" (Pårørende 7). Hos medarbejderne var det især kontinuiteten, de fremhævede, som særligt værdifuldt i denne indsats, modsat den kommunale indsats, som også tilbød frivillige:

[...] det er den samme, der kommer, der er kontinuitet i det. De kan se, hvordan er det gået siden sidst. Det ved vi jo fra den kommunale hjælp, altså der kan jo komme 14 nye. Altså det prøver jeg at sælge den på også, at det er den samme, der kommer (Medarbejder).

De frivillige beskrev også, at kontinuiteten var vigtig for dem. Det var af stor betydning for dem, at de kunne "følge noget til dørs, for så føler man, det har været fuldendt" (Frivillig). En anden fortalte også, at det at følge den syge til det sidste havde gjort indtryk på familien: "[Ved] den første, jeg var ved, spurgte den pårørende, om jeg ikke ville komme til bisættelsen. Og det gjorde jeg. Det blev nævnt i kirken, hvor meget tryk det havde givet" (Frivillig).

Diskussion

Kontinuitet havde stor betydning og værdi for både de uhelbredeligt syge, deres pårørende, de frivillige og medarbejderne. For de uhelbredeligt syge og pårørende havde det den betydning, at de følte sig trygge og kunne dele svære ting med den frivillige. For de frivillige havde det den betydning, at de fik mulighed for at følge de syges forløb til dørs. Et par frivillige havde endda besøgt den syge på hospice og deltaget i begravelsen. Dette var en vigtig afslutning for dem.

Overraskende ser dette fund i denne evaluering ud til at være en modsætning i forhold til sundhedsprofessionelles oplevelser (23). I et nordisk studie, som undersøger sundhedsprofessionelles tanker om brug af frivillige i den palliative indsats, beskrives det, at nogle sundhedsprofessionelle synes, at frivillige bør trække sig i slutningen af sygdomsforløbet, da patienten ikke har brug for frivilliges tilstedeværelse (23). Studiet beskriver, at de sundhedsprofessionelle her bør tage over og være dem, der er mest til stede (23). Denne forskel i tanker om frivilliges tilstedeværelse er interessant, idet det relaterer sig til opgaver, ansvar og grænser i både frivillige og sundhedsprofessionelles arbejde.

Endvidere er kontinuitet i organiseringen af den frivillige palliative indsats og muligheden for at følge de uhelbredeligt syge beskrevet i tidligere forskning. Kontinuitet blev beskrevet, som et vigtigt element, fordi de frivillige derved kunne følge udviklingen i den syges fysiske og psykiske tilstand (17, 30). Andre studier har beskrevet, at det, at de uhelbredeligt syge og frivillige løbende kan dele private tanker og følelser, netop er med til at opbygge en stærk relation blandt parterne (36). Her er kontinuiteten et vigtigt element, for at det kan lade sig gøre.

Fleksibilitet og timing

Temaet indeholder beskrivelser fra uhelbredeligt syge, pårørende, frivillige og medarbejdere.

De frivilliges indsats tog udgangspunkt i at besøge de uhelbredeligt syge i tre timer om ugen. For nogle uhelbredeligt syge og pårørende var det tilstrækkeligt, og de satte stor pris på den hjælp, de fik. Flere gav dog udtryk for et ønske om mere tid med de frivillige og større fleksibilitet for at kunne imødekomme deres specifikke behov. Flere oplevede heldigvis, at aktivitetslederne viste forståelse og tilpassede indsatsen til deres behov.

I forhold til betydningen af en fleksibel indsats beskrev en ægtefælle til en uhelbredeligt syg, at han i nogle tilfælde ikke havde behov for aflastning, da hans hustru godt kunne være alene i de tre timer:

Hun [den uhelbredeligt syge hustru] kan sagtens være alene i tre timer selv, der har jeg ikke et behov for aflastning. Men jeg skulle på en lang fisketur, og der kom hun og blev, indtil vi var hjemme igen. Det var gået super godt (Pårørende 6).

Han forklarede også, hvordan behovet for støtte kunne være større efter nætter uden søvn, hvor hustruen havde været urolig, og hvordan han havde behov for en længere tilstedeværelse end de normale tre timer.

Vi [den pårørende og aktivitetslederen] snakkede jo lidt om det der med tre timer, sådan ca., men fordi vi var så pressede, gik de med til, at de kunne otte timer her. Så nævnte jeg lige, at hvis jeg nu skulle have noget søvn, kunne det jo ikke nytte, at de var her fra 24-3 (Pårørende 6).

En anden pårørende fortalte også, at hun ønskede mere fleksibilitet. Fx var en længere tur væk fra hjemmet ikke mulig: "Hvis man nu gerne vil længere væk [...] det skal være inden for rimelig afstand, for at det kan lade sig gøre" (Pårørende 2). Denne fleksibilitet fra de frivillige og aktivitetsledernes side var afgørende for mange pårørende, som havde særlige behov for aflastning, der varierede i omfang og varighed afhængigt af deres aktuelle situation.

Flere uhelbredeligt syge gav også udtryk for et ønske om længere eller hyppigere samvær med deres frivillige: "Jeg ville ønske, at hun kunne blive lidt længere, fx hvis vi har bestemt, at vi skal på tur" (Uhelbredeligt syg 4).

Frivilliges tilstedeværelse blev set som en værdifuld støtte mod ensomhed, som mange uhelbredeligt syge oplevede. Som en anden uhelbredeligt syg beskrev det, kunne hun godt ønske sig besøg oftere end én gang om ugen. Hun understregede dog, at "jeg føler mig ikke berettiget til at bede om mere tid, men jeg vil tage imod det, hvis tilbuddet kom" (Uhelbredeligt syg 6). En tredje uhelbredeligt syg fortalte også, at hun ønskede besøg to gange om ugen:

Interviewer: *Er der noget, som kunne være anderledes?*

Uhelbredeligt syg: *Tid ...*

Interviewer: *Kan du sige lidt mere om det?*

Uhelbredeligt syg: *Altså, jeg ved jo, at vi har fået at vide, at vi har x antal timer, og at det kun er én gang om ugen [...] Det kunne måske godt være to gange om ugen (Uhelbredeligt syg 3).*

Ønsket om mere tid med de frivillige peger på det væsentlige sociale og følelsesmæssige bidrag, som disse besøg havde i de uhelbredeligt syges liv.

I forhold til tid og fleksibilitet i forløbene beskrev parterne, at de frivillige ofte blev tilkoblet alt for sent i de palliative forløb, hvilket skabte frustration. Der var flere eksempler på, at de uhelbredeligt syge enten nåede at dø, kort efter den frivillige indsats blev påbegyndt, eller endda før den overhovedet blev igangsat:

Vi havde et voldsomt behov her i sommers, men det var sådan set, inden palliativt team kom ind over, så det var desværre, før vi vidste noget som helst om, det her eksisterede. Det var i særdeleshed mig, der havde behov for det. Jeg havde en 3-4 måneder, hvor jeg simpelthen ikke fik lov til at sove, fordi hun var så urolig. Det var meget tæt på krise. Det er lidt ærgerligt, men bedre sent end aldrig (Pårørende 6).

Det var desværre en gentagende oplevelse, at både uhelbredeligt syge og pårørende fik støtte for sent i forløbet, som en pårørende fortæller: "Han [den frivillige] er kommet alt alt for sent ind i forløbet, hvis han var blevet tilknyttet for et halv år siden, havde det været noget helt andet" (Pårørende 7). Også medarbejderne havde lignende erfaringer: "Ja altså, de dør, før vi får sat dem [patienter] op til det. Det er altså lidt øv. Det har vi oplevet", og som en frivillig fortæller: "Vi får dem alt for sent. Lige her henover sommeren har vi haft fire, der døde, inden vi nåede derud". En frivillig fortalte også: "Den sidste jeg havde, hende besøgte jeg fredag, og så døde hun mandag, det er altså lige sent nok".

Disse citater belyser, at de frivillige ofte blev tilknyttet for sent i forløbet.

Diskussion

Fleksibilitet i forløbene med de frivillige blev også beskrevet som betydningsfuldt af uhelbredeligt syge og pårørende. Det var vigtigt for de uhelbredeligt syge og pårørende, at de kunne få besøg af den frivillige, når behovet var der. De frivillige var overordnet meget fleksible. Det var også vigtigt for dem, at de kunne være til stede, når behovet var der. Dette stemmer overens med perspektiver fra andre frivilligindsatser, der beskriver, at fleksibiliteten er vigtig, idet de frivillige er med til at udføre opgaver, som ingen andre har tid til (9). Det beskrives også, at frivillige i hjemme-settings ofte brugte mere tid end planlagt sammen med den uhelbredeligt syge, hvis de havde brug for det (17), hvilket også stemmer overens med fund i denne evaluering.

For nogle uhelbredeligt syge og pårørende fungerede det fint med en fast aftale, fx besøg hver onsdag af tre timers varighed, mens andre havde behov for fleksibilitet i besøgene og mere tid sammen med de frivillige. Et tidligere studie har belyst, at flere timer eller øget hyppighed i kontakten med en frivillig havde en positiv effekt på de syges funktionsevne. Studiet pegede på, at betydeligt flere pårørende vurderede plejen som "fremragende" i de hospicer, der rapporterede det højeste antal frivilligtimer pr. patient pr. uge (3,3 timer) sammenlignet med dem, der rapporterede det laveste antal timer (0,245 timer) (30).

Et vigtigt perspektiv i forhold til organisering af frivilligindsatsen er endvidere, at uhelbredeligt syge og pårørende, frivillige og medarbejdere oplevede, at hjælpen kom for sent. I *Frivillig Palliativ Indsats* får de uhelbredeligt syge først en frivillig tilknyttet, når de er henvist til specialiseret palliation. Det vil sige, når deres behov er så komplekse, at der er brug for specialister til at palliere (26). Alle parter, herunder flere uhelbredeligt syge, pårørende, frivillige og medarbejdere, ønskede, at de frivillige blev tilknyttet tidligere. For de frivillige kan det være et problem at blive for sent tilknyttet, fx få dage eller timer før døden, da det er sværere at etablere et forhold til de syge og familien (37). Dette fremgår også i et norsk studie, der beskrev, at de frivillige skulle tilknyttes tidligere i forløbet (23).

I tråd med dette fund beskrives der i den seneste årsrapport fra Dansk Palliativ Database, at patienterne fortsat henvises meget sent i deres sygdomsforløb, hvor den mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 34 dage (38). Dette betyder også, at de forløb, der har været i *Frivillig Palliativ Indsats* har været initieret sent i forløbet. Derfor stemmer uhelbredeligt syge, pårørende, frivillige og medarbejders perspektiver fint overens med nyeste tal fra Dansk Palliativ Database.

De syge henvises for sent og dermed er den tid, de får sammen med den frivillige, ikke lang, før de dør.

Et andet studie anbefaler desuden først at have fokus på tilknytning af frivillige til de uhelbredeligt syge, der har høje sociale behov, og de som lever alene, da frivilligindsatsen kan være med at gøre, at den uhelbredeligt syges livskvalitet bevares længst muligt (28).

Konklusion og fremadrettede perspektiver

Formålet med denne evalueringsundersøgelse har været at undersøge, hvilken betydning *Frivillig Palliativ Indsats* har for uhelbredeligt syges og deres pårørendes hverdagsliv, for de frivillige og for medarbejdere fra specialiserede palliative teams. Herunder hvilken værdi uhelbredeligt syge og deres pårørende oplever med indsatsen.

Denne evaluering viser, at aflastningen fra frivillige var af stor værdi for de pårørende, og at de frivillige var med til at øge livskvalitet og hverdagsglæde for både den syge og den pårørende. Selvom der generelt var gode match, oplevede parterne også udfordringer, når matchet eller forståelsen manglede. Evalueringen viser desuden, at de uhelbredeligt syge, pårørende og frivillige kunne opleve uklarhed om de frivilliges opgaver i hjemmene, hvilket de løste i dialog med aktivitetslederne. I forhold til organiseringen af samarbejdet fungerede det bedst med én tovholder i de specialiserede palliative teams, hvilket både medarbejdere og aktivitetsledere så som fordelagtigt. Derudover blev kontinuiteten og fleksibilitet set som vigtige elementer i indsatsen. Endelig ønskede parterne, at indsatsen kunne påbegyndes tidligere i de palliative forløb for at sikre større støtte og nærvær i den sidste tid.

Evalueringen viser nogle udviklingspotentialer, som med fordel kan indtænkes i indsatsen fremadrettet. På baggrund af overstående anbefales det, at der fremadrettet arbejdes videre med følgende:

- **Match mellem uhelbredeligt syge og frivillig:** Aktivitetslederne har en vigtig rolle i at fornemme, hvad der er på spil og behov for i hjemmene. I denne undersøgelse blev det beskrevet, at der forekom nogle få dårlige match. Det kan være svært at generalisere matchningsprocessen, og det forventes derfor også, at der fortsat kan forekomme nogle dårlige match mellem syge, pårørende og frivillig. For at optimere og sikre gode match kan aktivitetslederne i deres arbejde med at finde de rette match rette fokus mod, at matchningsprocessen er individuel. Derudover er elementer, der er vigtige at overveje i matchningsprocessen, personlighed, alder, fælles interesser og livsfaser, da det ser ud til at have betydning for de uhelbredeligt syge.
- **Tovholderfunktion:** Aktuelt er organiseringen af tovholderfunktionen forskellig i de palliative teams. Fremadrettet kan der rettes fokus på, at tovholderfunktionen hos medarbejdere i de palliative teams skal organiseres, så det giver mest mening i de enkelte teams og derved ikke giver merarbejde for medarbejderne.
- **Arbejde mellem grænser:** Aktuelt er der et fint setup med aktivitetslederne, der fungerer som sparringspartnere for de frivillige, når der opstår svære situationer i de frivilliges arbejde. De uhelbredeligt syge og deres pårørende synes derudover, at det kunne være svært at vide, hvor meget de kunne forvente af de frivillige, og hvor meget de frivillige måtte tilbyde af hjælp i hjemmene. Da det kan være svært at lave definerede opgaver for de frivillige, da de syge har fluktuerende behov gennem forløbet, kan der fremadrettet gennem forløbene arbejdes med tydeligere kommunikation og dialog med de syge og pårørende om deres behov, og hvad de kan forvente af de frivillige gennem forløbet.

- **Fleksibilitet:** Tidsrammen og behovet for besøg af den frivillige bør fortsat individualiseres, som det også sker i den nuværende praksis.
- **Tidligere adgang til frivilligindsatsen:** Det anbefales, at frivillige bliver tilknyttet forløbene tidligere, fx inden de bliver henvist til specialiserede palliative teams.

Evaluerings- og metodedesign

Formålet med denne evaluering er at undersøge uhelbredeligt syge, pårørende, medarbejdere og frivilliges oplevelser med at være en del af projektet *Frivillig Palliativ Indsats*. At undersøge menneskers erfaringer lægger op til et kvalitativt eksplorativt design, hvor det individuelle interview og fokusgruppeinterview er anvendt som metode til at indfange informanternes erfaringer.

Det konkrete evalueringsdesign er *BIKVA-modellen* (18). Modellen er kendt som en metode til at inddrage brugere i evaluering og udvikling af sociale og sundhedsmæssige ydelser. BIKVA står for "Brugerinddragelse i Kvalitetsvurdering". Modellen blev udviklet i 1990'erne. Den sigter mod at integrere brugernes perspektiver og erfaringer direkte i evalueringsprocessen for at forbedre kvaliteten (18). I BIKVA-modellen indgår en flerstadieproces og en reflektiv proces, hvor grundlaget er brugerne (her uhelbredeligt syge og deres pårørende) (18).

I første trin blev individuelle interviews anvendt til at indhente den uhelbredeligt syge og den pårørendes oplevelser. I næste trin blev de uhelbredeligt syge og pårørendes oplevelser præsenteret for frontlinjepersonalet (i denne sammenhæng; medarbejdere og frivillige) i to separate fokusgruppeinterviews. Trin tre består af selve rapporten, der leveres til Røde Kors. Her kan brugernes perspektiver systematisk integreres i beslutningsprocesser ved fx ledelse, topledelse og politikere. BIKVA-modellen er med til at skabe en dynamisk proces, hvor brugernes perspektiver kan føre til konkrete forbedringer, fx mulighed for at udvikle eksisterende praksis (18).

Dataindsamling

Dataindsamlingen foregik fra den 1. januar 2024 til den 28. november 2024.

Projektleder for *Frivillig Palliativ Indsats* ved Røde Kors har løbende stået for rekruttering af informanter.

Inklusionskriterier i evalueringen var uhelbredeligt syge, der var henvist til specialiseret palliation og havde fået en frivillig tilknyttet. Når potentielle informanter havde sagt ja til at blive kontaktet, blev de ringet op af Tine Ikander, forsker og forfatter på evalueringen, for at aftale tid og sted for interview. Et par gange gik kontakten gennem en aktivitetsleder eller en frivillig, som også var til stede i hjemmet på interviewdagen, for at skabe tryghed for informanten.

Individuelle interviews

Der blev i alt foretaget syv interviews med uhelbredeligt syge og syv interviews med pårørende (se Tabel 1). Seks af de deltagende uhelbredeligt syge opholdt sig i eget hjem og én på aflastning under interviewene. Interviewene blev afholdt som et semistruktureret interview (39), og interviewguiden blev udarbejdet og derefter drøftet med projektleder på *Frivillig Palliativ Indsats* og analysekonsulent fra Røde Kors.

Interviewguiden indeholdt følgende temaer:

- **Selve indsatsen**, herunder fx: Hvorfor ønskede du/I at få en frivillig tilknyttet? Hvad går tiden med, når den frivillige er på besøg? Inklusive eksempler.
- **Erfaringer med indsatsen**, herunder: Hvad er I særligt glade for? Hvad er udfordrende? Inklusive eksempler.
- **Organisatoriske forhold**, herunder fx: Hvordan er samarbejdet med den frivillige? Inklusive eksempler (se Bilag 5 for interviewguide for uhelbredeligt syge og pårørende).

Alle undtagen to interview blev afholdt i eget hjem. Disse to blev afholdt som telefoninterviews efter de pårørendes ønske. Alle interviews blev optaget og transskriberet ordret efterfølgende.

Fokusgruppeinterviews

Der blev i alt afholdt to fokusgruppeinterviews. Det ene var med fem medarbejdere, og det andet var med 10 frivillige, hvoraf tre var aktivitetsledere (se Tabel 2 og Tabel 3).

Inklusionskriterier var medarbejdere og frivillige, der havde personlige erfaringer med projektet *Frivillig Palliativ Indsats*.

Tabel 1. Karakteristika for de interviewede uhelbredeligt syge og pårørende, n=14

Informant Uhelbredeligt syge Pårørende	Køn	Tilknytning til den uhelbredeligt syge	Primær diagnose	Alder
Uhelbredeligt syge 1	Kvinde		Brystkræft	83
Uhelbredeligt syge 2	Mand		Prostatakræft	77
Uhelbredeligt syge 3	Kvinde		Hjernekræft	54
Uhelbredeligt syge 4	Kvinde		Brystkræft	72
Uhelbredeligt syge 5	Kvinde		Lungekræft	83
Uhelbredeligt syge 6	Kvinde		Brystkræft	83
Uhelbredeligt syge 7	Mand		Hjernekræft	74
Pårørende 1	Kvinde	Datter		23
Pårørende 2	Kvinde	Ægtefælle		69
Pårørende 3	Kvinde	Ægtefælle		60
Pårørende 4	Mand	Ægtefælle		71
Pårørende 5	Mand	Ægtefælle		80
Pårørende 6	Mand	Samlever		65
Pårørende 7	Kvinde	Søster		69

Fokusgruppeinterviewet med medarbejdere blev pga. geografisk spredning afholdt online på Webex. Fokusgruppeinterviewet med frivillige og aktivitetsledere blev afholdt fysisk i et mødelokale på et offentligt bibliotek i Jylland.

Interviewguiden til begge fokusgruppeinterviews indeholdt temaer, som overlappede med interviewguiden til de uhelbredeligt syge og pårørende. Derudover blev der tilføjet nogle enkelte nye temaer (i tråd med BIKVA-modellen), som medarbejderen/de frivillige skulle forholde sig til (som beskrevet i evalueringsdesignet), fx:

En pårørende fortæller, hun havde brug for lidt mere information om jer (de frivillige), inden I kom. Hun kunne forestille sig, at aktivitetslederne kunne udlevere, fx på et stykke papir, hvor der er et billede og står lidt om jer. Det ville skabe mere tryghed. Hvad tænker I om det?

Begge interviewguides blev udarbejdet og drøftet med projektleder og analysekonsulent fra Røde Kors (se Bilag 6 og 7 for interviewguides). Fokusgruppeinterviewene blev optaget og transskriberet ordret efterfølgende.

Tabel 2. Data på medarbejdere fra specialiserede palliative teams, der deltog i fokusgruppeinterview, n=5

Informant	Funktion
Medarbejder 1	Sygeplejerske
Medarbejder 2	Socialrådgiver
Medarbejder 3	Sygeplejerske
Medarbejder 4	Sygeplejerske
Medarbejder 5	Sygeplejerske

Tabel 3. Data på de aktivitetsledere og frivillige fra Røde Kors, der deltog i fokusgruppeinterview, n=10

Informant	Funktion
Frivillig 1	Frivillig
Frivillig 2	Aktivitetsleder
Frivillig 3	Frivillig
Frivillig 4	Frivillig
Frivillig 5	Frivillig
Frivillig 6	Frivillig
Frivillig 7	Aktivitetsleder
Frivillig 8	Aktivitetsleder
Frivillig 9	Frivillig
Frivillig 10	Frivillig

Etiske overvejelser

Undersøgelsen blev anmeldt til – og godkendt af – Region Syddanmarks interne fortegnelse med projektnummer: 23/55670.

I forbindelse med både individuelle interviews med uhelbredeligt syge og deres pårørende samt fokusgruppeinterviews med både frivillige og medarbejdere blev der udarbejdet og udleveret informationsmateriale om evalueringen med informationer om undersøgelsen, anonymitet, samtykke, deltagelse og ret til at trække sig fra undersøgelsen. Se Bilag 2 for deltagerinformation henvendt til de uhelbredeligt syge og deres pårørende, Bilag 3 for deltagerinformation til medarbejdere og Bilag 4 for deltagerinformation til de frivillige.

Projekt *Frivillig Palliativ Indsats* er en mindre undersøgelse med kun to palliative teams i Region Syddanmark. Ved fokusgruppeinterviewet med de frivillige var der tre aktivitetsledere til stede. Der har derfor været særlige etiske overvejelser rettet mod at anonymisere både de medarbejdere og de frivillige, der deltog, så de ikke kan genkendes. Deres navne er derfor ikke brugt i rapporten. Der er lavet en kodebog, hvor medarbejdernes oprindelige navne er udskiftet med koder, fx T1, T2, T3 (T= Medarbejder fra palliativt team). Af hensyn til anonymitet anvendes kun, fx benævnelserne 'Medarbejder' (for medarbejder fra palliativt team) og 'Frivillige' (for frivillige og aktivitetsledere), og der kobles ikke informantnummer ved citater i resultatafsnittet. Der er ligeledes anvendt koder til at sikre anonymitet for de uhelbredeligt syge, pårørende og frivillige. Uhelbredeligt syge og pårørende bliver benævnt med fx Uhelbredeligt syg 1 og Pårørende 1.

Summary

The aim of this evaluation study was to investigate the impact of *Frivillig Palliativ Indsats* [Palliative Care by Volunteers] on the daily lives of individuals with incurable illnesses and their families, as well as on the volunteers from Red Cross and healthcare professionals from specialised palliative care teams. Additionally, the evaluation examined the perceived value of the initiative for individuals with incurable illnesses and their families.

The evaluation was conducted as a qualitative interview study, consisting of individual interviews with seven individuals with incurable illnesses and seven relatives. Furthermore, two focus group interviews were held—one with ten Red Cross volunteers and one with five healthcare professionals from specialised palliative care teams from the Region of Southern Denmark.

Data were analysed using thematic analysis, which identified the following main themes and subthemes:

- **Theme 1: Components of the voluntary effort**, with the subthemes:
 - Relieving the burden on relatives
 - Quality of life and everyday joy
 - Matching between the individuals with incurable illnesses and the volunteer
 - Volunteers as conversation partners
 - Working within boundaries.
- **Theme 2: Organisation**, with the subthemes:
 - Organisation and collaboration
 - Continuity
 - Flexibility and timing.

Overall, the evaluation demonstrates that the volunteers provide a valuable and holistic effort in supporting individuals with incurable illnesses and their relatives. This effort is appreciated and valued by individuals with incurable illnesses, relatives, Red Cross volunteers, and healthcare professionals from palliative teams alike.

Moving forward, the following recommendations are proposed for the continued development of the effort:

- **Matching between the individuals with incurable illnesses and the volunteer:** Volunteer coordinators are essential in assessing needs and facilitating good matches between incurable ill patients, families, and volunteers. Some mismatches are inevitable due to the complexity of the process. To improve matching, leaders should take an individualized approach, considering factors like personality, age, shared interests, and life stages.
- **Coordinator function:** Currently, the organisation of the coordinator role varies across palliative teams. Moving forward, focus can be directed toward organising the coordinator

role in a way that makes the most sense for each team, ensuring that it does not create additional workload for employees.

- **Working within boundaries:** Activity leaders effectively support volunteers in handling difficult situations. However, incurable ill patients and their families struggle with understanding volunteer roles and expectations. Improved communication can help clarify needs and define the support volunteers can provide.
- **Flexibility:** Continue to individualise the time frame for volunteer visits, allowing the individuals with incurable illnesses, their relatives and the volunteer to agree on what best suits the family's needs.
- **Earlier access to volunteer support:** It is recommended that volunteers be involved earlier in the process, for instance, before referral to specialised palliative care teams.

Referencer

1. Region Syddanmark. Samarbejde med frivillige inden for det palliative område 2021.
2. Røde Kors. PALLIATIV INDSATS - Støtte til uhelbredelig syge og deres pårørende.
3. Fehsenfeld M, Ibsen B. Den frivillige og den offentlige sektor - historie og italesættelse. Den frivillige kommune: Syddansk Universitetsforlag; 2020. p. 22-39.
4. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Sundhedsstruktur kommissionens rapport - Beslutningsgrundlag for et mere lige, sammenhængende og bæredygtigt sundhedsvæsen. 2024.
5. Børne- og Socialministeriet. Strategi for et stærkere civilsamfund. 2017.
6. Social- Bolig- og Ældreministeriet. Regeringens ældrereform. Du bliver aldrig for gammel til at have det godt. 2024.
7. Center for frivilligt socialt arbejde. Det frivillige sociale engagement i Danmark - Frivilligrapport 2019-2021. 2021.
8. Burbeck R, Candy B, Low J, Rees R. Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. BMC Palliat Care. 2014;13(1):3.
9. Morris S, Wilmot A, Hill M, Ockenden N, Payne S. A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services. Palliat Med. 2013;27(5):428-36.
10. Bertelsen J. Kan frivillighed redde velfærden? Berlingske. 2015.
11. Quinn KL, Stukel T, Stall NM, Huang A, Isenberg S, Tanuseputro P, et al. Association between palliative care and healthcare outcomes among adults with terminal non-cancer illness: population based matched cohort study. BMJ. 2020;370:m2257.
12. Wang J, Jing L, Wang H, Ma Y, Xu Y, Li T, et al. Volunteers' spiritual care competence and its relationship with attitudes toward palliative care: A cross-sectional study. Palliat Support Care. 2023;1-7.
13. Walshe C, Pawlowski L, Shedel S, Vanderstichelen S, Bloomer MJ, Goossensen A, et al. Understanding the role and deployment of volunteers within specialist palliative care services and organisations as they have adjusted to the COVID-19 pandemic: A multi-national EAPC volunteer taskforce survey. Palliat Med. 2023;37(2):203-14.
14. Stoelen S. Volunteers do the fun stuff - Experiences from volunteer-professional caregiver cooperation in nursing homes. Scand J Caring Sci. 2022;36(3):803-14.
15. Stølen K. Frivillighed i palliativ Aalborg: Aalborg University 2022.
16. Krogner Caspersen CN-N, C. Villadsen, A. Henriksen, L. S. Frivilligt emotionelt krævende omsorgsarbejde: Spændingsfelter og grænsearbejde i omsorgen for døende Dansk Sociologi. 2023;34:39-58.
17. Soderhamn U, Flateland S, Fensli M, Skaar R. To be a trained and supported volunteer in palliative care - a phenomenological study. BMC Palliat Care. 2017;16(1):18.
18. Krogstrup HK. Brugerinvolvering i evaluering og forskning. Metoder og formål. 1 ed: Hans Reitzels Forlag; 2020.

19. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*. 2019;11(4):589–97.
20. VIVE. At være pårørende i Danmark. En kvalitativ analyse af pårørendes erfaringer fra et hverdagslivsperspektiv. 2024.
21. Claxton-Oldfield S. Hospice palliative care volunteers: the benefits for patients, family caregivers, and the volunteers. *Palliat Support Care*. 2015;13(3):809-13.
22. Stølen K. Frivillighed i palliation: kvalitative studier af muligheder og udfordringer knyttet til frivilliges arbejde og samarbejde i den afsluttende del af livet hos borgere i eget hjem og på plejehjem 2022.
23. Skaar RF, MMF. Flateland, SM. Söderhamn, U. Helsepersonells erfaringer og tanker om bruk av frivillige i palliativ omsorg. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*. 2017;13(1).
24. Coleman H, Walshe C. What are the Emotional Experiences of Being a Volunteer in Palliative and End-of-Life Care Settings? A Systematic Review and Thematic Synthesis. *J Pain Symptom Manage*. 2021;62(3):e232-e47.
25. Claxton-Oldfield S, Wasylkiw L, Mark M, Claxton-Oldfield J. The inventory of motivations for hospice palliative care volunteerism: a tool for recruitment and retention. *Am J Hosp Palliat Care*. 2011;28(1):35-43.
26. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017.
27. Sabera MR, V. FadakarDavaranic, MM. Borhaninejad, V. Social Support, Happiness, and Self-Rated Health among Older Adults: A Population-Based Study. *Advances in Gerontology*. 2021;11(1):22-8.
28. Walshe C, Dodd S, Hill M, Ockenden N, Payne S, Preston N, et al. How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care (ELSA). *BMC Med*. 2016;14(1):203.
29. Herbst-Damm KL, Kulik JA. Volunteer support, marital status, and the survival times of terminally ill patients. *Health Psychol*. 2005;24(2):225-9.
30. Candy B, France R, Low J, Sampson L. Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Int J Nurs Stud*. 2015;52(3):756-68.
31. Bloomer MJW, C. 'It's not what they were expecting': A systematic review and narrative synthesis of the role and experience of the hospital palliative care volunteer. *Palliat Med*. 2020;34(5):589-604.
32. Claxton-Oldfield S, Gosselin N, Claxton-Oldfield J. Imagine you are dying: would you be interested in having a hospice palliative care volunteer? *Am J Hosp Palliat Care*. 2009;26(1):47-51.
33. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliens L, Chambaere K. The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;10(3):e28.
34. Sundstrom M, Blomqvist K, Edberg AK. Being a volunteer encountering older people's loneliness and existential loneliness: alleviating loneliness for others and oneself. *Scand J Caring Sci*. 2021;35(2):538-47.

35. Claxton-Oldfield S, Gibbon L, Schmidt-Chamberlain K. When to say "yes" and when to say "no": boundary issues for hospice palliative care volunteers. *Am J Hosp Palliat Care*. 2011;28(6):429-34.
36. Coleman H, Sanderson-Thomas A, Walshe C. The impact on emotional well-being of being a palliative care volunteer: An interpretative phenomenological analysis. *Palliat Med*. 2022;36(4):671-9.
37. Claxton-Oldfield S, Claxton-Oldfield J. Some common problems faced by hospice palliative care volunteers. *Am J Hosp Palliat Care*. 2008;25(2):121-6.
38. Dansk Palliativ Database. Årsrapport 2023 2024 [Available from: https://www.sundhed.dk/content/cms/89/38089_dansk-palliativ-database-dpd-aarsrapport-2023-offentliggjort-version-20240627.pdf].
39. Kvale S, Brinkmann S. Interview. *Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* 2015. 440 p.
40. Center for frivilligt socialt arbejde. Frivilligrapport 2016-2018. 2018.
41. Goossensen A, Somsen, J., Scott, R., & Pelttari, L. Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: An EAPC white paper. *European Journal of Palliative Care*. 2016;23:184-91.
42. WHO. Palliative care 2020 [Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>].
43. Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *Int J Palliat Nurs*. 2010;16(2):87-92.
44. Holstein J, Gubrium. What is family? Further thoughts on a social constructionist approach. *Marriage & Family Review*. 1999;29:3-20.

Bilag 1. Begrebslig ramme

For at give læseren en ramme redegøres nedenfor for centrale begreber i rapporten.

Frivillig indsats

Frivilligt arbejde i denne rapport forstås som ulønnet arbejde, der udføres overfor personer, der ikke er den frivilliges egen familie eller nære netværk og tillige har en eller anden grad af formel organisering (40). Når det gælder det palliative felt, er der konsensus internationalt om at frivilligt arbejde defineres som:

Volunteering in hospice and palliative care is the time freely given by individuals with no expectation of financial compensation, within some form for organized structure other than already existing social relations or family ties, with a palliative care approach, i.e. the intention of improving the quality of life of adults and children with terminal illnesses and those close to them (family and others) (41).

Palliativ indsats

Den palliative indsats defineres med afsæt i WHO's definition:

Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art (26).

Den danske definition fra Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats er inspireret af WHO's tilgang, der bygger på Cicely Saunders begreb 'Total Pain', som tager udgangspunkt i de fire dimensioner: Den fysiske, psykiske, sociale og åndelige-eksistentielle (42).

Palliativ indsats er helhedsorienteret og tværfaglig. Den følger patienten gennem hele sygdomsforløbet – fra diagnosetidspunktet og under aktiv behandling, ved afslutning af behandling og/eller under livsforlængende behandling frem til livets afslutning. Centralt i palliation er en helhedsorienteret tilgang, hvilket betyder, at lindring af lidelse ikke kun fokuserer på medicinsk behandling (26, 42).

Palliation kan finde sted i patientens eget hjem, på plejehjem, hospital eller hospice. Efter patientens død er indsatsen rettet mod støtte til de efterladte. Palliativ indsats sker ofte sideløbende med andre sundhedstilbud, som rehabilitering, og kan være relevant tidligt i sygdomsforløbet – fra måneder til år før død.

Palliation kan opdeles i tre faser:

1. **Den tidlige fase**, hvor fokus er på at give patienten mulighed for et så normalt liv som muligt, og hvor lindring støtter livsforlængende behandling, der kan vare flere år.
2. I **den sene palliative fase** er sygdomsbehandlingen typisk afsluttet, men den lindrende indsats fortsætter. Denne fase kan vare flere måneder.
3. I **den terminale fase**, hvor patienten er døende, strækker indsatsen sig over dage til uger (43). Her er fokus på lindring.

Organisering af den palliative indsats i Danmark

I Danmark er den palliative indsats organiseret mellem basal og specialiseret palliation.

Basal palliativ indsats ydes af sundhedsprofessionelle, hvor palliation ikke er deres primære opgave. Basal palliativ indsats kan foregå på fx hospitalsafdelinger, i kommunal hjemmepleje/hjemmesygepleje, kommunale palliative sygeplejeteams, plejeboliger, almen praksis samt hos andre praktiserende faggrupper, såsom psykologer og fysioterapeuter.

Specialiseret palliativ indsats udføres af sundhedsprofessionelle, hvor palliation er hovedfokus, fx i palliative teams og -afdelinger på hospitaler samt hospicer. Denne rapport fokuserer på medarbejdere, der arbejder med specialiseret palliation (26).

Uhelbredeligt syge

I denne rapport bliver begrebet 'patienter', 'borgere' og 'uhelbredeligt syge' anvendt synonymt afhængigt af konteksten.

Ordet 'patienter' bliver brugt i forbindelse med citater af medarbejdere fra palliative teams.

Når frivillige og frivillige aktivitetsledere citeres anvendes ordet 'borgere'.

Overordnet bruger denne rapport begrebet 'uhelbredeligt syge', når der skrives om både patienter og borgere, da dette er begrebet, som Røde Kors bruger.

Pårørende

Gennem denne evaluering forstås de pårørende bredt. Det betyder, at de pårørende, der medvirker i interviewene, er pårørende, som den uhelbredeligt syge har valgt. Pårørende i denne rapport kan således både være blodbeslægtede og/eller tætte venner (44).

Frivillige/-aktivitetsledere fra Røde Kors

I denne rapport refererer betegnelsen 'frivillige' til dem, der besøger de uhelbredeligt syge i tre timer om ugen.

Aktivitetsledere er i denne rapport frivillige i Røde Kors, som leder en gruppe engagerede frivillige. I projektet *Frivillig Palliativ Indsats* har aktivitetslederne til opgave at have kontakt med medarbejdere/tovholdere fra de specialiserede palliative teams og koordinere indsatsen og få en

frivillig tilknyttet de uhelbredeligt syge og/eller pårørende. Aktivitetslederen tager på første hjemmebesøg, inden den frivillige bliver tilknyttet, for at lytte til den uhelbredeligt syge/den pårørendes behov og ønsker, og derefter finde et godt match. Hvis der er udfordringer undervejs, fx uklarheder eller dårlige matches mellem den syge og de frivillige, er det aktivitetslederen, der har ansvaret for at løse opgaven.

Medarbejdere fra de specialiserede palliative teams

Gennem denne rapport benævnes de sundhedsprofessionelle medarbejdere fra de specialiserede palliative teams som 'medarbejdere'.

Bilag 2. Deltagerinformation til uhelbredeligt syge og pårørende

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Deltagerinformation – borgere og pårørende

Da du er en del af Røde Kors' projekt "Frivillig Palliativ Indsats", vil vi gerne spørge dig, om du - som borger eller pårørende, har lyst til at være med til at vurdere indsatsen? Evalueringen foretages af REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation i samarbejde med Røde Kors og forløber i 2024.

Formål?

Formålet med projektet er, via interviews, at få indsamlet oplevelser med indsatsen fra både borgere, pårørende, medarbejdere ved palliativt team og frivillige ved Røde Kors.

Tid og sted?

Du bestemmer, hvor interviewet skal foregå – enten over telefonen, via et online videomøde eller personligt, hjemme hos dig, hos REHPA eller et andet sted, som du vælger. Interviewet tager ca. 1 time. Interviewet udføres som et individuelt interview, det vil sige, at du og din pårørende bliver interviewet hver for sig.

Hvilke oplysninger beder vi om?

Vi beder dig om dit samtykke til at behandle følgende oplysninger om dig:

- Navn, alder, uddannelsesniveau, bopæl, civilstatus, evt. diagnose
- Din e-mailadresse
- Dine besvarelser i interviewet om dine oplevelser med at være en del af Røde Kors projekt "Frivillig Palliativ Indsats".

Hvordan behandler vi dine oplysninger?

Ovenstående oplysninger om dine oplevelser (data) og dig bliver registreret og opbevaret sikkert via Open Data Explorative Network "OPEN", som er en forskerstøtteenhed under Region Syddanmark. Projektet er godkendt under Region Syddanmarks fortegnelse (j.nr. 23/55670) i henhold til Databeskyttelsesforordningen.

Dine oplevelser med "Frivillig Palliativ Indsats" (data) analyseres med kvalitative forskningsmetoder. Alle oplysninger behandles fortroligt. Vi offentliggør ikke oplysninger, der kan føres tilbage til dig som person. Forskningsresultaterne bliver formidlet i en rapport som offentliggøres, samt på sigt i et akademisk tidsskrift.

Har du spørgsmål til projektet? Kontakt projektansvarlig

Projektleder er forsker Tine Ikander fra REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Syddansk Universitet og Odense Universitetshospital.

Har du spørgsmål til projektet, er du velkommen til at kontakte Tine på mail:

tine.moller.ikander@rsyd.dk eller telefon: 24 61 76 32.

Samtykkeerklæring

Jeg bekræfter hermed, at jeg har fået tilstrækkelige oplysninger om projektet til vurdering af min deltagelse. Jeg har fået skriftlig og mundtlig information om evalueringens indhold, hvad disse oplysninger skal bruges til, og hvordan mine oplysninger behandles og opbevares.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg giver samtykke til at deltage i projektet og har fået en kopi af denne erklæring samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

☐ **Ja**, jeg vil gerne deltage i projektet.

☐ **Ja**, I må gerne kontakte mig, hvis I får behov for at stille mig uddybende spørgsmål.

Navn _____

Dato ____/____ 2024

Tlf.nr. (til brug for evt. efterfølgende kontakt) _____

E-mail adresse _____

Underskrift _____

Behandling af dine personoplysninger

Når projektet behandler oplysninger om dig, er der nogle informationer samt rettigheder, som vi har pligt til at oplyse dig om.

Periode for databehandlingen:

Start dato 01.01.24

Slut dato: 31.12.24

Deling af data

Regionen benytter en databehandler, når dette er en forudsætning for at opfylde formålet.

Databehandleren behandler udelukkende personoplysninger efter regionen instruks, og må derfor ikke anvende personoplysningerne til egne formål.

Røde Kors bliver angivet som databehandler i projektet, og får adgang til at gennemlæse interviews.

Hvis du har spørgsmål til behandlingen af din oplysninger, kan du kontakte den dataansvarliges databeskyttelsesrådgiver.

Region Syddanmark

Tlf.: 24 75 62 90

(telefontid mandag og torsdag kl. 9-11.)

Mail: databeskyttelsesraadgiver@rsyd.dk

Yderligere kontaktpunkter kan findes på regionens hjemmeside

[Databeskyttelsesrådgiver \(regionsyddanmark.dk\)](https://regionsyddanmark.dk)

Retsgrundlag

Retsgrundlaget for indsamlingen af dine personoplysninger er sundhedslovens § 42 d, stk. 1 eller § 43, stk. 1.

Retsgrundlaget for behandling / opbevaring af dine personoplysninger er databeskyttelseslovens § 10 om videnskabelige og statistiske formål.

Rettigheder

Du har efter databeskyttelsesforordningen ret til at data slettes, når der ikke længere er et formål med behandlingen af data.

Klage til Datatilsynet

Du har ret til at indgive en klage til Datatilsynet, hvis du er utilfreds med den måde, vi behandler dine personoplysninger på. Du finder Datatilsynets kontaktoplysninger på www.datatilsynet.dk.

Du kan læse mere om dine rettigheder på Datatilsynets hjemmeside, hvor de har lavet en vejledning om registreredes rettigheder: [registreredes-rettigheder.pdf \(datatilsynet.dk\)](#)

Har du i øvrigt spørgsmål til projektet kan du rette dem til projektansvarlige: Tine Ikander,
E-mail: tine.moller.ikander@rsyd.dk eller telefon: 24 61 76 32.

Bilag 3. Deltagerinformation til medarbejdere

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Deltagerinformation

I 2024 evaluerer REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, i samarbejde med Røde Kors, Røde Kors' projekt "Frivillig Palliativ Indsats". Dette skal ske ved at tale med borgere tilknyttet indsatsen, pårørende, medarbejdere ved palliative teams og frivillige ved Røde Kors.

Derfor vil vi spørge dig, om du kunne have lyst til at tale med os og fortælle om dine oplevelser med indsatsen?

Formål?

Formålet med evalueringen er, via interviews, at få indsamlet oplevelser med indsatsen fra både borgere, pårørende, medarbejdere ved palliative teams og frivillige ved Røde Kors.

Tid og sted?

Interviewet udføres som et fokusgruppinterview, som er et interview med 4-10 antal deltagere. Fokusgruppinterviewet vil blive afholdt online, og er planlagt til at vare ca. 1,5 time. Du vil blive interviewet sammen med 4-10 andre medarbejdere fra palliative teams som er en del af Røde Kors' projekt "Frivillig Palliativ Indsats".

Hvilke oplysninger beder vi om?

Vi beder vi dig om dit samtykke til at behandle følgende oplysninger om dig:

- Navn, alder, uddannelsesniveau
- Hvor i landet du bor og din arbejdsmailadresse
- Dine besvarelser i interviewet om dine oplevelser med indsatsen "Frivillig Palliativ Indsats"

Hvordan behandler vi dine oplysninger?

Ovenstående oplysninger bliver registreret og opbevaret sikkert via Open Data Explorative Network "OPEN", som er en forskerstøtteenhed under Region Syddanmark. Projektet er godkendt under Region Syddanmarks fortegnelse (j.nr. 23/55670) i henhold til Databeskyttelsesforordningen.

Vi analyserer oplysningerne ved hjælp af kvalitative forskningsmetoder. Alle oplysninger vil blive opbevaret og behandles fortroligt, og det er kun forskeren ved dette projekt som har adgang til disse oplysninger. Der offentliggøres ikke oplysninger, der kan føres tilbage til dig som person. Forskningsresultaterne bliver formidlet i en rapport som offentliggøres, samt på sigt, i et akademisk tidsskrift.

Har du spørgsmål til projektet? Kontakt projektansvarlig

Projektansvarlig er forsker Tine Ikander fra REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Syddansk Universitet og Odense Universitetshospital.

Har du spørgsmål til projektet, er du velkommen til at kontakte Tine på mail:

tine.moller.ikander@rsyd.dk eller telefon: 24 61 76 32

Samtykkeerklæring

Jeg bekræfter hermed, at jeg har fået nok oplysninger om projektet til vurdering af deltagelse. Jeg har fået skriftlig og mundtlig information om projektets indhold, hvad disse oplysninger skal bruges til og hvorledes de behandles og opbevares.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage.

Jeg giver samtykke til at deltage i projektet og har fået en kopi af denne erklæring samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

☐ **Ja**, jeg vil gerne deltage i projektet

☐ **Ja**, I må gerne kontakte mig, hvis I får behov for at stille mig uddybende spørgsmål

Navn _____

Dato ____/____ 2024

Tlf.nr. (til brug for evt. efterfølgende kontakt) _____

E-mail _____

Underskrift _____

Behandling af dine personoplysninger

Når projektet behandler oplysninger om dig, er der nogle informationer samt rettigheder, som vi har pligt til at oplyse dig om.

Periode for databehandlingen:

Start dato 01.01.24

Slut dato: 31.12.24

Deling af data

Regionen benytter en databehandler, når dette er en forudsætning for at opfylde formålet.

Databehandleren behandler udelukkende personoplysninger efter regionen instruks, og må derfor ikke anvende personoplysningerne til egne formål.

Røde Kors bliver angivet som databehandler i projektet, og får adgang til at gennemlæse interviews.

Hvis du har spørgsmål til behandlingen af din oplysninger, kan du kontakte den dataansvarliges databeskyttelsesrådgiver.

Region Syddanmark

Tlf.: 24 75 62 90

(telefonetid mandag og torsdag kl. 9-11.)

Mail: databeskyttelsesraadgiver@rsyd.dk

Yderligere kontaktpunkter kan findes på regionens hjemmeside

[Databeskyttelsesrådgiver \(regionsyddanmark.dk\)](https://regionsyddanmark.dk)

Retsgrundlag

Retsgrundlaget for indsamlingen af dine personoplysninger er sundhedslovens § 42 d, stk. 1 eller § 43, stk. 1.

Retsgrundlaget for behandling / opbevaring af dine personoplysninger er databeskyttelseslovens § 10 om videnskabelige og statistiske formål.

Rettigheder

Du har efter databeskyttelsesforordningen ret til at data slettes, når der ikke længere er et formål med behandlingen af data.

Klage til Datatilsynet

Du har ret til at indgive en klage til Datatilsynet, hvis du er utilfreds med den måde, vi behandler dine personoplysninger på. Du finder Datatilsynets kontaktoplysninger på www.datatilsynet.dk.

Du kan læse mere om dine rettigheder på Datatilsynets hjemmeside, hvor de har lavet en vejledning om registreredes rettigheder: [registreredes-rettigheder.pdf \(datatilsynet.dk\)](#)

Har du i øvrigt spørgsmål til projektet kan du rette dem til projektansvarlige: Tine Ikander,

E-mail: tine.moller.ikander@rsyd.dk eller telefon: 24 61 76 32.

Bilag 4. Deltagerinformation til frivillige

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Deltagerinformation

Da du er en del af Røde Kors' projekt "Frivillig Palliativ Indsats", vil vi gerne spørge dig, om du - som frivillig, har lyst til at være med til at vurdere indsatsen? Evalueringen foretages af REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation i samarbejde med Røde Kors og forløber i 2024.

Formål?

Formålet med evalueringen er, via interviews, at få indsamlet oplevelser med Røde Kors' projekt "Frivillig Palliativ Indsats" fra både borgere tilknyttet indsatsen, pårørende, medarbejdere ved palliativ team og frivillige.

Tid og sted?

Interviewet vil blive gennemført som et fokusgruppeinterview med 4-10 deltagere. Det kan finde sted enten online, eller ved fysisk fremmøde – dette planlægger vi sammen. Interviewet varer cirka 1,5 time, og du bliver interviewet sammen med andre frivillige, der er en del af Røde Kors' projekt "Frivillig Palliativ Indsats".

Hvilke oplysninger beder vi om?

Vi beder dig om dit samtykke til at behandle følgende oplysninger om dig:

- Navn, alder, ansættelsessted og uddannelsesniveau.
- Dine besvarelser i interviewet om dine oplevelser med at være frivillig i projektet "Palliativ Frivillig Indsats"

Hvordan behandler vi dine oplysninger?

Ovenstående oplysninger bliver registreret og opbevaret sikkert via Open Data Explorative Network "OPEN", som er en forskerstøtteenhed under Region Syddanmark. Projektet er godkendt under Region Syddanmarks fortegnelse (j.nr. 23/55670) i henhold til Databeskyttelsesforordningen.

Vi analyserer oplysningerne ved hjælp af kvalitative forskningsmetoder. Alle oplysninger behandles fortroligt. Der offentliggøres ikke oplysninger, der kan føres tilbage til dig som person. Forskningsresultaterne bliver formidlet i en rapport som offentliggøres online, samt på sigt i et akademisk tidsskrift.

Har du spørgsmål til projektet? Kontakt projektansvarlig

Projektansvarlig er forsker Tine Ikander fra REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Syddansk Universitet og Odense Universitetshospital.

Har du spørgsmål til projektet, er du velkommen til at kontakte Tine på mail:

tine.moller.ikander@rsyd.dk eller telefon: 24 61 76 32.

Samtykkeerklæring

Jeg bekræfter hermed, at jeg har fået tilstrækkelige oplysninger om projektet til vurdering af min deltagelse. Jeg har fået skriftlig og mundtlig information om evalueringens indhold, hvad disse oplysninger skal bruges til, og hvordan oplysningerne behandles og opbevares.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage.

Jeg giver samtykke til at deltage i projektet og har fået en kopi af denne erklæring samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

☐ **Ja**, jeg vil gerne deltage i projektet.

☐ **Ja**, I må gerne kontakte mig, hvis I får behov for at stille mig uddybende spørgsmål.

Navn _____

Dato ____/____ 2024

Tlf.nr. (til brug for evt. efterfølgende kontakt) _____

E-mail _____

Underskrift _____

Behandling af dine personoplysninger

Når projektet behandler oplysninger om dig, er der nogle informationer samt rettigheder, som vi har pligt til at oplyse dig om.

Periode for databehandlingen:

Start dato 01.01.24

Slut dato: 31.12.24

Deling af data

Regionen benytter en databehandler, når dette er en forudsætning for at opfylde formålet.

Databehandleren behandler udelukkende personoplysninger efter regionen instruks, og må derfor ikke anvende personoplysningerne til egne formål.

Røde Kors bliver angivet som databehandler i projektet, og får adgang til at gennemlæse interviews.

Hvis du har spørgsmål til behandlingen af din oplysninger, kan du kontakte den dataansvarliges databeskyttelsesrådgiver.

Region Syddanmark

Tlf.: 24 75 62 90

(telefonetid mandag og torsdag kl. 9-11.)

Mail: databeskyttelsesraadgiver@rsyd.dk

Yderligere kontaktpunkter kan findes på regionens hjemmeside

[Databeskyttelsesrådgiver \(regionsyddanmark.dk\)](https://regionsyddanmark.dk)

Retsgrundlag

Retsgrundlaget for indsamlingen af dine personoplysninger er sundhedslovens § 42 d, stk. 1 eller § 43, stk. 1.

Retsgrundlaget for behandling / opbevaring af dine personoplysninger er databeskyttelseslovens § 10 om videnskabelige og statistiske formål.

Rettigheder

Du har efter databeskyttelsesforordningen ret til at data slettes, når der ikke længere er et formål med behandlingen af data.

Klage til Datatilsynet

Du har ret til at indgive en klage til Datatilsynet, hvis du er utilfreds med den måde, vi behandler dine personoplysninger på. Du finder Datatilsynets kontaktoplysninger på www.datatilsynet.dk.

Du kan læse mere om dine rettigheder på Datatilsynets hjemmeside, hvor de har lavet en vejledning om registreredes rettigheder: [registreredes-rettigheder.pdf \(datatilsynet.dk\)](#)

Har du i øvrigt spørgsmål til projektet kan du rette dem til projektansvarlige: Tine Ikander,
E-mail: tine.moller.ikander@rsyd.dk eller telefon: 24 61 76 32.

Bilag 5. Interviewguide – uhelbredeligt syge og pårørende

Delmål 1: At undersøge uhelbredeligt syge og pårørendes oplevelser med Frivillig Palliativ Indsats

Undersøgelsesspørgsmål: *Hvordan oplever uhelbredeligt syge og pårørende Frivillig Palliativ Indsats?*

Tema	Interviewspørgsmål
Tema 1: Faktaoplysninger	Kort præsentation af interviewer, ramme for interviewet (tid mm.). Mundtlig information om evalueringen. Samtykkeerklæring. Præsentation af informant, herunder: Navn, alder, køn, uddannelsesbaggrund, (diagnose), civilstatus, bopæl, andet.
Tema 2: Indledende - selve indsatsen <i>Fortællinger/eksempler</i>	Fortæl lidt om, hvordan det startede - Hvilke tanker gjorde du/I jer, inden I sagde ja? Hvorfor ønskede du/I at have en frivillig besøgsven? Hvad går tiden med, når den frivillige er på besøg? Hvad taler I om? Hvad laver I sammen? Hvordan er du som pårørende en del af dette?
Tema 3: Oplevelser med indsatsen <i>Fortællinger/eksempler</i>	Hvad er du/I særligt glade for? Hvad er vigtigt for dig/jer, når den frivillige er hos dig/jer? Hvilken betydning har det for dig/jer, at I får besøg? Hvilken betydning, tror du, det har for din ægtefælle/samlever/mor/far mv. at få besøg en gang ugentligt? Efter din/jeres mening, hvad er svært? Hvad er udfordrende? Er der noget, som ikke fungerer? Er der noget, der kunne forbedres eller være/gøres anderledes?

Tema	Interviewspørgsmål
Tema 4: Organisatoriske forhold <i>Fortællinger/eksempler</i>	<u>Samarbejde med aktivitetsleder</u> Har du/I haft møder med aktivitetsleder fra Røde Kors for at få en frivillig tilknyttet? Hvordan har dit/jeres samarbejde været med aktivitetslederen? Hvad fungerer godt i samarbejdet? Efter din/jeres mening, hvad er svært? Hvad er udfordrende? Er der noget, som ikke fungerer? <u>Samarbejde med frivillig</u> Hvordan er dit/jeres samarbejde med den frivillige, som kommer hos dig/jer? Hvad fungerer godt i samarbejdet? Efter din/jeres mening, hvad er svært? Hvad er udfordrende? Er der noget, som ikke fungerer?

Bilag 6. Interviewguide – medarbejdere

Delmål 3: At undersøge medarbejderes oplevelser med indsatsen

Undersøgelsesspørgsmål: *Hvordan oplever medarbejdere fra palliativt team indsatsen?*

Tema	Interviewspørgsmål
Tema 1: Faktaoplysninger	Mundtlig information om evalueringen. Samtykkeerklæring. Kort præsentation af interviewer, ramme for interviewet (tid mm.). Præsentation af informanter: Navn, alder, køn, uddannelsesbaggrund, jobfunktion.
Tema 2: Selve indsatsen	Hvilken rolle har I i gennem disse forløb? <i>Fortællinger/eksempler</i>
Tema 3: Oplevelser med indsatsen	Hvordan oplever I, det har betydning for borgere og pårørende og deres hverdagsliv, at der kommer en frivillig på besøg en gang om ugen? Hvilken betydning har det for jeres arbejde/gang i hjemmet, når borgeren har en frivillig tilknyttet? Hvilken forskel gør det for jer i jeres arbejde, at I har de palliative frivillige som et ekstra redskab i jeres værktøjskasse? Letter det jeres arbejde? Styrker det jeres arbejde? Hvad ser I som vigtige elementer i indsatsen? Udfordrende elementer? Er der noget, I ser, kunne være anderledes? Forbedringspotentialer? Hvilke opgaver løser de palliative frivillige, som I ikke har rammerne til? Ser du/I en særlig værdi i, at det er en frivillig og ikke en medarbejder, der kommer i hjemmet? <i>Fortællinger/eksempler</i>
Tema 4: Organisatoriske forhold	Hvordan oplever I samarbejdet mellem jer og aktivitetslederne? Hvad fungerer godt? Hvad er svært? Udfordrende? Bøvlet?

Tema	Interviewspørgsmål
Tema 4: Organisatoriske forhold	Er der nogle udfordringer eller barrierer, der gør, at I synes, det er svært at henvise borgere? Er det "besværet værd" i forhold til den indsats, der ligger i at lære indsatsen at kende og tage den til sig som team? Hvilken tilbagemelding får I om de frivillige?
Temaer udarbejdet fra interview med borgere og pårørende	Match: Borgere fortæller om, at matchet ikke har fungeret mellem borger og frivillig, fx når den frivillige taler for meget om sig selv. - Har I noget at sige ift. match af den frivillige? - Er der noget, I tænker, man kan gøre anderledes for at sikre et godt match? - En beskriver de får for lidt information om matchet, det er jo ikke jer, der giver det, men hvad tænker I? Tid: Borgere/pårørende fortæller, at de mangler tid med den frivillige (de har tre timer om ugen). - Hvad tænker I om det? - Handler det om prioriteringer? Kan noget andet: Den frivillige kan noget andet end sundhedsprofessionelle og familie. <u>De er et fast holdepunkt i en kaotisk hverdag.</u> - Hvad har I af refleksioner om det? - Hvad gør det mon ved borgeren/pårørende, at der er en fast, der kommer samme tidspunkt hver uge? <u>Familien</u> - Pårørende beskrev, hvordan de frivillige evnede at møde dem og at se dem, isoleret fra den syge. De beskrev, at det, de frivillige kunne tilbyde, var en anden form for forståelse, som ikke altid var mulig at få hos familien. <u>Sundhedsprofessionelle</u> - Oplevede borgeren/pårørende, at de ofte var optaget af sygdom, men ikke mennesket bag. Det var de frivillige. - Har I nogle refleksioner over det? Fokus på nuet: Flere borgere var enige om, at de frivilliges tid skulle bruges som et frirum, hvor der ikke skulle tales om sygdom.

Bilag 7. Interviewguide – frivillige

Delmål 3: At undersøge frivilliges oplevelser med Frivillig Palliativ Indsats

Undersøgelsesspørgsmål: *Hvordan oplever frivillige Frivillig Palliativ Indsats*

Tema	Interviewspørgsmål
Tema 1: Faktaoplysninger	Mundtlig information om evalueringen. Samtykkeerklæring. Kort præsentation af interviewer, ramme for interviewet (tid mm.). Præsentation af frivillige, herunder: Navn, alder, køn, uddannelsesbaggrund, civilstatus, bopæl, andet.
Tema 2: Selve indsatsen <i>Fortællinger/eksempler</i>	Hvordan blev du tilknyttet projektet <i>Frivillig Palliativ Indsats</i>? Hvad laver du/I når du/I kommer i hjemmet hos borgeren/den pårørende? Hvad taler I om?
Tema 3: Oplevelser med indsatsen <i>Fortællinger/eksempler</i>	Efter din/jeres mening, hvad er særligt godt ved, at I som frivillige kommer hos en borger/pårørende? Hvad oplever I, som frivillige, selv at få ud af at være frivillig. Hvilken betydning i deres liv? Hvilken forskel gør det for jer? Hvad er vigtigt for jer/dig, når I kommer i hjemmet? Hvad er udfordrende ved at være frivillig og komme i hjemmet hos en borger, der er livstruende syg? Hvad er svært? Udfordrende? Bøvlet? Er der noget, der kunne gøres anderledes? Forbedringspotentialer?
Tema 4: Organisatoriske forhold	<u>Samarbejde med medarbejdere</u> Har I noget kontakt/samarbejde med palliativt team? Hvordan oplever I samarbejdet mellem jer og medarbejderne? (Hvilke?) Hvad fungerer godt i samarbejdet? Hvad er I særligt glade for? Hvad er svært i samarbejdet? Udfordrende? Bøvlet? Ser I nogle forbedringspotentialer i samarbejdet?

Tema	Interviewspørgsmål
Tema 4: Organisatoriske forhold	<u>Samarbejde med aktivitetslederne</u> Hvordan oplever I samarbejdet mellem jer og aktivitetslederne? Hvad fungerer godt i samarbejdet? Hvad er I særligt glade for? Hvad er svært i samarbejdet? Udfordrende? Bøvlet? Ser I nogle forbedringspotentialer i samarbejdet?
Temaer udarbejdet fra interview med borgere, pårørende og medarbejdere	Borgere, pårørende, medarbejder fortæller sådan ... Hvad tænker I om det? Nogle borgere fortæller, de har svært ved, hvor meget og hvad de må "bruge" jer til. Palliative teams fortæller, de har oplevet, at det kan være en svær opgave for frivillige at afgrænse opgaven. Hvad tænker I om det? I interviewet med palliative teams fortæller de, at nogle aktivitetsledere følger op efter første besøg med den nye frivillige, som bliver tilknyttet for at sikre et godt match. Gør I alle det? Eller er det kun nogle? (De fleste borgere kan ikke huske det). En pårørende fortæller, at hun havde brug for lidt mere information om jer (den frivillige), inden I kom, fx på et stykke papir, hvor der er et billede og står lidt om jer. Det ville skabe mere tryghed i en kaotisk tid. Hvad tænker I om det?

REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation
Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

Tilmeld dig REHPAs nyhedsbrev

 facebook.com/rehpa.dk

 linkedin.com/company/rehpa

SDU 


Region
Syddanmark