REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation



Civilsamfundsindsatser for mennesker berørt af livstruende sygdomme eller tilstande

En kortlægning

REHPA | RAPPORT | NOVEMBER 2026

Civilsamfundsindsatser for mennesker berørt af livstruende sygdomme eller tilstande – en kortlægning

Forfattere: Vibeke Graven, Ida Fritsdal Refer, Tina Broby Mikkelsen, Tine Møller Ikander, Maya Fey Niemann Hallett, Tina Pedersen og Jette Thuesen.

Copyright © 2026
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Uddrag, herunder figurer og tabeller, kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

REHPA, rapport
November 2026
ISBN: 978-87-93356-95-5 (online)

Forside: Colourbox redigeret af REHPA

Ikoner: Gravision, fxyn, kosonicon, Freepik og GOWI fra Flaticon

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

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

Rapporten kan downloades fra REHPAs hjemmeside.

Indhold

Forord **5**
Resumé **6**
Summary **8**
Indledning **11**
Baggrund og formål **13**
Civilsamfundsindsatser, hverdagsliv og livskvalitet 13
Samskabelse 13
Formål 15
Begrebsafklaringer **16**
Kortlægningens studier **17**
Metode – fra overblik til indblik **17**
Resultater **20**
De frivillige organisationers karakteristika 20
Civilsamfundsindsatsernes indhold og mulige betydning 23
Civilsamfundsindsatsernes målgrupper 32
Samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører 40
Diskussion **60**
Civilsamfundsindsatsernes særlige karakteristika og foki 61
Behov for strategier for samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører 61
Metodediskussion 65
Referencer **67**
Bilag 1. Uddybende afsnit om metode og datamateriale **74**
Delstudie 1 – Hjemmesideanalyse 74
Delstudie 2 - Interviewundersøgelsen 86
Delstudie 3 – Spørgeskemaundersøgelsen 92
Bilag 2. Hjemmesideanalyse: Andre aktiviteter **97**
Bilag 3. Indsatser, der varetages helt eller delvist af civilsamfundsaktører **98**
Bilag 4. Indsatser, hvor det er vigtigt at inddrage civilsamfundsaktører **100**
Bilag 5. Målgrupper – særlige diagnoser **102**
Bilag 6. Praktiske forhold som barrierer **103**
Bilag 7. Understøttende faktorer for det frivillige arbejde **104**

Forord

Denne rapport formidler en kortlægning af civilsamfundsindsatser, som er målrettet eller tilgængelige for mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande og deres pårørende. Rapporten er udført af REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Civilsamfundet med dets foreninger, organisationer og frivillige engagement ses som centrale medspillere i udviklingen af fremtidens sundhedsvæsen. Formålet med rapporten er derfor at bidrage med viden om, hvilke tilbud der findes til mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande, hvem de retter sig mod, og hvordan samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører er organiseret.

Rapporten baserer sig på tre delstudier, der supplerer og understøtter hinanden med henblik på at opnå en nuanceret viden: henholdsvis en hjemmesideanalyse, interviews og en spørgeskemaundersøgelse. Opsamlingsvis peger kortlægningens resultater på, at civilsamfundsindsatser relateret til livstruende sygdom udgør et betydningsfuldt supplement til de offentlige tilbud, men også at der er både muligheder og udfordringer i forhold til målgrupper og samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører.

Målgruppen for rapporten er sundhedsprofessionelle, forskere, koordinatorer, planlæggere og andre, som fagligt beskæftiger sig med civilsamfundsindsatser for mennesker med livstruende sygdomme og tilstande.

Tak til lektor Cecilie Lindström Egholm, REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, for internt review af rapporten og til lektor Hans-Peter Quist, Aalborg Universitet for eksternt review af rapporten.

Ane Bonnerup Vind
Videncenterchef, cheflæge, ph.d.
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
November 2026

Resumé

Denne rapport formidler resultater fra en kortlægning af organiserede civilsamfundsindsatser for mennesker berørt af livstruende sygdomme og tilstande. Der er voksende interesse for civilsamfundets rolle som supplement til offentlige rehabiliterende og palliative indsatser. En bred vifte af frivillige organisationer, herunder patientforeninger, udøver en aktiv indsats rettet mod mennesker berørt af livstruende sygdomme og tilstande. Kortlægningen bidrager med et overblik over indsatserne, deres målgrupper og samarbejde med offentlige aktører.

Kortlægningens formål er at få viden om civilsamfundsindsatsernes indhold og målgrupper samt om samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører relateret til mennesker berørt af livstruende sygdomme og tilstande.

Tre komplementære metoder belyser projektets formål: 1. En hjemmesideanalyse af udvalgte frivillige organisationers civilsamfundsindsatser målrettet eller af relevans for mennesker berørt af livstruende sygdomme eller tilstande. 2. En interviewundersøgelse i tre kommuner. 3. En spørgeskemaundersøgelse i fem udvalgte kommuner. Interview og spørgeskema belyser erfaringer fra repræsentanter med en koordinerende funktion fra frivillige organisationer, kommuner, hospitaler og hospice.

Kortlægningens resultater viser, at civilsamfundsindsatser er et betydningsfuldt supplement til offentlige tilbud. Resultaterne peger på, at indsatser med afsæt i en anden form for relation end professionelle aktører især understøtter livskvalitet gennem psykosocial og eksistentiel støtte, praktisk hjælp og deltagelse i hverdagslivet. Oplysning, uddannelse og støtte til pårørende er også væsentlige indsatsområder.

Flere grupper er vanskelige at nå, særligt borgere med psykisk sårbarhed, borgere i socialt udsatte positioner og borgere med anden etnisk eller kulturel baggrund, samt borgere, der ikke selv opsøger tilbud. Barrierer for at nå målgrupperne kan både knytte sig til sociale, kulturelle og relationelle forhold. Derudover fremhæves praktiske og organisatoriske forhold som barrierer, herunder manglende information om tilbud, manglende samarbejde mellem aktører, manglende rekruttering og fastholdelse af frivillige, geografiske forhold samt begrænsninger relateret til kontakt og opfølgning.

Samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører er varieret: det kan være uformelt og lokalt forankret såvel som mere formaliseret. Civilsamfundsaktører deltager primært i indsatsernes realiseringsfase, mens inddragelse i planlægning, idéudvikling og evaluering er mindre udbredt og varierer mellem praksiskontekster. En samarbejdskultur præget af ligeværdighed og respekt for forskellige logikker fremhæves som centrale for samarbejde.

God kontakt til målgruppen, fælles forståelse af målgruppens behov samt klarhed over egne og andres roller og kompetencer fremhæves som vigtige forudsætninger for, at det frivillige arbejde fungerer godt. Spørgeskemaundersøgelsen fremhæver desuden oplæring, kompetenceudvikling, frivilligpleje og adgang til supervision som betydningsfulde støttefunktioner, mens specifik faglig

baggrund tillægges relativt mindre vægt.
Tydelige roller og ansvar, formelle aftaler, gensidigt kendskab og tillid vurderes som vigtige for samarbejdet, men opleves i mindre grad at være til stede i praksis. Afklaringen af grænseflader mellem professionelt og frivilligt arbejde fremhæves også som en problematik. Offentlige institutioners støtte i form af lokaler, økonomi, koordinator- eller sekretærfunktioner og tid til samarbejde fremhæves som vigtig. Særligt civilsamfundsaktører vurderer dog, at disse ressourcer er mindre tilgængelige, end der er behov for.

Diskussion
Overordnet peger kortlægningen på behov for fortsat at arbejde med, hvordan man i et samarbejde mellem civilsamfunds- og offentlige aktører i fællesskab identificerer behov for indsatser og udvikler fælles strategier for indsatser, der matcher behovene hos mennesker berørt af livstruende sygdom. Det anbefales at være opmærksom på følgende fokuspunkter:

Opmærksomhed på logikker og rationalet bag samarbejde
Grænseflader mellem professionelt og frivilligt arbejde beskrives som en stadig udfordring i samarbejdet mellem offentlige og civilsamfundsaktører og fordrer både en løbende dialog og klare aftaler og rammer for samarbejdet. Der er behov for opmærksomhed på, at samarbejdet mellem offentlige og civilsamfundsaktører forankres under hensyntagen til forskellige faglige og institutionelle logikker. Det indebærer en opmærksomhed på at værne om de særlige værdier og kvaliteter, der karakteriserer det frivillige arbejde, herunder risikoen for at sætte for snævre grænser for, hvad frivillige kan bidrage med.

Prioritering og forankring af samarbejdet i de offentlige strukturer
Der er er spænd mellem særligt civilsamfundsaktørers oplevelse af de ressourcer, det offentlige stiller til rådighed, og hvad der anses som nødvendige for et velfungerende samarbejde, og de ressourcer, der faktisk stilles til rådighed.

Realistiske forventninger til frivillige
Frivillige er en betydningsfuld ressource for at kunne realisere samarbejdet. Kortlægningens resultater peger på, at manglende rekruttering af frivillige er en barriere for at kunne tilbyde de indsatser, man gerne vil. Rekrutteringsbarrierer er vigtige at medtænke i ambitionerne for organisering af samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører.

Samarbejde om svært tilgængelige målgrupper
På tværs af regioner, kommuner og civilsamfundsaktører er der brug for samarbejde om at nå sårbare og vanskeligt tilgængelige grupper og understøtte en reel adgang til de relevante indsatser. Det handler blandt andet om opsporing af behov samt udvikling af tilpassede indsatser, der kan understøtte livskvaliteten ved livstruende sygdom. Centrale foki er:

- Systematisk samarbejde mellem civilsamfunds- og offentlige aktører om at nå de grupper, som både sundhedsvæsenet og civilsamfundet har svært ved at nå.
- Mere viden om, hvilke opgaver civilsamfundet realistisk kan varetage over for disse målgrupper, og hvilke indsatser der mest hensigtsmæssigt forankres i det offentlige.

Summary

This report presents the results of a mapping of organised civil society interventions for people affected by life-threatening illnesses and conditions. There is growing interest in the role of civil society as a supplement to publicly provided rehabilitative and palliative support. A wide range of voluntary organisations, including patient associations, are actively involved in supporting people affected by life-threatening diseases and conditions. This mapping addresses the lack of a comprehensive overview of these interventions, their target groups, and patterns of collaboration.

The purpose of the mapping is to generate knowledge about the content and target groups of civil society initiatives, as well as the nature of collaboration between civil society and public actors supporting people affected by life-threatening diseases and conditions.

The mapping draws on three complementary methods: 1. A website analysis provides an overview of selected voluntary organisations' civil society initiatives that are targeted at, or otherwise relevant to, people affected by life-threatening diseases or conditions. 2. An interview study conducted in three municipalities. 3. A questionnaire survey conducted in five selected municipalities.
The interview and questionnaire studies explore the experiences of representatives with coordinating functions in voluntary organisations, municipalities, hospitals, and hospices.

The results show that civil society interventions are an important supplement to public services targeting people with life-threatening diseases or conditions.
The results indicate that these interventions, which are based on forms of relationships that differ from those of professional service providers, contribute particularly to quality of life through psychosocial and existential support, practical assistance, and participation in everyday life. Information, education, and support for relatives are also important focus areas.
Several groups are difficult to reach, especially citizens with mental health vulnerabilities, citizens in socially vulnerable situations, citizens with other ethnic or cultural backgrounds, and citizens who do not actively seek support. Barriers to reaching these target groups are linked to social, cultural, and relational factors. In addition, practical and organisational barriers are highlighted, including lack of information about available services, limited cooperation between actors, difficulties recruiting and retaining volunteers, mobility challenges, and limitations related to contact and follow-up.
Collaboration between civil society and public actors takes diverse forms, ranging from informal and locally anchored arrangements to more formalised partnerships. Civil society actors primarily participate in the implementation phase of initiatives, while involvement in planning, idea development, and evaluation is less common and varies across practice settings. A collaborative culture characterised by equality and respect for different organisational logics is emphasised as central to successful cooperation.

Good access to the target group, a shared understanding of target group needs, and clarity regarding roles and competencies are highlighted as important prerequisites for effective volunteer work. The questionnaire survey also emphasises training, competence development, volunteer support, and access to supervision as important enabling factors, while specific professional backgrounds are given relatively less weight.
Clear roles and responsibilities, formal agreements, and mutual knowledge and trust are considered important for collaboration but are perceived to be less evident in practice. The clarification of boundaries and interfaces between professional and voluntary work is also highlighted as a challenge. Support from public institutions through resources, including premises, funding, coordinator or secretarial functions, and time allocated for collaboration, is likewise considered important. However, these resources are assessed as being less available than required, particularly by civil society actors.

Discussion
Overall, the survey points to the need for continued efforts to identify intervention needs jointly and to develop shared strategies that align interventions with the needs of people affected by life-threatening illnesses and conditions through collaboration between civil society and public actors. The survey highlights the following key areas for attention:

Attention to organisational logics and the rationale for collaboration
The survey shows that the boundaries between professional and voluntary work are described as a persistent challenge in collaboration between public and civil society actors, requiring ongoing dialogue as well as clear agreements and frameworks. There is a need to ensure that collaboration is anchored in ways that recognise and accommodate different professional and institutional logics. This includes safeguarding the distinctive values and qualities of volunteer work and avoiding overly restrictive definitions of what volunteers can contribute.

Prioritisation and anchoring of collaboration within public-sector structures
There is a gap between civil society actors' perceptions of the resources required for effective collaboration and the resources that are actually made available by the public sector.

Realistic expectations of volunteers
Volunteers are a crucial resource for sustaining collaboration. The findings indicate that difficulties in recruiting volunteers constitute a barrier to delivering the desired range of initiatives. Recruitment challenges should therefore be carefully considered when developing ambitions and expectations for collaboration between civil society and public actors.

Collaboration to reach hidden populations
Across regions, municipalities, and civil society organisations, there is a need for stronger collaboration to reach vulnerable and hard-to-reach groups and to ensure access to relevant initiatives. This includes identifying needs and developing tailored interventions that can enhance quality of life for people affected by life-threatening illnesses and conditions.

Key priorities include:

- Systematic collaboration between civil society and public actors to reach groups that are difficult for both the health services and civil society organisations to engage.
- Greater knowledge about which tasks civil society can realistically undertake for these target groups, and which initiatives are more appropriately anchored within the public sector.

Indledning

Livstruende sygdom påvirker livskvaliteten hos både den syge og dennes pårørende og kan føre til behov for behandling, rehabilitering og palliation samt øget behov for omsorg og pleje. En følge er ofte en øget afhængighed af andre. Et centralt spørgsmål er, hvem der har ansvaret for at understøtte den bedst mulige livskvalitet i forløb med livstruende sygdom.
De senere år er der både internationalt og i Danmark kommet øget fokus på civilsamfundets rolle relateret til både sundheds- og ældreområdet. Politisk er der øget opmærksomhed på civilsamfundsindsatser som supplement til en trængt velfærdsstat (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2024; Ældreministeriet, 2024). En aldrende befolkning, hvor stadig flere vil skulle leve med livstruende sygdom, har fået politikere til at tænke velfærd som et samspil på tværs af offentlige og private aktører, civil- og lokalsamfund samt pårørende (Fehsenfeld & Ibsen, 2020). Civilsamfundet med dets foreninger, organisationer og frivillige engagement ses således som centrale medspillere i udviklingen af fremtidens sundhedsvæsen.

Både internationalt og nationalt er der et voksende fokus på en "communitytilgang" til behov for rehabilitering og palliation. I rehabiliteringsfeltet er *Community-Based Rehabilitation* (CBR) et etableret begreb og blev i 2010 beskrevet i WHOs retningslinjer (World Health Organisation, 2010). CBR er en strategi til at sikre inkluderende, lokalt forankret udvikling for mennesker med funktionsnedsættelse ud fra et mål om, at samfundets udvikling bliver inkluderende for alle mennesker med funktionsnedsættelse (Thomas, 2011). I det palliative felt har tilgangen "compassionate communities" de senere år vundet indpas med en kritik af en i stigende grad professionaliseret tilgang til livets afslutning domineret af et klinisk paradigme (Abel & Kellehear, 2026). En grundlæggende antagelse er, at helbredsrelaterede problemer, død og sorg berører alle mennesker i samfundet og er et fælles ansvar samt at civilsamfundet, ofte i samarbejde med den professionelle sektor, har en central rolle i at understøtte hverdagsliv, velvære og livskvalitet (Abel & Kellehear, 2026; Kellehear, 2013; Thomas, 2011; World Health Organisation, 2020).

Rehabilitering og palliation har begge livskvalitet som mål og anlægger et helhedsperspektiv på den syges og pårørendes ressourcer og behov (Thuesen & Timm, 2014). Palliation har særligt fokus på lindring (fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt/åndeligt) af mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande (Sundhedsstyrelsen, 2017) og alvorlig helbredsrelateret lidelse (Radbruch et al., 2020). Rehabilitering har særligt fokus på at muliggøre et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet, deltagelse og mestring for personer med begrænsninger i deres fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne og dermed i hverdagslivet (Maribo et al., 2022).

Sundhedsministeriets anbefalinger for den palliative indsats (2011) beskriver patientforeninger og civilsamfund som samarbejdspartnere med den professionelle palliative indsats. Det understreges, at sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der varetager palliative indsatser, bør have kendskab og henvise til indsatser i patientforeninger af relevans for patienter og pårørende. Ligeledes beskrives det som en ledelsesopgave for den palliative indsats at sikre, at de frivillige er uddannede til opgaven (Maribo et al., 2022; Sundhedsstyrelsen, 2017). Også *Hvidbog om*

rehabilitering (2022) inkluderer civilsamfundet som aktør i rehabiliteringsprocessen. Det påpeges, at: "Inddragelse af civilsamfundet eller lokalsamfundet kan både bidrage til, at personen kan opnå relevante mål i rehabiliteringen, og til at forankre og fastholde nåede mål efter afslutning af rehabiliteringsforløbet. Foreninger, frivillige og tilbud i civilsamfundet kan tilbyde fællesskaber, aktiviteter og træning, som kan udvide personens sociale netværk og give tro på egen formåen i processen frem mod et nyt ståsted i tilværelsen" (Maribo et al., 2022). Desuden påpeges betydningen af at skabe rammer for inddragelse af civilsamfundet ved at kommuner og deres ledere indtænker frivillighed og borgertilbud (Maribo et al., 2022).

En bred vifte af frivillige organisationer, herunder patientforeninger, udøver en aktiv indsats rettet mod mennesker berørt af livstruende sygdomme og tilstande. Men der mangler overblik over, hvilke typer af indsatser der tilbydes til hvilke borgere.
Denne rapport kortlægger civilsamfundsindsatser af relevans for mennesker berørt af livstruende sygdomme og tilstande samt hvilke målgrupper indsatserne retter sig mod. Desuden belyses samarbejdet mellem civilsamfundsaktører, kommuner, hospicer og hospitaler.
Livstruende sygdom henviser i rapporten til personer i alle aldre med livstruende sygdom, og som oplever eller er i risiko for en begrænset/forringet livskvalitet. En livstruende tilstand er en helbredsmæssig situation, opstået på grund af sygdom, skade eller flere samtidige helbredsproblemer, som medfører risiko for tidlig død eller alvorligt og varigt tab af funktion.

Med kortlægningen ønsker vi at bidrage til et overblik, som grundlag for at kvalificere beslutninger vedrørende civilsamfundsindsatser for mennesker berørt af livstruende sygdomme og tilstande. Rapporten kan desuden danne grundlag for videre faglige og organisatoriske drøftelser af civilsamfundsindsatsernes rolle i rehabiliterende og palliative forløb, og hvilke betingelser der understøtter et bæredygtigt samarbejde mellem civilsamfund og offentlige aktører.

Baggrund og formål

Civilsamfundsindsatser, hverdagsliv og livskvalitet

International forskning har vist, at frivillige kan spille en støttende rolle, der kan medvirke til at forbedre kvaliteten af palliativ pleje og omsorg særligt gennem psykosocial støtte for patienter med uhelbredelige sygdomme og deres pårørende (Burbeck et al., 2014; Morris et al., 2013; Walshe et al., 2023; Wang et al., 2024). Den danske forskning med fokus på civilsamfundsindsatser specifikt rettet mod mennesker berørt af livstruende sygdom er begrænset, men peger på, at civilsamfundsindsatser kan bidrage til at understøtte livskvalitet for både syge og pårørende.
I den sidste del af livet kan frivillige vågere bidrage til at øge livskvalitet og hverdagsglæde for både syge og pårørende gennem en helhedsorienteret indsats, der rummer både fysiske, psykiske, sociale og åndeligt/eksistentielle dimensioner. For eksempel gåture, samtaler om liv og død, samvær og støtte til familie (Ikander, 2025; Stølen et al., 2019). Vågernes rolle beskrives som et sanseligt nærværende tilstedevær, der udgør et modsvar til og aflastning af en tidspresset professionel omsorg (Grøn & Skifter Andersen, 2026; Stølen et al., 2019). Patienter og pårørende beskriver de frivilliges kontinuitet og fleksibilitet som vigtige elementer i indsatsen (Ikander, 2025).
Frivillige på plejehjem kan gennem hverdagslige sociale aktiviteter bidrage til støtte på tværs af psykosociale og eksistentielle aspekter, der fremmer sårbare ældres identitet som inkluderede samfundsborgere (Sangild Stoelen, 2024).
For socialt sårbare borgere kan brobyggende civilsamfundsindsatser gennem følgeskab til aftaler i sundhedsvæsenet bidrage til oplevelser af tryghed og en reel mulighed for at kunne navigere i et ellers uoverskueligt sundhedsvæsen (Tonnesen & Hedeager Momsen, 2023). Frivillige "navigatorer", der hjælper patienter med at skabe overblik i kræftforløbet, tager med til samtaler på sygehuset og støtter undervejs, kan øge trivslen i livet med kræft og hos nogle deres sundhedskompetence i forhold til forberedelse af møder, fremmøde og opfølgning (Scheuer et al., 2018). Ved udskrivning fra hospice har en navigatorordning vist sig at give patienter og pårørende en oplevelse af tryghed og tro på, at de kan klare hverdagen i hjemmet (Jørgensen, 2022).
Pårørendeforskning viser, at patientforeningers indsatser såsom pårørendegrupper, sociale begivenheder og socialfaglig hjælp kan være af afgørende betydning, når livet er berørt af sygdom (Espersen, Fridberg, Boje, et al., 2025). Deltagelse i forenings- og bestyrelsesarbejde kan give pårørende adgang til viden og socialt samvær med ligesindede, særligt når foreningers aktiviteter ligger i umiddelbar geografisk nærhed og kan passe ind i hverdagen (Espersen, Fridberg, Boje, et al., 2025; Johansen et al., 2024).

Samskabelse

De senere år er der kommet øget fokus på samskabelse, forstået som mere eller mindre samordnede indsatser, på tværs af den offentlige og den frivillige sektor kendetegnet ved et samarbejde, der rækker ud over offentlig støtte til civilsamfundet (Espersen, 2024).
Samskabelsesprocesser kan udspringe fra både praktikere og brugere eller iværksættes af ledere i henholdsvis offentlige og frivillige organisationer (Espersen, 2024; Frederiksen & Grubb, 2021; Ibsen & Espersen, 2016). Som ideal kan samskabelse forstås som at skabe noget nyt og bedre i samarbejdet mellem den offentlige sektor og civilsamfundssektoren ud fra ideen om at skabe

ligeværdige rum på tværs af sektorer til glæde for borgerne (Frederiksen & Grubb, 2021). På kommunalt niveau er et institutionaliseret samarbejde mellem kommuner og civilsamfund forholdsvis udbredt. I 2021 havde 64 % af kommunerne således etableret samarbejde med frivillige organisationer om fælles projekter (Sørensen et al., 2021) og ifølge Frivilligcentre & Selvhjælp Danmark (Frise.dk) er der i dag 68 frivilligcentre fordelt på 65 af landets 98 kommuner. Frivilligcentrene har tværgående funktion rettet mod lokal understøttelse, fremme og udvikling af frivilligheden og foreningslivet (Sørensen et al., 2021). Nogle kommuner organiserer selv "kommunale frivillige" uden foreningstilknytning, hvor samarbejdet tidligere i højere grad har været organiseret som et samarbejde mellem offentlige institutioner og frivillige organisationer (Ibsen, 2020).

Også i både det rehabiliterende og palliative felt søger kommuner, regioner og civilsamfund at samskabe velfærd på tværs af den offentlige og den frivillige sektor ved eksempelvis at inddrage frivillige i opgaveløsningen eller etablere partnerskaber med frivillige organisationer.
En undersøgelse af kommunernes samarbejde med civilsamfundsaktører fra 2016 viste, at den største målgruppe på sundhedsområdet er ældre (Ibsen & Espersen, 2016). REHPAs kortlægninger peger på, at der er institutionelle forskelle på omfanget af samarbejde med civilsamfundsaktører. Kortlægning af kommunal palliation 2022 viser, på baggrund af en spørgeskemaundersøgelse i 28 kommuner, at frivillige i højere grad er tilknyttet plejehjem (79 %) end i hjemmepleje-, hjemmesygepleje- og andre kommunale enheder med palliativ indsats, hvor 15% har frivillige tilknyttet (Raunkiær et al., 2020). Rapporten peger dermed på markante forskelle på, hvilke organisatoriske enheder, der samarbejder med civile aktører. Kortlægningen viser også, at frivillige rekrutteres både via de enkelte kommunale enheder og via frivillige organisationer (Raunkiær et al., 2020). Civilsamfundsindsatser som del af den basale palliation på hospital synes mere begrænsede, idet 17% af de afdelinger, der indgår i kortlægningen, angiver at kunne tilbyde bistand fra frivillige (Raunkiær et al., 2020).
Kortlægning af kræftrehabilitering på hospital og i kommuner fra 2017 viser et samarbejde især med Kræftens Bekæmpelse, men også med andre patient- og pårørendeforeninger, for eksempel om patientcaféer, fælles pårørendemøder, andre møder, rotationsordninger, undervisning og frivillige (Thuesen et al., 2017).
Ifølge kortlægning af den specialiserede palliative indsats fra 2021 har alle hospicer og 35 % af de palliative teams tilknyttet frivillige. I 16 af de 20 hospicer er der ansat en frivilligkoordinator, mens kun to palliative teams har en fast tilknyttet frivilligkoordinator (Stølen, 2023).

Forskellige logikker hos frivillige og offentlige aktører kan påvirke samarbejdet. En undersøgelse af Hjerteforeningens frivillige patientstøttearbejde på hospitaler viser, at arbejdet i høj grad defineres og afgrænses af den professionsfaglige logik på sygehusene. Forskning relateret til sårbare ældre viser tilsvarende, at de frivilliges handlemuligheder formes af samarbejdet med de sundhedsprofessionelle og af den lokale kultur for at inddrage frivillige (Stølen, 2023). Manglende fælles ambitioner og formål med manglende udgangspunkt i praksis har vist sig at kunne vanskeliggøre samarbejde mellem kommunale og civilsamfundsaktører (Frederiksen & Grubb, 2021). I en spørgeskemaundersøgelse blandt landets kommunaldirektører beskrives barrierer for

samarbejde med civilsamfundet som kommuners manglende civilsamfunds-mindset forstået som en manglende orientering mod og forståelse af civilsamfundets behov, muligheder og måde at tænke på (Hargraves et al., 2024).

Forudsætninger for samskabelse

En forudsætning for at udvikle samarbejdet mellem offentlige institutioner og civilsamfundet er, at der er frivillige, som engagerer sig i arbejdet. Ifølge VIVEs seneste frivilligundersøgelse udførte 4 % af befolkningen i 2024 frivilligt arbejde indenfor sygdoms- og sundhedsområdet – en stigning fra 3 % i 2020 (Espersen, Fridberg, & Andrade, 2025). Frivillige engageres især af muligheden for at arbejde med en målgruppe, som de på den ene eller anden måde føler sympati med (Grubb et al., 2022), et ønske om at gøre noget for andre (Ibsen, 2020) og i mindre grad et ønske om, at det frivillige arbejde foregår i en forening. Fra undersøgelser af rekruttering og fastholdelse af frivillige i frivillige organisationer ved vi, at støtte i form af supervision, mulighed for læring og kompetenceudvikling samt løbende adgang til sparring og samtaler med ledere, koordinatorer eller andre frivillige har betydning for tilfredshed og fastholdelse (Espersen, Fridberg, Boje, et al., 2025; Grubb et al., 2022).

Frivillige organisationer har forskellige ressourcer, hvilket har betydning for mulighedsbetingelserne for at etablere et samarbejde med kommunale institutioner (Henriksen et al., 2025). En foreningsundersøgelse i fem danske kommuner viser, at store og økonomisk stærke foreninger har en større sandsynlighed for at etablere et samarbejde med kommunerne (Levinsen & Ibsen, 2020). Mange frivillige organisationer af relevans for mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande har forholdsvis små målgrupper. Det gælder for eksempel sygdoms- og patientforeninger rettet mod mennesker med sjældne sygdomme (Sørensen et al., 2021). Fra Center for Frivilligt Socialt Arbejdes (CFSA) foreningsundersøgelse af små og mellemstore frivillige organisationer ved vi, at de udgør den største gruppe af foreninger, men også at de har de færreste ressourcer (Hjære & Lindholm Sørensen, 2024).

Formål

Trods et stigende fokus på civilsamfundets betydning indenfor sundhedsområdet mangler der et samlet overblik over de eksisterende indsatser relateret til mennesker berørt af livstruende sygdomme og tilstande. Der mangler systematisk viden om, hvilke tilbud der findes, hvem de retter sig mod, og hvordan samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører er organiseret. Derfor er der behov for at kortlægge civilsamfundsindsatsernes indhold, målgrupper og samarbejdsformer relateret til mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande.

Kortlægningens formål er at få viden om civilsamfundsindsatsernes indhold og målgrupper samt om samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører relateret til mennesker berørt af livstruende sygdom.

Begrebsafklaringer

Livstruende sygdom forstås som personer i alle aldre med livstruende sygdom, der oplever eller er i risiko for en begrænset/forringet livskvalitet. En livstruende tilstand er en helbredsmæssig situation, opstået på grund af sygdom, skade eller flere samtidige helbredsproblemer, som medfører risiko for tidlig død eller alvorligt og varigt tab af funktion.

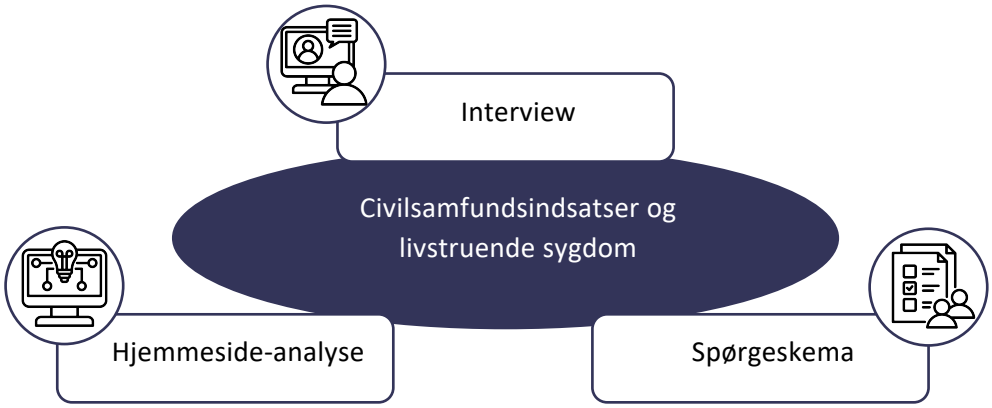
Livskvalitet forstås både i forhold til funktionsevne, hverdagsliv og lidelse. Funktionsevne og hverdagsliv defineres med udgangspunkt i ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*). Funktionsevne omfatter kroppens funktioner og anatomi samt aktiviteter og deltagelse. Disse komponenter skal altid ses i relation til helbredstilstanden/sundhedstilstanden og til konteksten, der omfatter personlige faktorer og omgivelsernes påvirkning (Maribo et al., 2022). Lidelse defineres som total smerte, forstået som et samlet hele af fysisk, psykisk, social og eksistentiel/åndelig smerte (Clark, 2018; Saunders, 1964).

Civilsamfundsindsatser afgrænses i projektet til organiserede civilsamfundsindsatser. De kan være organiseret af frivillige organisationer (herunder patientforeninger) eller frivilligindsatser rettet mod mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande og deres pårørende, som er organiseret af kommunale institutioner, hospicer og hospitaler. Civilsamfundsindsatser kan varetages af professionelle civilsamfundsaktører ansat i frivillige organisationer (fx psykologer og socialrådgivere) eller af frivillige civilsamfundsaktører.
Frivilligindsatser defineres i overensstemmelse med *Vejledning om det frivillige område efter serviceloven* (Social- og Boligministeriet, 2017). At en indsats er frivillig betyder, at den er ulønnet (evt. med omkostningsgodtgørelse), udføres uden fysisk, retlig eller økonomisk tvang og er formelt organiseret. Den gavner andre end én selv og ens familie og omfatter derfor ikke almindelig hushjælp eller omsorg for familiemedlemmer.

Frivillige organisationer defineres i overensstemmelse med Center for Frivilligt Socialt Arbejdes (CFSA) definition og afgrænsning, der er forskningsbaseret og beskrevet i VIVE-rapporten *Den frivillige sektor – omfang og betydning* (Boje et al., 2006). Frivillige organisationer er kendetegnet ved: 1. Formel organisering og juridisk status, 2. Uafhængig af det offentlige, 3. Nonprofit, 4. Selvbestemmende og 5. Frivillig deltagelse og engagement.

Kortlægningens studier

Kortlægningen består, som illustreret nedenfor, af tre delstudier, der supplerer og understøtter hinanden med henblik på at opnå en nuanceret viden om problemfeltet.



Metode – fra overblik til indblik

Kortlægningen anvender forskellige metoder til at belyse projektets formål. Kvalitative og kvantitative metoder bidrager i fællesskab til undersøgelsens resultater ved at berige viden fra den ene tilgang med information fra den anden (Greene, 2008).

En hjemmesideanalyse blev anvendt til at skabe et indledende overblik over eksisterende civilsamfundsindsatser. Der blev herefter gennemført en interviewundersøgelse i tre kommuner og udsendt et spørgeskema til fem udvalgte kommuner.

Nedenfor beskrives de tre delstudier kort. For en mere detaljeret beskrivelse af kortlægningens metode og datamateriale, se bilag 1.

Delstudie 1, efterfølgende kaldt *Hjemmesideanalyse* belyser følgende forskningsspørgsmål:

- Hvilke frivillige organisationer, af relevans for at understøtte livskvalitet hos mennesker berørt af livstruende sygdomme eller tilstande, kan identificeres gennem CFSA's foreningsportal og Danske Patienters oversigt over rådgivningstilbud?
- Hvilke typer indsatser kan identificeres til hvilke målgrupper?
- Hvilken organisatorisk kapacitet har organisationerne?

Delstudiet er baseret på en systematisk kortlægning af frivillige organisationer med indsatser af relevans for mennesker berørt af livstruende sygdom. Organisationerne blev identificeret gennem *Foreningsportalen* og Danske Patienters oversigt over patientforeninger og rådgivningstilbud. Efter screening på baggrund af in- og eksklusionskriterier (se bilag 1) indgik 53 organisationer i analysen. De inkluderede organisationers hjemmesider blev herefter gennemgået med henblik på at

indsamle oplysninger om indsatser, målgrupper, organisering og organisationskapacitet. Hjemmesideanalysen omfatter alene organisationer, der kunne identificeres gennem de to anvendte oversigter. Organisationer, der ikke fremgik af oversigterne, kunne derfor ikke identificeres gennem denne fremgangsmåde. En mere detaljeret beskrivelse af søgningen, screeningen og dataindsamlingen fremgår af bilag 1.

Delstudie 2, efterfølgende kaldt *Interviewundersøgelse* belyser med afsæt i hjemmesideanalysen samt samskabelseslitteratur følgende forskningsspørgsmål:

- Hvilke erfaringer er der på tværs af frivillige organisationer, kommuner, hospitaler og hospice vedrørende:
    - Civilsamfundsindsatsernes indhold og betydning for mennesker berørt af livstruende sygdom/tilstand.
    - Indsatsernes målgrupper.
    - Samarbejdet mellem offentlige og civilsamfundsaktører om indsatser for mennesker berørt af livstruende sygdom/tilstand.

- Delstudiet omfatter kvalitative interviews med repræsentanter med en koordinerende funktion fra frivillige organisationer, kommuner, hospitaler og hospice. Der blev gennemført fokusgruppeinterviews samt individuelle interviews med følgende 17 deltagere fra henholdsvis Aarhus, Hillerød og Svendborg Kommune forstået som geografiske områder: Frivilligkoordinatorer fra hospitaler og hospicer (n=6); kommunale medarbejdere med ansvar for koordinering af/samarbejde med civilsamfundsaktører (n=4); repræsentanter fra frivillige organisationer, herunder ledere, formand og koordinatorer (n=7).

Interviewdata blev analyseret med henblik på at identificere gennemgående temaer, der belyser og konkretiserer forskningsspørgsmålene. En uddybende beskrivelse fremgår af bilag 1.

Delstudie 3, efterfølgende kaldt *Spørgeskemaundersøgelse* belyser på, baggrund af hjemmesideanalysen og en foreløbig analyse af interviewundersøgelsen, følgende forskningsspørgsmål:

- Hvilke kendetegn kan identificeres på tværs af frivillige organisationer, kommuner, hospitaler og hospice vedrørende:
    - Civilsamfundsindsatsernes indhold.
    - Indsatsernes målgrupper, herunder målgrupper, det er vanskeligt at nå samt barrierer for at nå målgrupperne.
    - Samarbejdet mellem offentlige og civilsamfundsaktører om indsatser for mennesker berørt af livstruende sygdom/tilstand, herunder samarbejdsformer, understøttende faktorer for samarbejdet, rammer og aftalers betydning samt betydningen af, at det offentlige stiller ressourcer til rådighed for civilsamfundsaktører.

Undersøgelsen bygger på et spørgeskema udsendt til repræsentanter fra frivillige organisationer, kommuner, hospitaler og hospicer i Aarhus, Hillerød, Svendborg, Brønderslev og Ringkjøbing-Skjern Kommune. Kommune skal her forstås som geografisk område med dets respektive institutionelle enheder, for eksempel hospitaler, hospicer, frivillige organisationer samt kommunen som organisatorisk enhed. De fem kommuner blev udvalgt med henblik på at få indblik i civilsamfundsindsatser, deres målgrupper og samarbejde mellem civilsamfunds- og offentlige aktører relateret til mennesker berørt af livstruende sygdomme eller tilstande i forskellige lokale og institutionelle kontekster. Kommunerne blev valgt med henblik på variation i kommunestørrelse, befolkningstæthed og geografisk placering i Danmark. Spørgeskemaet blev udsendt til 327 mulige respondenter, hvoraf 201 afgav en besvarelse. Efter afgrænsning til respondenter, der arbejder med mennesker berørt af livstruende sygdom og havde besvaret spørgsmål om civilsamfundsindsatser, udgjorde 99 respondenter udgangspunktet for den efterfølgende analyse. Antallet af respondenter varierer mellem analyserne som følge af spørgeskemaets sorterings- og forgreningsspørgsmål samt løbende frafald. Det angivne *n* ved de enkelte figurer og tabeller viser derfor antallet, der besvarede det pågældende spørgsmål. De mulige respondenter blev identificeret gennem relevante hjemmesider og kontaktpersoner i de fem udvalgte kommuner. For flere detaljer om delstudie 3, se bilag 1.

De tre delundersøgelser bidrager samlet set med forskellige perspektiver på civilsamfundsindsatser af særlig relevans for mennesker berørt af livstruende sygdom. Hjemmesideanalysen beskriver primært målgrupperne ud fra et organisatorisk perspektiv, der ofte er diagnoseorienteret, da de inkluderede frivillige organisationer ofte er organiserede omkring bestemte sygdomme eller patientgrupper. Spørgeskemaundersøgelsen og interviewene giver et bredere praksisbaseret perspektiv på indsatserne og de målgrupper, der er organiseret lokalt af offentlige institutioner.

Projektet er godkendt under Region Syddanmarks fortegnelse (j.nr. 25/10579) i henhold til Databeskyttelsesforordningen.

I det følgende præsenteres undersøgelsens resultater.

Resultater

Dette afsnit præsenterer kortlægningens resultater og er opdelt i fire hovedafsnit: *De frivillige organisationers karakteristika*, *Civilsamfundsindsatsernes indhold og mulige betydning*, *Civilsamfundsindsatsernes målgrupper* samt *Samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører*. Hvert afsnit indledes med en sammenfatning på tværs af delstudierne. Den gennemgående struktur i de enkelte afsnit er organiseret ud fra et princip om først at give et kvantitativt overblik efterfulgt af et kvalitativt indblik. Hvor relevante data foreligger, præsenteres først resultater fra hjemmesideanalysen, efterfulgt af resultater fra spørgeskemaundersøgelsen. Afsnittene afsluttes med resultater fra interviewundersøgelsen, som bidrager med en uddybende forståelse af de kvantitative fund.

De frivillige organisationers karakteristika

Opsummering
Civilsamfundsindsatser relateret til mennesker berørt af livstruende sygdomme og tilstande er primært baseret i landsdækkende frivillige organisationer. Hos store organisationer muliggør mange lokalafdelinger en bredere geografisk dækning end hos små og mellemstore organisationer. Store organisationer har typisk flere frivillige, flere ansatte og større økonomiske ressourcer end små og mellemstore organisationer (SMO'er). Særligt de store organisationer har tilknyttet fagpersoner som psykologer, socialrådgivere og sundhedsprofessionelle, mens dette i mindre grad ses blandt SMO'er.

I dette afsnit præsenteres hjemmesideanalysens resultater vedrørende 50 af de udvalgte 53 frivillige organisationers geografiske rækkevidde, medlemstal, antal frivillige og ansatte, indtægter samt de fagpersoner, der er tilknyttet organisationerne. 3 frivillige organisationer kunne ikke inddeles efter størrelse og indgår derfor ikke i analysen.

Civilsamfundsindsatser relateret til mennesker berørt af livstruende sygdomme og tilstande er primært forankret i landsdækkende frivillige organisationer (tabel 1). Halvdelen af de 50 identificerede frivillige organisationer er landsdækkende uden lokalafdelinger og 42 % landsdækkende med lokalafdelinger, mens få er udelukkende lokalt forankrede (n=4). Store organisationer adskiller sig ved at have en mere omfattende lokal forankring. Samtlige store organisationer med lokalafdelinger har mindst 12 afdelinger, mens halvdelen af de 8 små og mellemstore SMO'er med lokalafdelinger har færre end 12. SMO'erne er generelt kendetegnet ved et lavere medlemstal, færre frivillige og færre ansatte (tabel 1).

Tabel 1. Hjemmesideanalyse af identificerede frivillige organisationer: Karakteristika fordelt efter organisationsstørrelse, antal (n) og andel (%)

	SMO n=31		Stor n=19		Alle n=50	
Geografisk rækkevidde						
Landsdækkende u. lokalafd.	21	68 %	4	21 %	25	50 %
Landsdækkende m. lokalafd.	8	26 %	13	68 %	21	42 %
Lokalt forankret	2	6 %	2	11 %	4	8 %
Antal lokalafd. blandt landsdækkende organisationer m. lokalafd.		n=8		n=13		n=21
≤ 11 lokalafdelinger	4	50 %	0	0 %	4	19 %
≥ 12 lokalafdelinger	4	50 %	13	100 %	17	81 %
Medlemstal						
≤ 1000	20	65 %	3	16 %	23	46 %
1001-5000	8	26 %	4	21 %	12	24 %
> 5000	2	6 %	10	53 %	12	24 %
Optager ikke medlemmer	1	3 %	1	5 %	2	4 %
Medlemstal ukendt	0	0 %	1	5 %	1	2 %
Antal frivillige						
< 100	23	74 %	5	26 %	28	56 %
100-500	8	26 %	6	32 %	14	28 %
> 500	0	0 %	8	42 %	8	16 %
Ansatte						
≤ 10 ansatte	28	90 %	1	5%	29	58 %
≥ 11 ansatte	3	10 %	18	95%	21	42 %
Indtægter						
Under 500.000	11	35 %	0	0 %	11	22 %
500.000-1 mio.	6	19 %	0	0 %	6	12 %
1-6,5 mio.	14	45 %	0	0 %	14	28 %
6,5-30 mio.	0	0 %	7	37 %	7	14 %
30-150 mio.	0	0 %	4	21 %	4	8 %
Over 150 mio.	0	0 %	8	42 %	8	16 %

Note: SMO – Små og Mellemstore Organisationer

Fagpersoner

Forskellige fagpersoner kan være tilknyttet en frivillig organisation, for eksempel psykologer, socialrådgivere og sundhedsprofessionelle. Tabel 2 viser, at fagpersoner er repræsenteret blandt både Store organisationer og SMO'er, men at andelen er højere blandt de store organisationer (37-63 %) end blandt SMO'er (13-16 %).

Tabel 2. Fagpersoner fordelt efter organisationsstørrelse, antal og procent

Organisations-størrelse	Psykolog	Socialrådgiver	Sundheds-professionelle	Andre professionelle
Stor n=19	8 (42%)	12 (63%)	7 (37%)	10 (53%)
SMO n=31	4 (13%)	4 (13%)	5 (16%)	4 (13%)

Note: En frivillig organisation kan have flere fagpersoner tilknyttet

Sundhedsprofessionelle kan for eksempel være en læge, sygeplejerske, tandlæge, diætist. Andre professionelle kan for eksempel være sexolog, advokat, talepædagog, økonomisk rådgiver, præst eller familierådgiver.

Civilsamfundsindsatsernes indhold og mulige betydning

Opsamling
Resultaterne på tværs af de tre delstudier peger på, at indsatserne primært er rettet mod at understøtte livskvalitet gennem et særligt fokus på psykosocial og eksistentiel støtte og rådgivning samt praktisk støtte og deltagelse i hverdagslivet. Desuden fremstår uddannelse og oplysning som centrale elementer i civilsamfundets indsatser. Indsatser målrettet pårørende fremstår ligeledes som en væsentlig indsatstype.

Hjemmesideanalysen viser, at uddannelse og oplysning samt sociale aktiviteter er blandt de hyppigst registrerede indsatstyper. Individuel rådgivning og indsatser til pårørende er ligeledes hyppigt registreret.

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at civilsamfundsaktører – herunder aktører uden for de frivillige organisationer – indgår i en bred vifte af indsatser på tværs af civilsamfund, kommuner, hospitaler og hospicer. Indsatstyperne varierer mellem praksiskonteksterne. Sammenholdt med hjemmesideanalysen træder særligt våge- og besøgstjenester samt praktisk hjælp og aflastning tydeligt frem i spørgeskemaundersøgelsen, mens uddannelse og oplysning samt individuel rådgivning hyppigere er registreret i hjemmesideanalysen.

Interviewdata giver indsigt i, hvordan civilsamfundsindsatser søger at understøtte hverdagslivet for borgere med livstruende sygdom og deres pårørende ved at tage over, når de offentlige tilbud stopper, og ved at adressere behov, der ikke varetages af offentlige indsatser. Både praktisk støtte og indsatser af psykosocial og eksistentiel karakter beskrives som betydningsfulde. Flere deltagere pointerer, at mange indsatser har en betydning, der rækker ud over den konkrete aktivitet og kan understøtte mening i hverdagslivet og modvirke ensomhed. Derigennem kan de bidrage til lindring af den "totale smerte" forbundet med livstruende sygdomme og tilstande. Desuden peger interviewundersøgelsen på, at brobyggende indsatser kan hjælpe borgere med at navigere i systemet og bidrage til mere sammenhængende forløb.

Dette afsnit præsenterer kortlægningens resultater vedrørende civilsamfundsindsatsernes indhold.

Hjemmesideanalysen giver et overblik over, hvilke typer af indsatser der hyppigst er registreret eller beskrevet på organisationernes hjemmesider blandt de identificerede frivillige organisationer (se tabel 3).

Tabel 3. Hjemmesideanalysen: Oversigt over indsatser, antal og procent

	Indsatser	Alle organisationer (n=53)
	Uddannelse og oplysning til målgruppen	37 (70 %)
	Sociale arrangementer	37 (70 %)
	Individuel rådgivning	32 (60 %)
	Udflugter/ophold/camps/højskoler osv.	30 (57 %)
	Til målgruppens pårørende	30 (57 %)
	Motion og træning	13 (25 %)
	Praktisk hjælp/aflastning	12 (23 %)
	Gruppebaseret rådgivning	11 (21 %)
	Vågetjeneste/besøgstjeneste	8 (15 %)
	Andet	30 (57 %)

Hjemmesideanalysen viser, at de hyppigst registrerede indsatser er uddannelse og oplysning, samt sociale aktiviteter (begge 70 %). De efterfølges af individuel rådgivning (60 %) og indsatser målrettet pårørende (57 %), mens gruppebaseret rådgivning er mindre udbredt (21 %). *Uddannelse og oplysning til målgruppen* omfatter blandt andet foredrag og oplæg, webinarer, informationsmateriale og anden vidensformidling, mens *sociale arrangementer* eksempelvis kan omfatte cafémøder, temadage, udflugter og ophold. *Individuel rådgivning* tilbydes typisk i form af samtaler med frivillige eller fagpersoner og kan også omfatte telefonrådgivning, brevkasser eller online chat.
Samlet peger resultaterne på et fokus på både vidensformidling, social støtte og støtte til pårørende. Analysen viser desuden, at flere organisationer også arbejder med oplysningsarbejde, interessevaretagelse og finansiering af forskning. Se bilag 2 for en detaljeret oversigt over øvrige indsatser.

I spørgeskemaundersøgelsen bidrager 99 respondenter fra henholdsvis frivillige organisationer, hospitaler, kommunalt ansatte og hospicer i de fem kommuner til at give et billede af, hvordan civilsamfundsaktører indgår i de praksiskontekster, som respondenterne repræsenterer (se figur 1).

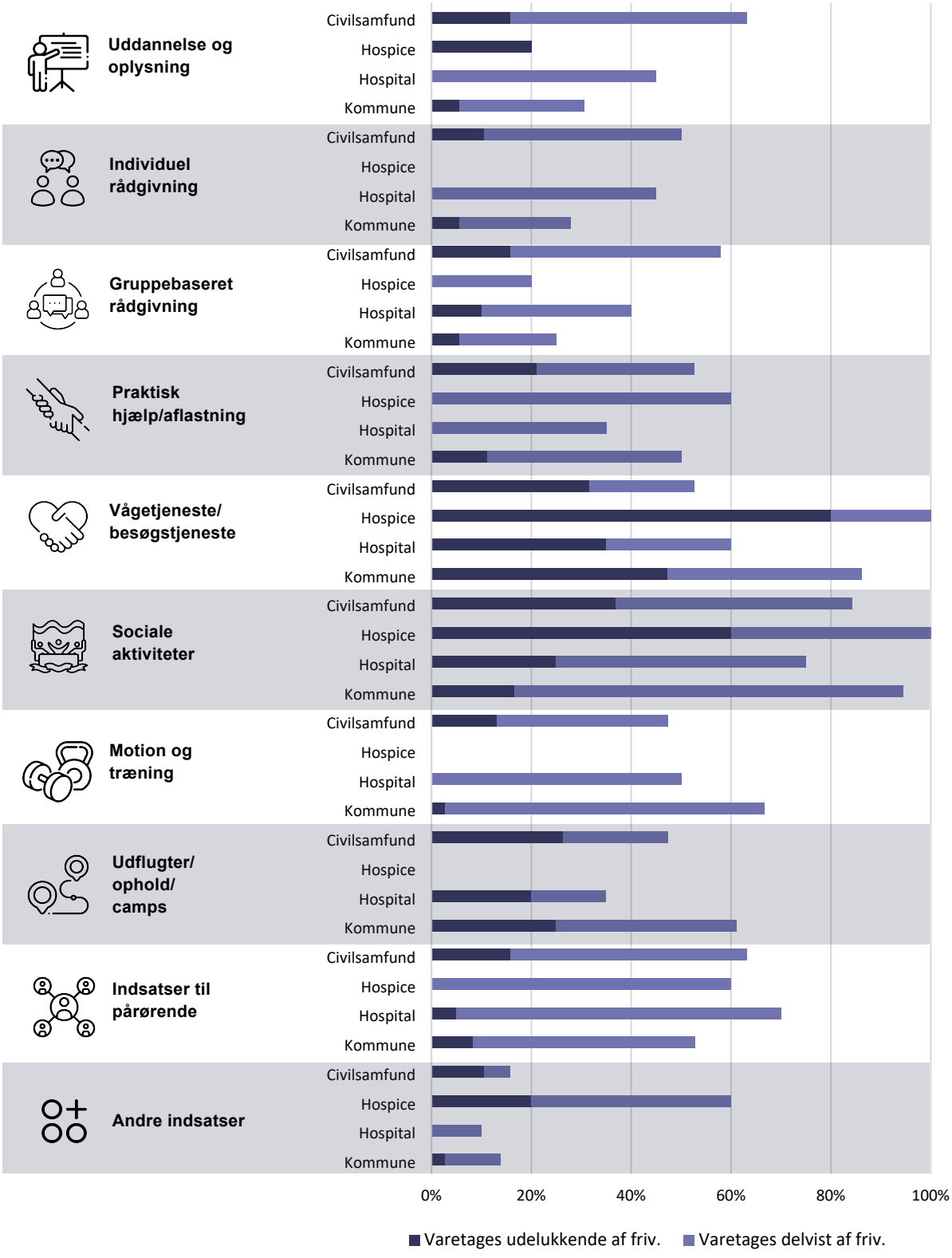
Indsatserne er ikke nødvendigvis forankret i frivillige organisationer, men kan være organiseret lokalt af en offentlig institution, for eksempel af et plejehjem, et hospital eller et hospice. På tværs af praksiskontekster viser besvarelserne, at civilsamfundsaktører indgår i en bred vifte af indsatser, men også at indsatstyperne varierer mellem respondenternes praksiskontekster.
Civilsamfundsrespondenterne angiver hyppigst, at frivillige 'helt' eller 'delvist' varetager *Sociale aktiviteter* (84 %), *Uddannelse og oplysning* (63 %), *Indsatser til pårørende* (63 %) samt *Gruppebaseret rådgivning* (58 %) (figur 1).

De fem hospicebesvarelser viser, at frivillige hyppigst varetager *Våge- og besøgstjenester*. For *Sociale aktiviteter*, *Praktisk hjælp* og *Indsatser til pårørende* angiver 60 % af respondenterne, at frivillige 'delvist' varetager indsatserne (figur 1).

Blandt hospitalsrespondenterne angives *Sociale aktiviteter* (75 %), *Indsatser til pårørende* (70 %) og *Våge- og besøgstjenester* (60 %) hyppigst som indsatser, der 'helt' eller 'delvist' varetages af frivillige.
Blandt de kommunale respondenter angives især *Sociale aktiviteter* (94 %), *Våge og besøgstjenester* (86 %), *Motion og træning* (67 %) samt *Udflugter, ophold og camps* med 60 %.

Samlet viser resultaterne, at *Sociale aktiviteter* fremhæves på tværs af praksiskonteksterne som den hyppigst angivne indsats. Derudover går *Uddannelse og oplysning til målgruppen*, *Indsatser til pårørende*, *Gruppebaseret rådgivning* samt *Våge- og besøgstjenester* igen som centrale indsatstyper. I bilag 3 fremgår respondenternes besvarelser mere detaljeret.

Figur 1. Spørgeskemaundersøgelse: Andel af respondenter der angiver, at civilsamfundsaktører helt eller delvist varetager de enkelte typer af indsatser, procent

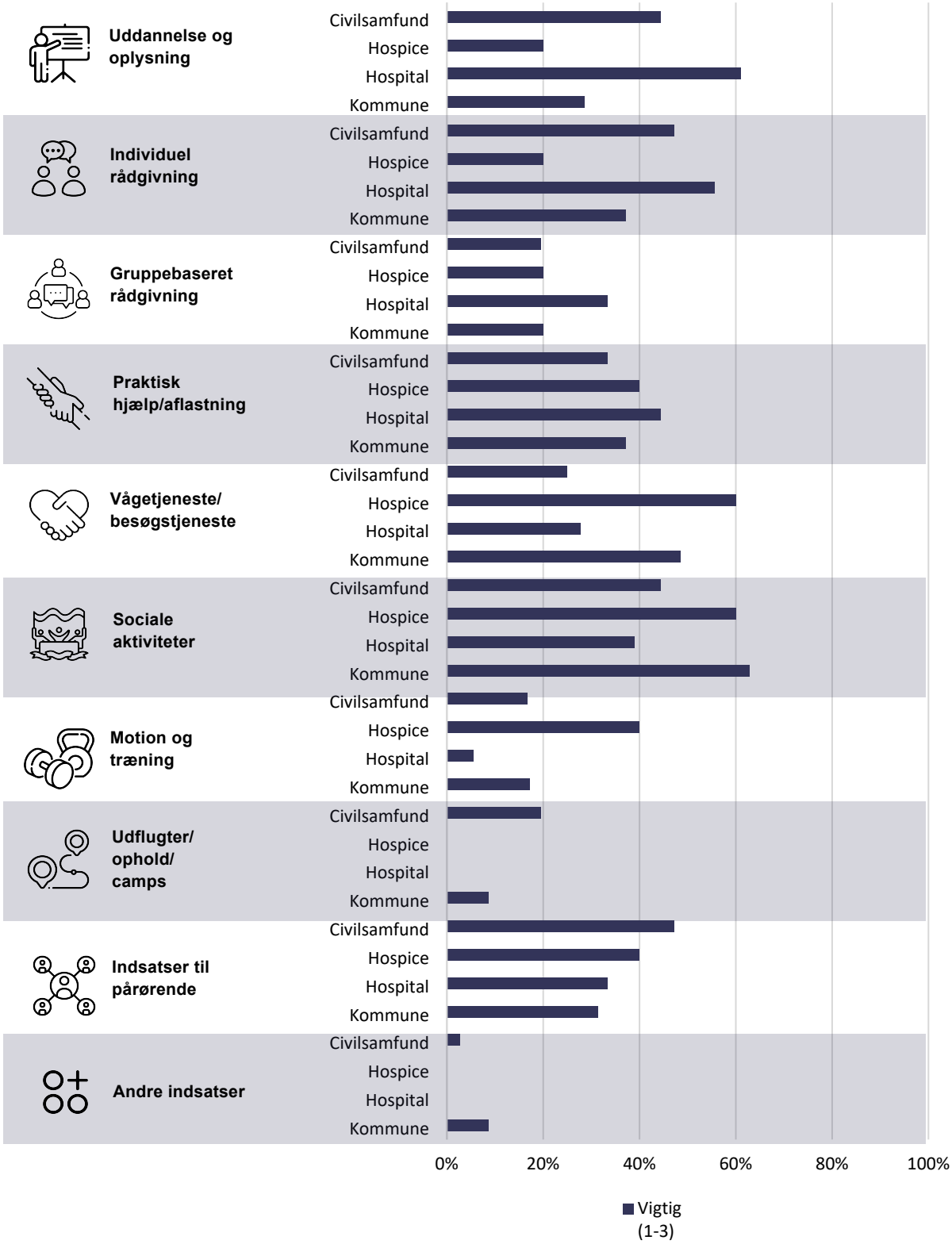


Figur 2 belyser, hvilke indsatser respondenterne vurderer, at det er særligt vigtigt at inddrage civilsamfundsaktører i. Se bilag 4 for en detaljeret oversigt over besvarelserne.

På tværs af praksiskonteksterne fremhæves især *Individuel rådgivning*, *Sociale aktiviteter*, *Indsatser til pårørende* samt *uddannelse og oplysning* som områder, hvor civilsamfundsaktører kan spille en vigtig rolle. Der ses samtidig forskelle mellem konteksterne. Hospitalsrespondenterne peger relativt oftere på *Uddannelse og oplysning* (61%) samt *Individuel rådgivning* (56%), mens kommunale respondenter hyppigere fremhæver *Sociale aktiviteter* (63%) og *Våge-/besøgstjenester* (49%). Blandt hospicebesvarelserne vurderes især *Våge-/besøgstjenester* (3 ud af 5, 60%) og *Sociale aktiviteter* som vigtige (3 ud af 5, 60%).

Samlet peger resultaterne af Figur 1 og 2 på, at civilsamfundsaktørers bidrag særligt forbindes med sociale, støttende og relationelle indsatser rettet mod patienter og pårørende. Dette kan fortolkes som et udtryk for, at respondenterne tillægger indsatser rettet mod psykosociale behov særlig betydning.

Figur 2. Spørgeskemaundersøgelse: Andel af svar på, hvilke indsatser civilsamfundsaktører særligt bør inddrages i for at understøtte livskvalitet hos mennesker berørt af livstruende sygdom, procent



Interviewundersøgelsen giver et indblik i deltagernes erfaringer med og refleksioner over civilsamfundsindsatsernes betydning relateret til mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande. De 17 deltagere fra hospicer, hospitaler, civilsamfundsaktører samt kommunalt ansatte blev bedt om at beskrive, hvad de oplever som det særlige ved civilsamfundsindsatser i mødet med mennesker berørt af livstruende sygdom. Nedenfor præsenteres centrale temaer, der konkretiserer flere af indsatserne beskrevet ovenfor:

Understøtte hverdagslivet med livstruende sygdom
Interviewdata giver flere eksempler på, hvordan civilsamfundsindsatser søger at understøtte hverdagslivet for borgere med livstruende sygdom ved at tage over, når de offentlige tilbud stopper, og ved at adressere behov, der ikke varetages af offentlige indsatser. Både praktisk støtte og indsatser af psykosocial og eksistentiel karakter beskrives som betydningsfulde.

En frivilligkoordinator på et sygehus fortæller: *"… frivillige bidrager med nogle relationelle og nogle støttende opgaver, hvor vi på [et sygehus], jo altså, hverken har tid, vil jeg sige, eller ressourcer til det"* (Frivilligkoordinator, hospital). Flere deltagere beskriver betydningen af praktisk støtte for at få hverdagslivet til at hænge sammen for både livstruede syge og deres pårørende. En deltager giver eksempler:

> *"… det er jo netop her, at organisationerne, og foreningerne kan gå ind og tilbyde en ret bred palette (…) man kan ringe til en telefonrådgivning hos en patientforening. Man kan deltage i en social cafe hos en anden forening, man kan blive distraheret, man kan skabe frirum, for det er jo det, især pårørende, nogle gange har rigtig meget behov for. Og et væld af andre ting, man kan få praktisk hjælp og støtte. Der er jo alt fra måltider der bliver tilberedt og serveret og leveret af frivillige til camps for søskende til syge søskende, eller børn af syge forældre. Så der er virkelig mange tilbud, som netop går ind og supplerer og giver noget andet i en proces, hvor jo der også naturligt nok er rigtig meget fokus på det medicinske, og hvordan sikrer vi så lang og så god en tid som muligt, hvis vi taler livstruende sygdomme. Så der synes jeg da virkelig, at de frivillige går ind og løfter en kæmpe social opgave både for den ramte og de pårørende"* (Frivilligkoordinator, palliation).

Deltagerne oplever tydeligvis, at civilsamfundsindsatserne gør en stor indsats for at skabe sociale fællesskaber for mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande og deres pårørende gennem aktiviteter, der kan give mening i livet berørt af livstruende sygdom: "*Noget af det civilsamfundsindsatserne kan bidrage med, det er jo relationerne, det er støtte, rådgivning, oplevelser, fællesskab og alt det der, som måske ligger ud over kommune, region osv. Og som kan supplere på en rigtig, rigtig meningsfuld måde"* (Leder, frivilligcenter).

En gennemgående pointe hos deltagerne på tværs af interviewene er erfaringer af, at civilsamfundsindsatser kan reducere borgernes oplevelse af ensomhed – både som patient og pårørende. En deltagerbeskriver: *" … det er jo det bedste ensomhedsforbyggende middel på*

kloden, hvert fald i det her land, det er at indgå i et frivillig- og interessefællesskab, selvfølgelig, men også i fællesskab i det hele taget" (Frivilligkoordinator, hospice).

Flere deltagere pointerer, at mange indsatser har en betydning, der rækker ud over den konkrete aktivitet og bidrager til mening i hverdagslivet. Derigennem kan de bidrage til lindring af den "totale smerte" forbundet med livstruende sygdom (fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt/åndeligt). Fysiske og sociale aktiviteter beskrives for eksempel ikke alene som fysisk bevægelse og socialt samvær, men som aktiviteter, der samtidig kan bidrage til eksistentielle samtaler. En frivilligkoordinator beskriver: *"… mange af de frivillige går ture med patienter og pårørende, eller cykelture omkring søen, og så sker der tit det, når man er ude (…) så kommer der mange sådan eksistentielle samtaler"* (Frivilligkoordinator, hospice).

Personen bag sygdommen og erfaringsbaseret støtte

Det fremhæves af deltagerne som helt essentielt, at civilsamfundsindsatser kan medvirke til, at borgerne føler sig set og hørt som hele mennesker, fordi de har fokus på personen bag diagnosen. Nærvær og samtale med en frivillig uden en faglig agenda fremhæves som et særligt kendetegn ved det frivillige arbejde. De frivillige har tid og mulighed for at være nærværende og tage snakke, som flere deltagere fremhæver, at professionelle ikke har mulighed for. En frivilligkoordinator beskriver, hvordan denne tilgang til mennesker berørt af livstruende sygdom kan åbne op for samtaler, der handler om andet end symptomer:

> *"… den frivillige er jo den ENESTE i det her tværfaglige samarbejde, som ikke kender en diagnose, og det vil sige, at man møder personen. Og det giver jo den syge en frihed i at få lov til at være, kun Erna"* (Frivilligkoordinator, sygehus).

Og som en anden beskriver*:*

> *"… jeg ved, at det de frivillige oplever, det er, at de kommer i civilt tøj, og de har tid, de kan bare være, og det er tit, når man bare er, at der lige så langsomt opstår nogle gode snakke. Der bliver ikke spurgt ind til kvalme, smerter og alt muligt, så det åbner ligesom op for nogle andre ting…"* (Frivilligkoordinator, hospice).

Psykisk støtte og samtale med frivillige, som man ikke er beslægtet med, og som ikke er privat følelsesmæssigt involverede, fremhæves som værende af stor værdi. Flere beskriver, at netop det ikke at være pårørende kan åbne op for nogle andre samtaler. Som en frivilligkoordinator udtrykker det: *"… og der er flere af patienterne, som sådan siger, men de her ting, kan jeg jo ikke snakke med mine pårørende om, fordi de er egentlig også i krise, og alle de tanker om, hvad kunne der være sket, og at det var ved at gå galt og sådan noget"* (Frivilligkoordinator, hospital).

Det at de frivillige ikke bærer uniform eller får løn fremhæves som betydningsfuldt af deltagere fra flere kontekster. Et eksempel illustrerer en gennemgående pointe: *"De repræsenterer det normale menneske, det almindelige, hverdagen"* (Frivilligkoordinator, hospice), og en anden fortæller: *"…*

patienterne, også de pårørende, ser en kæmpe værdi i, at der kommer et menneske, som ikke har en uniform på, og som ikke er her, fordi de får løn" (Frivilligkoordinator, hospital).

Nogle deltagere peger desuden på, at civilsamfundsindsatser kan betyde, at borgere berørt af livstruende sygdom/tilstand møder ligesindede frivillige med egne erfaringer som syge eller pårørende, hvilket kan skabe mulighed for gensidig identifikation. En frivilligkoordinator giver et eksempel fra en samtale med en borger: *"Jamen han siger, jeg har simpelthen ikke sovet, eller jeg er så træt. Det kan jeg relatere mig til, fordi det har jeg OGSÅ prøvet"* (Frivilligkoordinator, frivillig organisation).

Brobygning som navigation

Interviewene belyser desuden, at praktisk hjælp i form af brobyggende indsatser, der indebærer navigation mellem forskellige offentlige sektorer, er af stor betydning. Hvor offentlige indsatser er prægede af korte patientforløb og afgrænsede tilbud, beskriver deltagerne civilsamfundsindsatser som i høj grad fokuseret på krydsfeltet mellem de behandlingsmæssige aspekter af livstruende sygdom. Civilsamfundsindsatser, som hjælper med at navigere i systemet, fremhæves her som helt centrale for, at sygdomsforløb opleves mere sammenhængende, og der skabes kontinuitet ud over de korte, afgrænsede offentlige kontakter. En deltager giver et billede af, at et led af brobyggerfunktionen handler om, at frivillige organisationer hjælper borgere med at rådgive om muligheder og navigere i systemet:

> *"Når man så begynder at skulle have hjælp, så er det lidt sværere at finde rundt i den der jungle af, hvad kan jeg, hvor skal jeg så gå hen, altså hvor er det nu, jeg skal have fat på en talepædagog? Er det nu, jeg skal have fat på en ergoterapeut? (…) der er nogle rådgivere i foreningen, som man kan ringe ind til"* (Frivilligkoordinator, frivillig organisation).

En frivilligkoordinator beskriver, hvordan frivillige kan blive det kit, der binder borgernes forløb sammen:

> *De (frivillige) er sådan set altafgørende for, at vores patienter oplever et godt forløb forstået på den måde, at de tit er bindeled mellem nogle afdelinger, mellem kommune, mellem nogle andre sektorer, blandt andet de frivillige navigatører som er i Kræftens Bekæmpelse, så på den måde bliver de et kit mellem alle de offentlige institutioner og sektorer* (Frivilligkoordinator, hospital).

Civilsamfundsindsatsernes målgrupper

Opsamling
På tværs af de tre delundersøgelser fremgår det, at civilsamfundsindsatserne retter sig både mod diagnosespecifikke målgrupper og bredere grupper af mennesker berørt af livstruende sygdomme og tilstande. Både spørgeskema- og interviewdata peger på, at flere grupper er vanskelige at nå, særligt borgere med psykisk sårbarhed, borgere i socialt udsatte positioner og borgere med anden etnisk eller kulturel baggrund, samt borgere, der ikke selv opsøger tilbud. Barrierer for at nå målgrupperne kan både knytte sig til sociale, kulturelle og relationelle forhold. Derudover fremhæves praktiske og organisatoriske forhold som barrierer, herunder manglende information om tilbud, manglende samarbejde mellem aktører, manglende rekruttering og fastholdelse af frivillige, mobilitetsudfordringer samt begrænsninger relateret til kontakt og opfølgning.

I det følgende belyses målgrupperne for civilsamfundsindsatser relateret til mennesker berørt af livstruende sygdomme og tilstande. Der sættes fokus på, hvilke målgrupper indsatserne retter sig imod samt barrierer for at nå målgrupperne.

Hvem er målgrupperne?

Hjemmesideanalysen viser, at størstedelen af både SMO'erne (74 %) og Store organisationer (58 %) har en diagnosespecifik målgruppe. Tabel 4 viser, hvilke diagnosegrupper de identificerede organisationer er rettet mod. *Kræft* er den mest fremtrædende diagnosegruppe, især blandt SMO'erne, hvor 32 % er rettet mod *Kræft*, sammenlignet med 16 % af de store organisationer. Samlet set er 32 % af de frivillige organisationer *Ikke diagnosespecifikke* i forhold til deres målgrupper. Denne andel er størst blandt de store organisationer, hvor 42 % ikke er diagnosespecifikke.

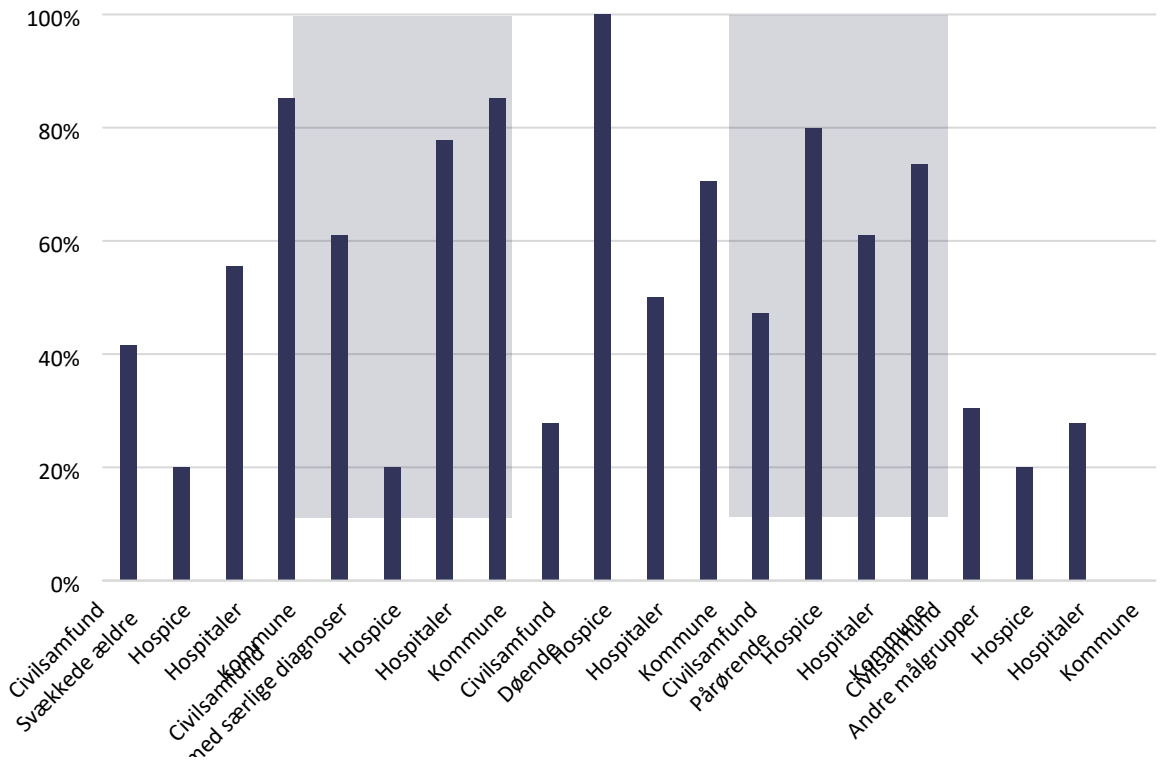
Tabel 4. Hjemmesideanalyse: Diagnosegrupper, antal og procent

Diagnosegrupper		SMO n=31		Stor n=19		Alle n=50
Kræft	10	32 %	3	16 %	13	26 %
Arvelige, generisk betinget lidelse	5	16 %	0	0 %	5	10 %
Neurodegenerative sygdomme	2	6 %	3	16 %	5	10 %
Lungesygdomme	1	3 %	1	5 %	2	4 %
Skader i hjernen	0	0 %	2	11 %	2	4 %
Amputation	1	3 %	0	0 %	1	2 %
HIV	1	3 %	0	0 %	1	2 %
Hjertesygdom	0	0 %	1	5 %	1	2 %
Leversygdomme	1	3 %	0	0 %	1	2 %
Lungesygdomme	1	3 %	1	5 %	2	4 %
Nyresygdomme	1	3 %	0	0 %	1	2 %
Organsvigt	1	3 %	0	0 %	1	2 %
Psykiske lidelser	0	0 %	1	5 %	1	2 %
Ikke diagnosespecifik	8	26%	8	42%	16	32 %

Figur 3 viser forskelle i praksiskonteksternes angivelse af målgrupper. Kommunale respondenter (71-85 %) og hospitalsrespondenter (50-78 %) angiver i relativt høj grad, at alle fire målgrupper, mens civilsamfundsrespondenterne især angiver *Borgere med særlige diagnoser* (61 %), *Pårørende* (47 %) og *Svækkede ældre* (42 %). Hospicerespondenterne skiller sig ud ved alle at angive *Døende* som målgruppe (100 %), mens fire af fem angiver *Pårørende* (80 %).

Respondenter, der har angivet *Borgere med særlige diagnoser*, er efterfølgende blevet spurgt om, hvilke diagnoser der er tale om. Fordelingen af de angivne diagnoser fremgår af figuren i bilag 5 (n=66). Blandt disse angav 43 respondenter (65 %) N*eurodegenerative sygdomme*, 41 (62 %) *Kræft*, 37 (56 %) *Skader i hjernen* og 36 (55 %) *Psykiske lidelser*. Respondenterne havde mulighed for at angive flere diagnoser.

Figur 3. Spørgeskemaundersøgelse: Andel af respondenter, der arbejder med forskellige målgrupper, procent



Note: Mulighed for at sætte flere kryds.

Hvor hjemmesideanalysen giver et billede af de inkluderede frivillige organisationers målgrupper, beskriver spørgeskemaundersøgelsen hvilke målgrupper civilsamfundsindsatserne ifølge respondenterne retter sig mod i deres praksisfelt, uafhængigt af indsatsens organisatoriske forankring. Spørgeskemaundersøgelsen kan dermed også omfatte indsatser, som ikke er forankret i en frivillig organisation, eksempelvis indsatser på plejehjem. Resultaterne fra de to delundersøgelser kan derfor ikke sammenlignes direkte.

Barrierer for at indsatserne når mennesker berørt af livstruende sygdomme eller tilstande

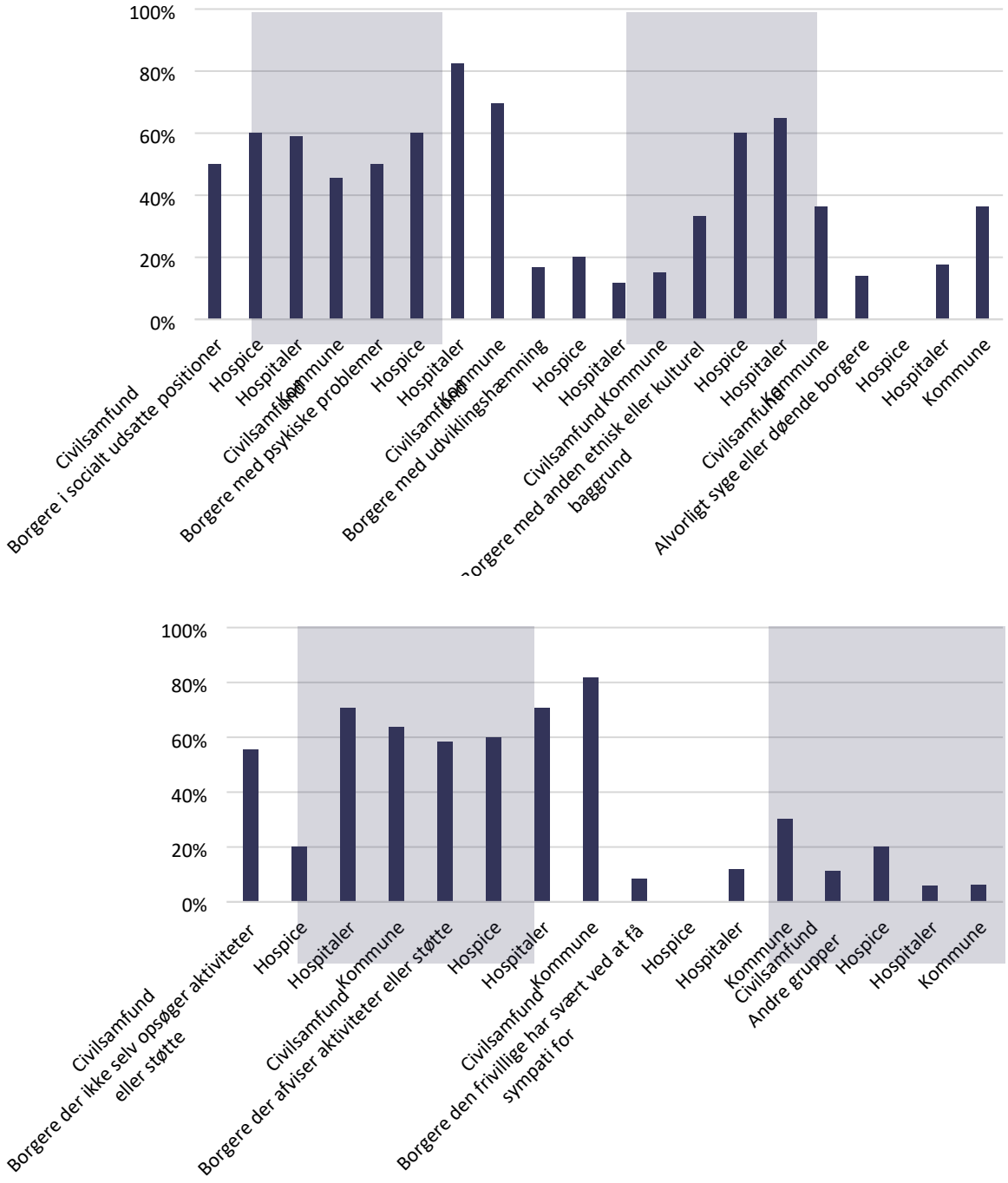
Målgrupper som er vanskelige at nå

Figur 4 viser, at der ifølge respondenterne er flere målgrupper, som er vanskelige at nå med civilsamfundsindsatser. På tværs af praksiskonteksterne opleves især *Borgere, der afviser eller ikke selv opsøger aktiviteter eller støtte*, som vanskelige at nå. Derudover fremhæves *Borgere med psykiske problemer*, *Borgere i socialt udsatte positioner* og *Borgere med anden etnisk eller kulturel baggrund* som vanskelige at nå.

Borgere, der afviser aktiviteter eller støtte, fremhæves især af kommunale respondenter (82 %), mens både hospitaler og kommuner angiver *Borgere med psykiske problemer* som vanskelige at nå

(henholdsvis 82 % og 70 %). Civilsamfundsrespondenterne angiver relativt ofte *Borgere, der afviser aktiviteter eller støtte* (58 %), og *Borgere, der ikke selv opsøger aktiviteter eller støtte* (56 %). Hospicebesvarelserne peger især på *Borgere i socialt udsatte positioner*, *Borgere med psykiske problemer* og *Borgere med anden etnisk eller kulturel baggrund* som vanskelige at nå (3 ud af 5 hospicer, 60 % for hver gruppe).

Figur 4. Spørgeskemaundersøgelse: Andel respondenter, der oplever udfordringer med at nå forskellige borgergrupper gennem civilsamfundsindsatser, procent



Note: Respondenterne kunne angive flere målgrupper.

Interviewundersøgelsen giver uddybende eksempler på, hvad barriererne for at nå alle relevante målgrupper kan handle om. I interviewundersøgelsen fremhæves især psykisk sårbare borgere – for eksempel med angst, depression eller andre psykiske lidelser – som grupper, det kan være

svært at fastholde i aktiviteter, fordi tilbuddene ikke matcher deres situation og kapacitet. Også minoritetsgrupper, som mennesker i en socialt udsat position, med problematisk rusmiddelforbrug, borgere med dårlig økonomi og lavt uddannelsesniveau samt etniske minoriteter, herunder sproglige og kulturelle minoriteter, beskrives som vanskelige at nå. Flere deltagere beskriver, at de ofte oplever, at disse grupper ikke møder op til planlagte aktiviteter. Relateret til mennesker med psykisk sårbarhed beskriver en deltager:

> *"Er der nogen, der for eksempel har posttraumatisk stresssygdom, så kan man ikke være i store sociale forsamlinger. Får de sådan nogle tilbud, kan det faktisk være rigtig svært, for hvordan sikrer man, at man når ud til en gruppe, som har det med at komme til at putte sig en lille smule?" (Frivilligkoordinator, kommune)*

En anden deltager siger: *"Så har vi også problemer med, eller de største udfordringer med de borgere, som er psykisk sårbare. Altså det kan være noget angst, det kan være noget depression, det kan være noget andet psykiatrisk diagnose, hvor det kræver noget meget mere håndholdt"* (Frivilligkoordinator, kommune).

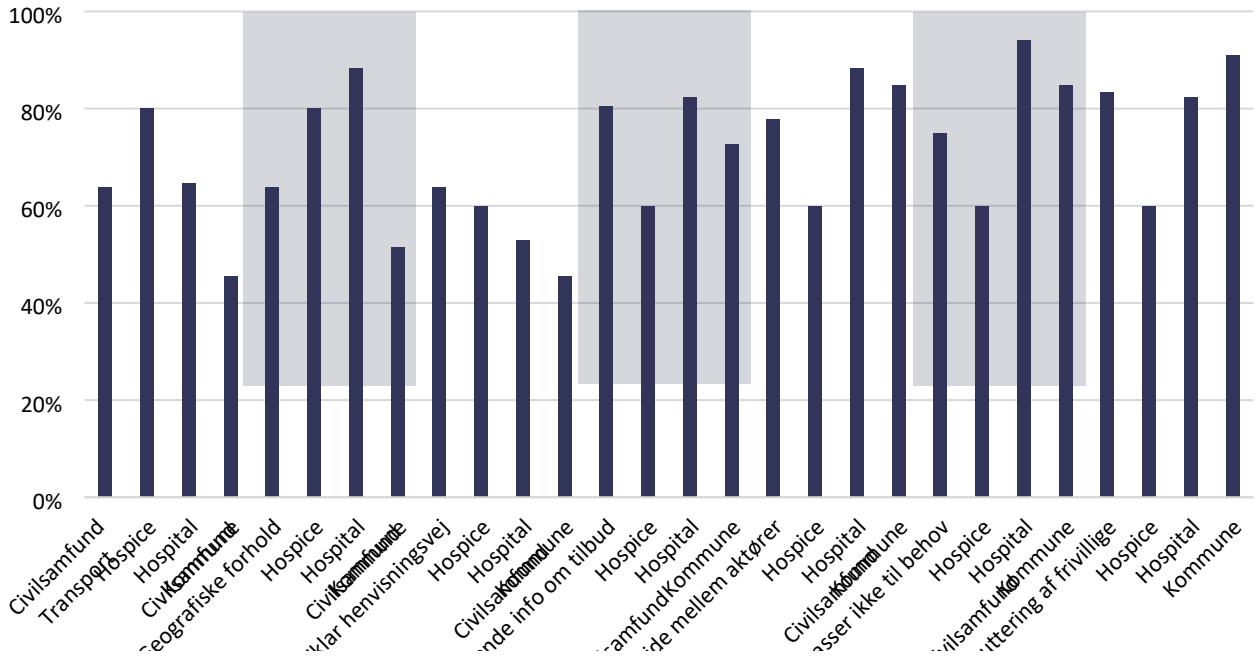
Problemstillingen med at nå sårbare grupper kan også handle om berøringsangst, herunder sproglige og kulturelle barrierer. En deltager beskriver:

> *"… der er dem som ikke lige passer ind i kasserne. Altså de kan være sværere at nå, også fordi der kan være noget berøringsangst. Så tænker jeg også etniske minoriteter, som kan være svære at nå, og der kan selvfølgelig være noget sprogligt, alt afhængigt af hvor længe de har været i, i landet, men der kan også være noget omkring kulturelle barrierer"* (Frivilligkoordinator, sundhedscenter).

Spørgeskemaundersøgelsen giver et billede af nogle af de praktiske forhold, der ifølge respondenterne kan være en barriere for at nå de relevante målgrupper.

Figur 5 viser, at flere praktiske og organisatoriske forhold opleves som barrierer for civilsamfundsindsatser på tværs af de fire praksiskontekster. *Manglende rekruttering af frivillige* (60-91 %), *Manglende samarbejde mellem aktører* (60-88 %), *Manglende information om tilbud* (60-82 %) og *Tilbud, der ikke passer til borgernes behov* (60-94 %), angives hyppigt som barrierer. Især respondenter fra hospitaler og kommuner fremhæver, at tilbuddene ikke passer til borgernes behov (henholdsvis 94 % og 85 %). *Transport* (45-80 %) og *Geografiske forhold* (52-88 %) angives også som barrierer, men fylder mindre blandt de kommunale respondenter, hvor henholdsvis 45 % og 52 % peger på disse forhold. *Uklar henvisningsvej* angives af 45-64 % på tværs af praksiskonteksterne.

Figur 5. Spørgeskemaundersøgelse: Andel af respondenter, som har angivet forskellige praktiske forhold som en barriere for henholdsvis frivillige, offentlige aktører og/eller borgere, procent



Note: Respondenterne kunne angive flere grupper.

Interviewene uddyber nogle af de praktiske forhold, som kan være en barriere for at nå ud til dem, der har brug for indsatserne. Det beskrives, at ikke alle målgrupper er lige populære blandt frivillige, og at det derfor kan være svært at rekruttere frivillige til specifikke målgrupper. En frivilligkoordinator beskriver om rekruttering og fastholdelse af frivillige:

> *"Der er nogle frivillige, der har rigtig svært ved at skulle sætte sig op til at være sammen med en borger, som er svært dement (…,) men det er tydeligt, at der er langt færre, der søger til den type frivillig indsats, også for eksempel at være besøgsven for udviklingshæmmede. Der er ikke den samme tilstrømning overhovedet, som der er til at være frivillig på et plejehjem. Der er nogle områder med sårbare udsatte, som er langt sværere at rekruttere frivillige til i sagens natur. Så er der nogen, der er meget nemmere at rekruttere til for eksempel at være cykelpilot. Det er sådan en elske-opgave. Man skal have et særligt og stort hjerte og særlige personligheder og ro, for at kunne være noget positivt for de borgere, der er langt mere sårbare"* (Frivilligkoordinator, plejehjem).

Også spørgsmålet om motivation og fastholdelse relateret til frivillighed diskuteres, hvor en mindre stabilitet i de frivilliges deltagelse fremhæves som et vilkår. En frivilligkoordinator beskriver:

> *"… men også fordi der er sket lidt et skifte i, hvordan man er frivillig, altså, hvor man kan sige, generationen før mig har måske været, jamen så er man frivillig nede i Røde Kors' genbrugsbutik hver tirsdag, og det er man i 30 år, hvor jeg oplever, at den lidt yngre*

generation måske zapper lidt mere ind og ud, og også det her med, jamen nu vil jeg gerne være frivillig, jeg vil gerne være frivillig fuldtid de næste tre måneder, og så vil jeg gerne noget andet" (Frivilligkoordinator, plejehjem).

I interviewundersøgelsen fremhæver flere deltagere, at mobilitet, herunder transport er en væsentlig problemstilling. De borgere, der ikke selv kan opsøge tilbud eller aktiviteter, er vanskelige at nå ud til. Det nævnes for eksempel, at den ældre borger som ikke selv har mulighed for at tage sig hen til et tilbud, ofte overses: *"… så er der den ældre borger, der ikke kan komme ud af eget hjem. Dem har vi udfordringer med at få ud i et fællesskab, hvis vi ikke har en motionsven, vi kan tilbyde dem, eller Røde Kors-telefonopkald eller noget i den stil"* (Frivilligkoordinator, sundhedscenter).

En yderligere barriere for at nå ud til og at fastholde borgerne, er, at de frivillige ikke selv må kontakte borgere. Dette skyldes GDPR-regler, som begrænser muligheden for at opbevare og anvende personoplysninger uden et klart og dokumenteret samtykke. For de frivillige betyder det, at de ikke kan ringe eller skrive til en borger, der ikke er mødt op i længere tid, fordi det juridisk kræver en forudgående aftale om kontakt. Manglende mulighed for spontan kontakt betyder, at opsøgende arbejde i høj grad afhænger af, om der fra start er indhentet et gyldigt samtykke til opfølgning. Hvis dette ikke er gjort, risikerer borgerne let at forsvinde ud af systemet. Flere deltagere peger på, at dette skaber en praktisk udfordring.

Hvordan kan barriererne imødegås?

Flere påpeger betydningen af at etablere fleksible, individuelt tilrettelagte indsatser, når borgeren ikke matcher standardtilbuddene. Interviewdeltagerne beskriver, at flere initiativer er i gang for at nå sårbare og marginaliserede grupper. Et eksempel, der nævnes, er *Social Sundhed*. Det er et brobyggende tilbud rettet mod mennesker i sårbare situationer, som hjælper med at navigere i sundhedsvæsenet. Et andet eksempel, der nævnes, er *Etnisk Ressourceteam* på Rigshospitalet, der består af frivillige i forskellige aldre med forskellig etnisk og religiøs baggrund, de fleste med en sundhedsfaglig baggrund. Ligeledes nævnes Kræftens Bekæmpelses navigatorprogram.

Samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører

Opsamling
Afhængigt af institutionel kontekst fremtræder samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører som varieret: det kan være uformelt og lokalt forankret såvel som mere formaliseret. Spørgeskemaundersøgelsen peger overordnet på, at civilsamfundsaktører primært deltager i indsatsernes realiseringsfase, mens inddragelse i planlægning, idéudvikling og evaluering er mindre udbredt og varierer mellem praksiskontekster. Interviewdeltagerne fremhæver en samarbejdskultur præget af ligeværdighed og respekt for forskellige logikker som centrale for samarbejde.

På tværs af undersøgelserne peges der på, at god kontakt til målgruppen, fælles forståelse af målgruppens behov samt klarhed over egne og andres roller og kompetencer er vigtige forudsætninger for, at det frivillige arbejde fungerer godt. Spørgeskemaundersøgelsen fremhæver desuden oplæring, kompetenceudvikling, frivilligpleje og adgang til supervision som betydningsfulde støttefunktioner, mens specifik faglig baggrund tillægges relativt mindre vægt.

Spørgeskemaresultaterne viser, at veldefinerede roller, opgaver og ansvar samt formelle samarbejdsaftaler vurderes som meget vigtige, men opleves mindre udbredte i praksis. Tilsvarende vurderes kendskab, tillid og mulighed for at fastholde egne værdier og arbejdskulturer som centrale forhold, men særligt kendskab til hinanden opleves begrænset i forhold til angivne vigtighed. Interviewene nuancerer dette ved at pege på, at afklaring af grænsefladerne mellem professionelt og frivilligt arbejde er en vigtig problematik.

Både spørgeskemaundersøgelsen og interviewene beskriver desuden, at offentlige institutioners understøttelse gennem ressourcer – herunder lokaler, økonomi, koordinator-/sekretærfunktion og tid til samarbejde – er afgørende, men vurderes som mindre tilgængelige, end det udtrykte behov, særligt blandt civilsamfundsaktører.

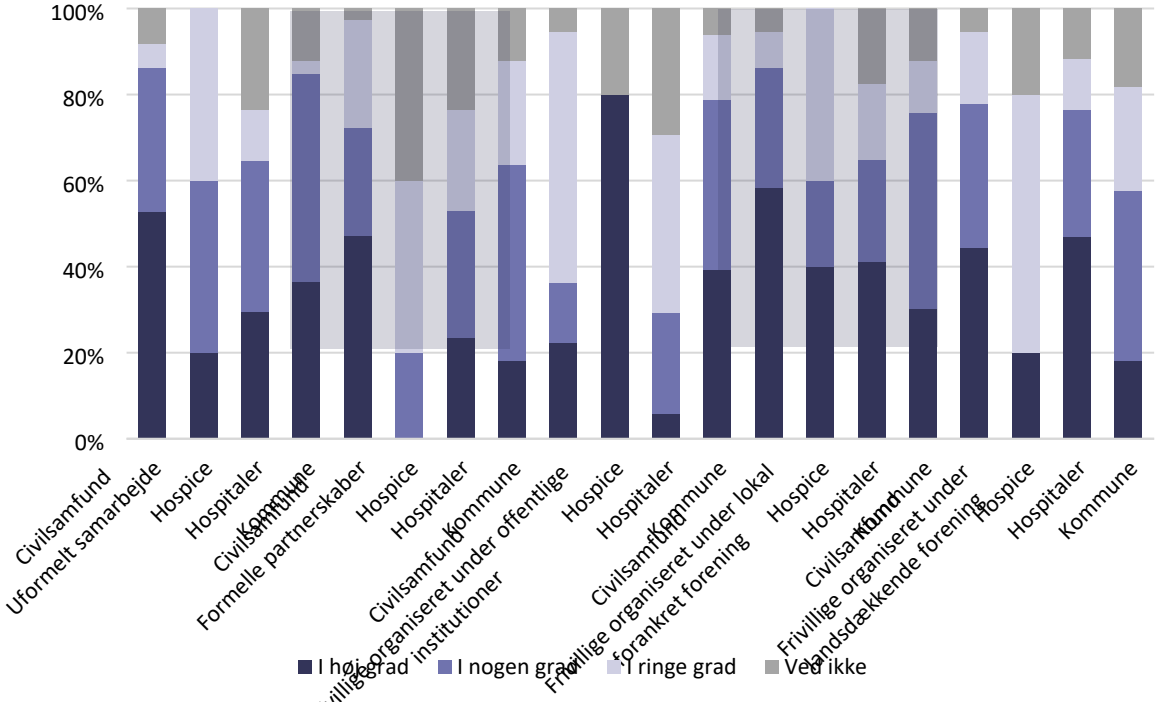
Samarbejdsformer

Dette afsnit belyser samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører relateret til mennesker berørt af livstruende sygdom, herunder forhold, som respondenterne og interviewdeltagerne vurderer, kan understøtte samarbejdet. Samarbejdet mellem civilsamfund og offentlige institutioner' skal forstås bredt. Det kan være samarbejdet mellem frivillige organisationer og kommuner eller hospitaler samt samarbejde, hvor frivillige er organiseret under en offentlig institution.

Spørgeskemaundersøgelsen viser forskelle i, hvordan samarbejdet om frivillige indsatser organiseres på tværs af praksiskontekster (figur 6). *Uformelt samarbejde* er særligt udbredt, især blandt civilsamfundsrespondenterne, hvor 53 % angiver, at det forekommer 'i høj grad'. På hospice er frivillige typisk *Organiseret under institutionen* (4 ud af 5, 80 %). Blandt civilsamfundsrespondenterne er frivillige ofte *Organiseret under lokalt forankrede foreninger* (58 %

'i høj grad'), mens hospitalerne i højere grad angiver *Organisering under landsdækkende foreninger* (47 % 'i høj grad'). Kommunale respondenter angiver oftere, at *frivillige er organiseret under offentlige institutioner* (39 % 'i høj grad'), men også her forekommer forankring i en lokal forening (30 % 'i høj grad').

Figur 6. Spørgeskemaundersøgelse: Andel af respondenter, der angiver, i hvilken grad samarbejdet er kendetegnet ved forskellige samarbejdsformer, procent



Interviewdeltagerne konkretiserer billedet af, at civilsamfunds- og offentlige aktører samarbejder på forskellige måder om indsatser relateret til borgere berørt af livstruende sygdom. Måden, der samarbejdes på, beskrives som knyttet til lokale forhold, traditioner og politiske prioriteringer i de forskellige frivillige organisationer, kommuner og regioner. For at illustrere variationen af deltagernes beskrivelser af forskellige samarbejdsformer præsenteres i det følgende tre overordnede eksempler på organisering af samarbejde mellem civilsamfundsaktører og offentlige institutioner. Eksemplerne skal ikke forstås som en udtømmende typologi, men som en måde at tydeliggøre variationen i organisering af samarbejdet.

Formaliseret samarbejde mellem offentlige institutioner og frivillige organisationer

Ved et formaliseret samarbejde organiseres civilsamfundsindsatserne med afsæt i faste aftaler mellem kommuner, sygehuse og frivillige organisationer for at styrke indsatsen for borgere berørt af livstruende sygdom. Sådanne samarbejdsformer kan være rettet mod en konkret aktivitet udbudt af en frivillig forening eller på baggrund af samarbejde baseret på relationer og fælles ideudvikling.

Nogle samarbejder er opstået på baggrund af identificerede behov i professionel praksis, der i samarbejde med frivillige organisationer udvikles som indsatser. Et eksempel er lungeområdet,

hvor en af de inkluderede kommuner har en formaliseret samarbejdsaftale med Lungeforeningen. Frivillige tovholdere med egen lungesygdom driver lokale træningsfællesskaber flere steder i kommunen. Kommunen henviser borgere til disse tilbud og støtter op om organiseringen ved at uddanne de frivillige og give dem konkrete redskaber og rammer til at drive træningsfællesskaber. Andre samarbejder starter på initiativ fra frivillige organisationer, som tilbyder konkrete indsatser til offentlige institutioner. Et eksempel er Social Sundhed, der etablerer partnerskaber med både kommuner og regioner om støtte. Mennesker i sårbare livspositioner kan få støtte, ledsagelse og hjælp af Social Sundheds frivillige brobyggere til for eksempel aftaler og behandlingsforløb hos lægen, hospitalet og i psykiatrien.
Et andet eksempel er Cykelpiloterne fra Røde Kors, hvor Røde Kors stiller frivillige til rådighed for plejehjem, der tilbyder cykelture af kortere og længere varighed. Turene planlægges typisk i samarbejde mellem frivillige, plejehjemspersonale og beboere. Tilsvarende driver Røde Kors og Ældre Sagen en vågetjeneste, hvor frivillige giver nærvær og omsorg i de sidste dage og timer af livet på sygehuse, plejehjem, bosteder, eller i private hjem. Vågerne samarbejder med plejepersonalet, men indgår ikke i plejen af den døende.

Frivillige organiseret af en offentlig institution
Nogle offentlige institutioner organiserer selv frivillige, som ikke er tilknyttet en bestemt forening. Et eksempel er Etnisk ressourceteam på Rigshospitalet, der er et målrettet tilbud til minoritetspatienter og pårørende. En koordinator rekrutterer selv frivillige, der som udgangspunkt har en baggrund indenfor sundhedsområdet. Teamet hjælper patienter og pårørende i situationer, hvor sprog eller kultur på baggrund af minoritetskarakteren, er en udfordring i forhold til mødet med regionens hospitaler.
På kommunalt niveau organiserer flere plejehjem og nogle sundhedscentre selv frivillige. En deltager beskriver, at frivillige og personale på plejehjem udvikler og tilpasser aktiviteter efter beboernes behov og frivilliges kompetencer.
Alle hospicer organiserer frivillige gennem en frivilligkoordinator tilknyttet hospice enten som frivillig eller som ansat. Frivilligkoordinatoren er det daglige bindeled mellem de ansatte og de frivillige og sørger for, at opgaverne og de frivillige bliver matchet med hinanden. De frivillige hjælper med forskellige praktiske opgaver. Det er forskelligt om og hvordan, de frivillige har kontakt med patienter.

Sammensat organisering
Organiseringen af det frivillige arbejde kan også være formaliseret samarbejde mellem frivillige organisationer og en offentlig institution kombineret med organisering af egne frivillige. Et eksempel er Odense Universitetshospital (OUH), hvor en hospitalsansat koordinator er ansvarlig for samarbejde med frivillige, foreninger og organisationer rettet mod at øge patienter og pårørendes trivsel i behandlings- og sygdomsforløb. Det involverer samarbejde med patientforeninger, sociale foreninger og frivillige, der er tilknyttet OUH direkte. Der etableres et korps af egne frivillige, hvis en frivillig forening ikke har kapacitet til at byde ind på en opgave.

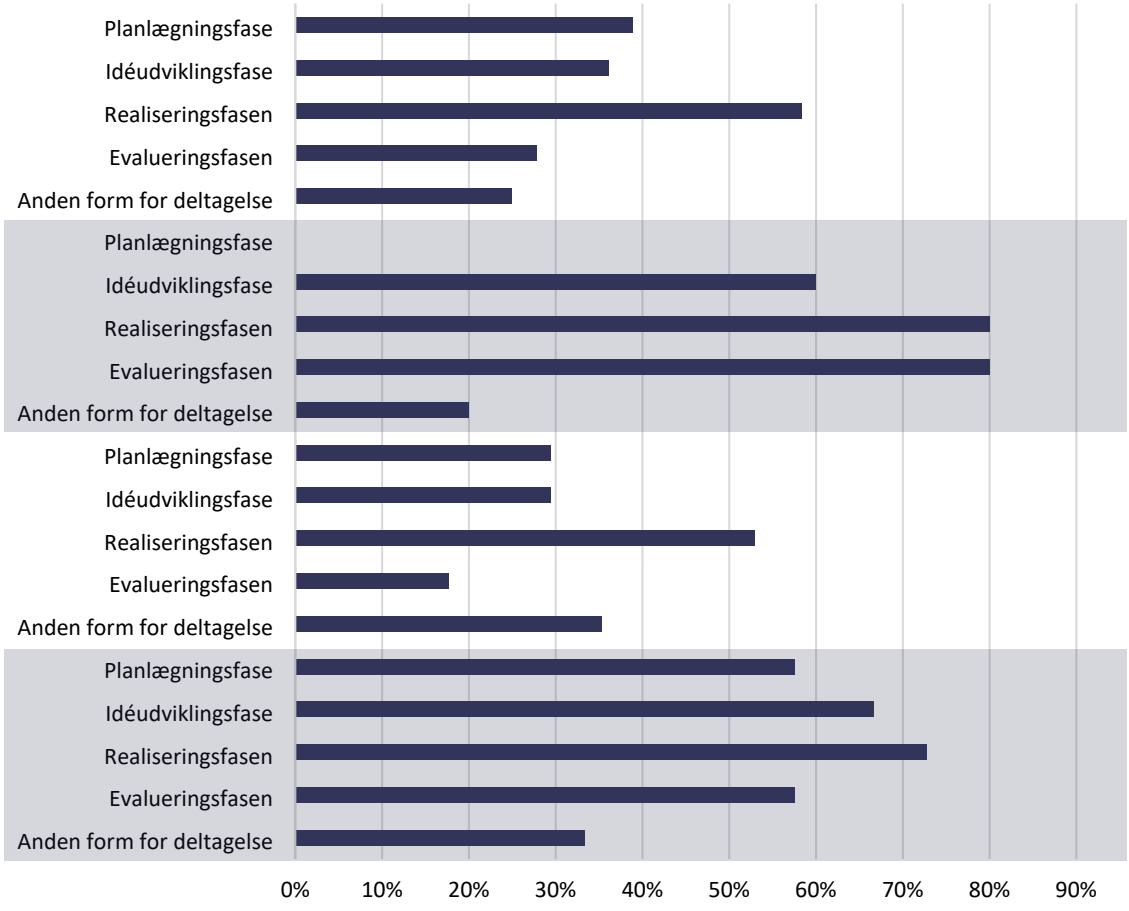
Hvad samarbejdes der om?
Civilsamfundsaktører kan deltage i forskellige faser i samarbejdet med offentlige aktører, for

eksempel: 1. planlægningsfase med fokus på at definere et fælles mål og identificere deltagere 2. idéudviklingsfase, 3. realiseringsfase hvor løsninger implementeres og 4. evalueringsfase.

Figur 7 viser, at civilsamfundsaktører især deltager i *Realiseringsfasen*, hvilket gælder på tværs af praksiskonteksterne (53–80 %). Kommunale respondenter angiver dog deltagelse i alle fire faser relativt hyppigt, fra *idéudviklingsfasen* (67 %) til *Realiseringsfasen* (73 %). Civilsamfundsrespondenterne fremhæver især *Realiseringsfasen* (58 %), mens deltagelse i *Planlægningsfasen* (39 %), *Idéudviklingsfasen* (36 %) og *Evalueringsfasen* (28 %) er mindre udbredt. Hospitalsrespondenterne angiver ligeledes hyppigst deltagelse i *Realiseringsfasen* (53 %), mens hospicebesvarelserne især peger på deltagelse i *Realiserings-* og *Evalueringsfasen* (80 % for begge). Ingen hospicebesvarelser angiver deltagelse i *planlægningsfasen*.

Samlet peger resultaterne på, at civilsamfundets bidrag især er knyttet til implementeringen af konkrete indsatser, mens deres deltagelse i mere strategiske og udviklingsorienterede processer fremstår mindre udbredt.

Figur 7. Spørgeskemaundersøgelse: Andel respondenter der angiver forskellige måder, hvorpå civilsamfundsaktører indgår i samarbejdet med offentlige aktører, procent



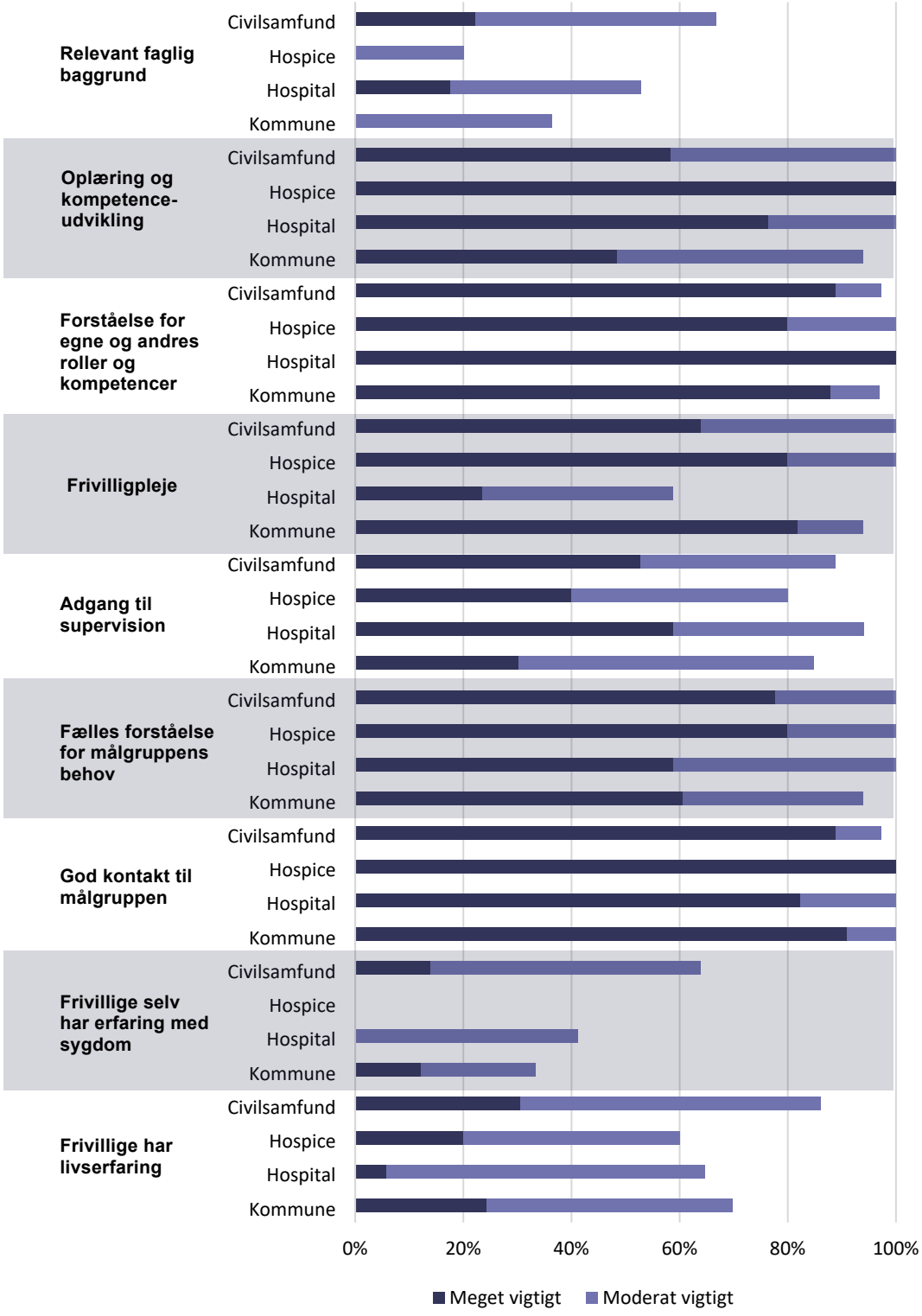
Understøttende faktorer for det frivillige arbejde

En forudsætning for samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører er, at der er frivillige, fordi de varetager en stor del af indsatserne. Kortlægningen belyser en række faktorer, der kan understøtte det frivillige arbejde.

I spørgeskemaundersøgelsen blev respondenterne spurgt, hvilke faktorer de vurderer som vigtige for, at det frivillige arbejde fungerer bedst muligt. Figur 8 viser, at respondenterne på tværs af praksiskontekster især vurderer *God kontakt til målgruppen* (82–100 %) og *Forståelse for egne og andres roller og kompetencer* (80–100 %) som 'meget vigtige' for, at det frivillige arbejde fungerer godt. *Fælles forståelse for målgruppens behov* fremhæves især af civilsamfunds- og hospicerespondenterne (henholdsvis 78 % og 80 %), mens *Oplæring og kompetenceudvikling* tillægges størst betydning blandt hospicerespondenterne (100 %) og hospitalsrespondenterne (76 %). Vurderingen af *Frivilligpleje* varierer tydeligt mellem grupperne: 24 % af hospitalsrespondenterne vurderer det som 'meget vigtigt', mod 64–82 % i de øvrige grupper. *Adgang til supervision* vurderes som 'meget vigtig' af 30–59 %. *Relevant faglig baggrund* samt *Frivilliges egne erfaringer med sygdom* og *Livserfaring* tillægges generelt mindre betydning.

Samlet peger resultaterne på, at *God kontakt til målgruppen*, *Forståelse for egne og andres roller og kompetencer* samt *Kendskab til målgruppens behov* tillægges stor betydning, mens de frivilliges formelle faglige baggrund og egne erfaringer med sygdom og livserfaring generelt tillægges mindre betydning.

Figur 8. Spørgeskemaundersøgelse: Vurdering af de vigtigste faktorer for, at frivilligt arbejde fungerer bedst muligt, procent



Spørgeskemaundersøgelsen indikerer således, at respondenterne tillægger det betydning både at understøtte de frivillige og samtidig fastholde klare skel mellem det frivillige og det professionelle arbejde. Dette uddybes i interviewene, hvor de frivilliges roller samt grænseflader mellem frivillige og fagprofessionelle indsatser og logikker nuanceres.

Forståelse for egne og andres roller

Interviewdeltagere fra både den offentlige og frivillige sektor påpeger, at frivillige ikke skal løfte professionelle kerneopgaver, og at der er stor opmærksomhed på og behov for stadig dialog om en fælles forståelse af henholdsvis professionelles og frivilliges roller samt grænseflader mellem professionelt og frivilligt arbejde. En diskussion i et fokusgruppeinterview illustrerer, at der kan være uenighed om, hvor grænserne går for frivilligt arbejde. Hvad en repræsentant fra en civilsamfundsorganisation beskriver som en overskridelse af deres samarbejdsaftale, beskriver en kommunal koordinator som en vigtig del af det relationsdannende arbejde, der også er en vigtig del af frivilligt arbejde:

> *"... på trods af, at vi oplever, at der er meget klare aftaler om for eksempel plejehjemmene med, hvad de frivillige skal og ikke skal, så går der ikke ret lang tid, før der alligevel bliver filet lidt på, kan vi alligevel forvente, at den frivillige kan gå helt ind i lejligheden og måske give borgeren jakken på osv. Og det er nemt nok for mig, som overordnet har ansvaret, men for den enkelte frivillige, der skal stå og sige, det må jeg ikke, eller det skal jeg ikke, og det skal tiden for øvrigt ikke bruges på "* (Frivilligkoordinator, Frivillig organisation).

En frivilligkoordinator fra et plejehjem fortsætter:

> *"… og det er sjovt [navn], du siger det her med at give overtøj på, for hos os er det faktisk en enorm vigtig ting i forhold til det her med at skabe relationen. Det, at man tager hinanden i hånden på vej ind i den aktivitet, der skal ske, at man følges ad. I stedet for, at en af vores beboere bliver serveret hos den frivillige, men faktisk har fået lov til at være involveret (…), at man er med i den der relationsdannelse, for at selve aktiviteten bliver en god oplevelse for vores beboere og dermed også vores frivillige" (Frivilligkoordinator, Plejehjem).*

Også på hospice blev der oplevet nogle udfordringer i forhold grænseflader mellem det professionelle og det frivillige arbejde, hvor en følsom grænseflade berører de professionelles ansvarsfølelse for patienterne, hvilket fra et frivilligperspektiv kan opleves som et behov for kontrol: En frivilligkoordinator beskriver: *"…sygeplejerskerne holder af at kunne være tæt på, de kan have en vis stolthed, de kan også have en ejerskabsfølelse over det at have denne her patient, 'det er min patient', 'det er mit ansvar'. Og det også kan være lidt besværligt at få en frivillig ind, fordi så er man ikke i kontrol med, hvad den frivillige gør…"* (Frivilligkoordinator, Hospice).

En frivilligkoordinators udtalelse kan opsummere nogle af de overvejelser, som deltagerne gjorde sig om, hvor vanskeligt det kan være klart at definere, hvad der hører indenfor de henholdsvis

professionelles og frivilliges kompetenceområde, og at frivilligkoordinatoren her har en vigtig opgave:

> *Hvor starter og slutter den frivilliges opgave? Og hvor starter og slutter det aflønnedes personales ansvar og opgaver? Der skal ikke mere end en vikar til et sted, så er den allerede skredet (…) Jeg har en, jeg skal ringe op her i eftermiddag, for at fortælle hende, hvor vigtigt det er, at hun ikke gør ting, hun ikke skal. For mange af dem vil også gerne, selvom de ikke bliver bedt om det, så kan de godt lige hjælpe, og så kan det meget hurtigt gå galt. Så det er en af de særlige ting, den der meget hårfine grænse mellem den frivilliges velvillighed og de opgaver, som han/hun vitterligt ikke skal have fingrene i, af forskellige årsager* (Frivilligkoordinator, Plejecenter).

Oplæring og kompetenceudvikling

Interviewene viser forskellige opfattelser af, om specifik kompetenceudvikling eller oplæring af frivillige understøtter kvaliteten af det frivillige arbejde. Spørgsmålet om hvorvidt, og i givet fald hvordan, frivillige skal oplæres gennem viden om for eksempel sygdom berører grænsefladen mellem frivilligt og professionelt arbejde. En koordinator problematiserer, ud fra sine erfaringer som frivilligkoordinator i kommunalt regi, at frivillige har brug for viden om borgernes sygdomme og udfordringer: "*Og der efterspurgte de [frivillige] mere viden om, hvad det er for nogle udfordringer, de borgere kommer med. Altså, hvad er det for nogle restriktioner, hvad er det for en sygdom, er der nogle ting de ikke må, og alt sådan noget. Der var mit tilbageløb til dem, at det synes jeg faktisk ikke, de skal vide. Og hvis de skal vide det, så er det borgeren, der skal fortælle det"* (Frivilligkoordinator, Sundhedscenter).

Omvendt er der områder, hvor deltagere påpeger, at en vis oplæring er vigtig, for eksempel på demensområdet. En koordinator beskriver:

> *"Hvis vi tager demensområdet som eksempel, der vil man jo meget gerne have, at der er frivillige på plejecentrene. Det er ikke underligt, og der er også mange, der gerne VIL være frivillige. Men der har jeg råbt op nogle gange og siger: De frivillige, der kommer, de bør faktisk, om ikke uddannes, så bør de klædes på til at kunne udføre deres opgave (…) Kommunen begynder så at lave sådan nogle småkurser om at fortælle noget om det. Så har vi, har vi den der svære balance med, at de frivillige skal lave frivilligt arbejde. De skal ikke lave ansattes arbejde. Der må de ikke gå over. Det er ikke meningen. Og det krydsfelt der, det er meget, meget svært at balancere i. Og jo mere man så måske, øh, instruerer og underviser den frivillige i området, jo nemmere vil det være at ryge over på: 'Kan du ikke også lige hjælpe lidt til, for du kan jo godt, du ved', og sådan noget, ik'"* (Frivilligkoordinator, Plejehjem).

En tilsvarende balancegang beskrives vedrørende frivillige med en faglig baggrund:

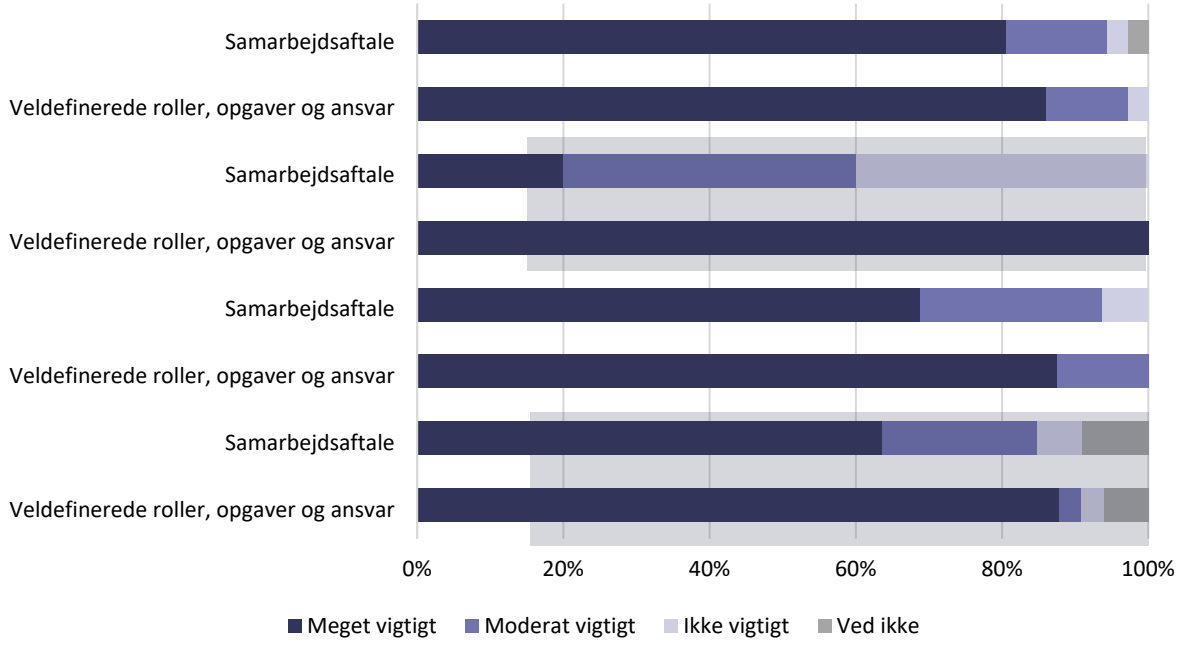
> *"Jeg er meget opmærksom på, når jeg får nogen af mine frivillige, der har en sundhedsfaglig baggrund. Nej, hvor er det godt, tænker alle. Nej, hvor må det være dejligt,*

jeg er jo sygeplejerske, jeg kan jo lige. Og så siger jeg: 'Du skal bare vide, jeg er vældig, vældig meget opmærksom på, om du er det rette sted, fordi du skal kunne hænge din sygeplejerskekittel uden for døren, inden du går ind til Erna, for du må ikke have sygeplejersken med" (Frivilligkoordinator, Hospice).

Samarbejdsaftaler og rammers betydning for samarbejdet

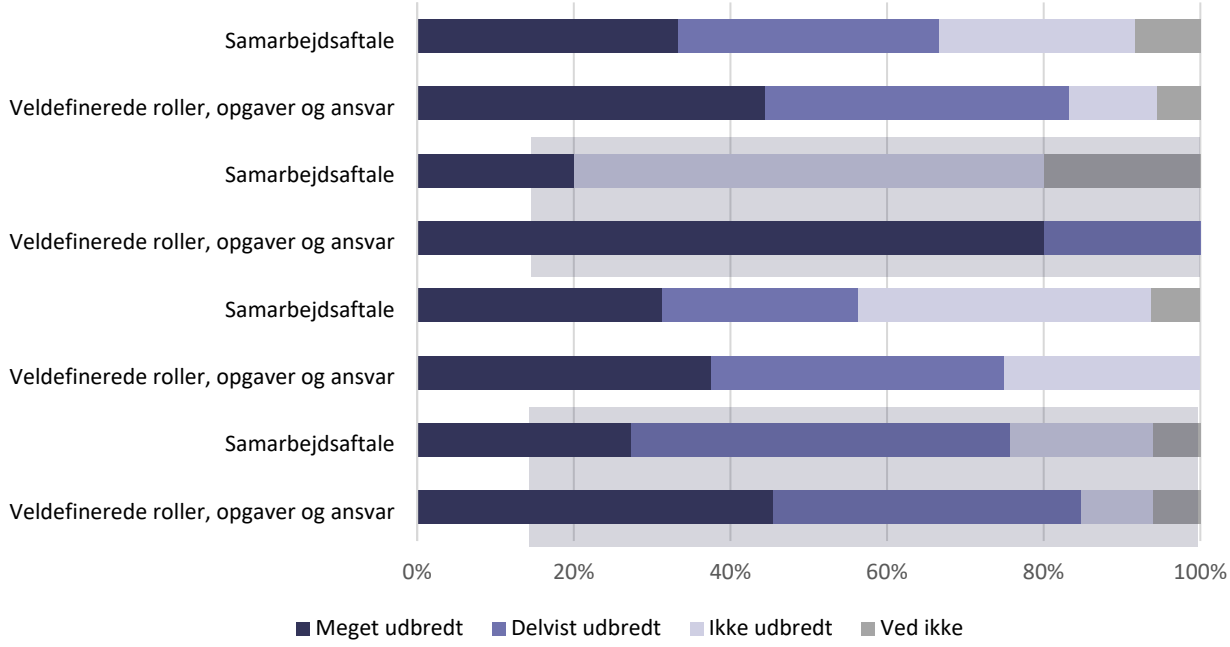
Samarbejdsaftaler og rammer såsom roller, opgaver og ansvar hos de involverede parter er med til at definere samarbejdet mellem civilsamfundsaktører og offentlige institutioner. Disse faktorer kan have betydning for, at civilsamfundsindsatserne fungerer bedst muligt og kan understøtte livskvaliteten hos mennesker berørt af livstruende sygdom.
På tværs af praksiskontekster vurderes veldefinerede roller, opgaver og ansvar som 'meget vigtige' af 86–100 %. Formelle samarbejdsaftaler vurderes som 'meget vigtige' af 64–81 % af civilsamfunds-, hospitals- og kommunale respondenter, mens det gælder 20 % af de fem hospicerespondenter.

Figur 9a. Spørgeskemaundersøgelse: Aftaler og rammers betydning for samarbejdet ifølge respondenterne, procent



Supplerende viser figur 9b, at samarbejdsaftaler vurderes som 'meget udbredte' af 20–33 % af respondenterne på tværs af praksiskonteksterne. Veldefinerede roller, opgaver og ansvar er derimod 'meget udbredte' på hospice (80 %), mens andelen er lavere i de øvrige praksiskontekster (38–45 %). Når både 'delvist' og 'meget udbredte' aftaler og rammer medregnes, ligger andelene på 56–100 %, med undtagelse af samarbejdsaftaler på hospice, hvor andelen er 21%.

Figur 9b. Spørgeskemaundersøgelse: Udbredelsen af aftaler og rammer i samarbejdet mellem civilsamfundsaktører og offentlige institutioner, procent



Når figur 9a sammenholdes med figur 9b, ses et spænd mellem den vurderede betydning af aftaler og rammer og deres oplevede udbredelse i praksis. Særligt samarbejdsaftaler fremstår flere steder som 'delvist udbredte' eller 'ikke udbredte', selvom de vurderes som 'meget vigtige'. *Veldefinerede roller, opgaver og ansvar* ser ud til at være mere udbredt end formelle *samarbejdsaftaler*, men også her er der variation mellem praksiskonteksterne.

Interviewene nuancerer forskellene mellem vurderet betydning og oplevet udbredelse af samarbejdsaftaler. Her fokuseres på, at både formelle og uformelle aftaler er nødvendige for at fastholde samarbejdet samt for at skabe klarhed i grænsefladen mellem det frivillige og det professionelle arbejde.

En dialog mellem en kommunalt ansat (1) og en leder af et frivilligcenter (2) giver et eksempel, der konkretiserer, hvordan samarbejde på tværs af aktørerne kan implicere samarbejdsaftaler og koordinering af roller, opgaver og ansvar:

> *1: Altså, for eksempel på lungeområdet, der har vi med Lungeforeningen en samarbejdsaftale, og der har vi sådan nogle træningshold, som er styret af frivillige tovholdere, og det har simpelthen eksisteret i så mange år. Jeg tror, der er otte forskellige steder i kommunen, hvor der er nogle tovholdere, som har en lungesygdom, som så står for at afholde de her træningsfællesskaber, som vi så kan også sende vores borgere ud til. Og hvis der er grundlag for at starte et nyt træningsfællesskab op, så byder vi ind med at uddanne de her frivillige tovholdere, altså, de får nogle redskaber og rammer for, hvordan de ligesom kan organisere sådan et træningsfællesskab. Det er sådan et helt klart*

eksempel.
2: Ja. Det er vel også et meget godt eksempel på, at I byder ind med noget kompetence, og Lungeforeningen, de er organiseret stærkt nok til, at der er en lokalforening, eller hvad?
1: Ja, det er der. Og så er det dem, der tager sig af de frivillige og plejer dem og sørger for, at de er organiseret, og de har det godt, og så byder vi ind med pleje på en anden måde i form af understøttelse af det træningsmæssige, lokaler osv. osv.

Deltagerne fra det kommunale niveau beskriver en bred vifte af samarbejdsaftaler, der kan være nedskrevet i kontrakter, partnerskabsaftaler eller strategiske dokumenter, hvor roller, ansvar og mål er tydeligt defineret, men også kan foregå gennem regelmæssige statusmøder. En brobygger giver et eksempel på, hvordan formelle samarbejdsaftaler kan rammesætte samarbejdet:

> *"Patientforeningsområdet, og der har vi nogle samarbejdsaftaler, helt formelle samarbejdsaftaler om, hvem der gør hvad, og hvordan vi samarbejder på tværs og hele tiden sikrer, at der er et godt samarbejde og et godt connect mellem vores respektive indsatser. Så det synes jeg fungerer rigtig godt"* (Kommunal brobygger).

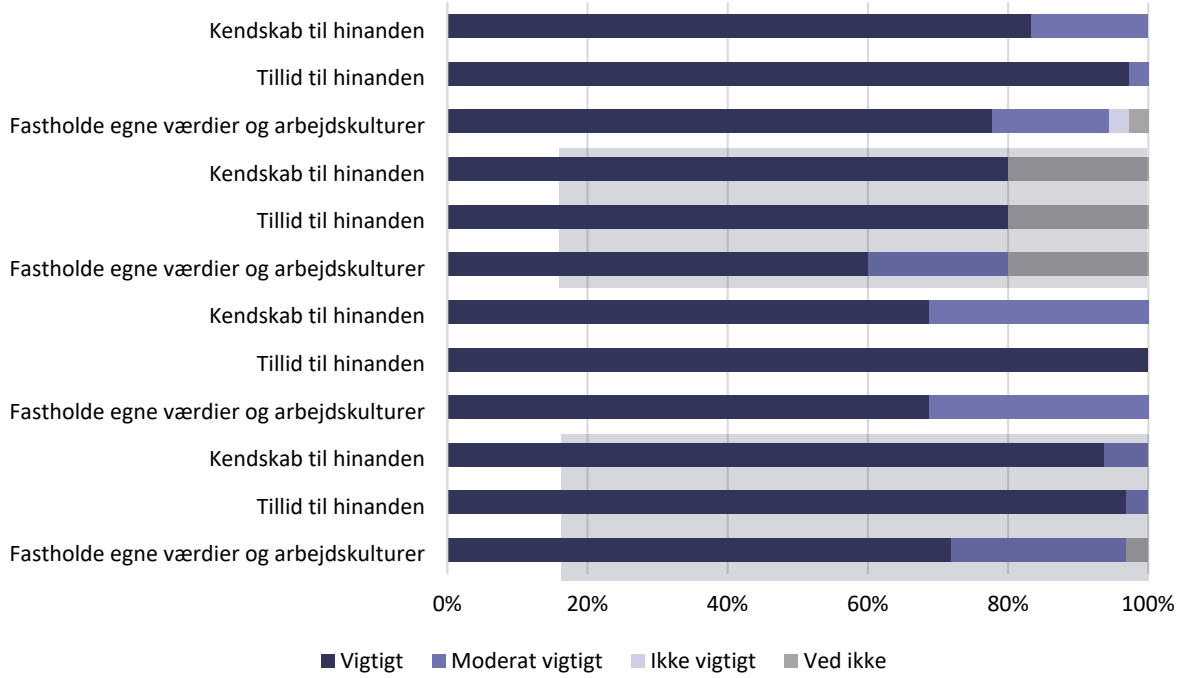
Formelle samarbejdsaftaler mellem offentlige aktører og frivillige organisationer beskrives af flere som vigtige for at fastholde samarbejdet. På institutionelt niveau kan samarbejdsaftaler med de frivillige blandt andet søge at tydeliggøre grænseflader mellem det frivillige og det professionelle arbejde. En deltager beskriver: *"Vi har jo for eksempel jurister i teamet, og der skriver de simpelthen under på, at når de er frivillige, må de ikke give juridisk rådgivning, altså, det må ikke være deres arbejde, for det er frivilligt arbejde"* (Frivilligkoordinator, hospital). Ligeledes blev det i interviewene fremhævet, at formelle samarbejdsaftaler ikke kan stå alene, men må suppleres med en løbende dialog.

Kendskab, tillid og værdier i samarbejdet

Samarbejdet mellem civilsamfundsaktører og offentlige institutioner kan ud over formelle aftaler, roller og ansvarsfordeling også være omfattet af mere relationelle og værdibaserede forhold. Det handler blandt andet om aktørernes kendskab og tillid til hinanden samt muligheden for at fastholde egne værdier og arbejdskulturer i samarbejdet.

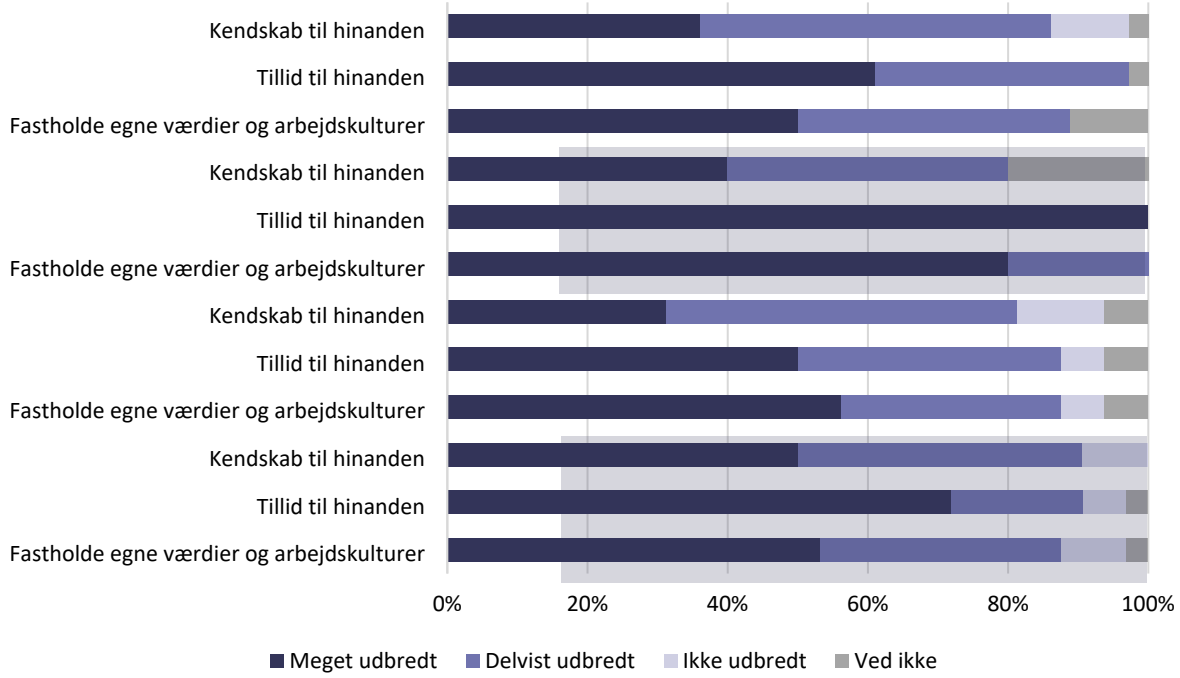
Figur 10a viser, at tillid til hinanden vurderes som 'vigtig' på tværs af praksiskonteksterne (80–100 %). Kendskab til hinanden fremhæves i lidt højere grad af de kommunale respondenter (94 %), mens muligheden for at fastholde egne værdier og arbejdskulturer også vurderes som 'vigtig', men med variation mellem grupperne (60–78 %). Blandt hospicerespondenterne har én ud af fem (20 %) svaret 'ved ikke' til alle tre forhold.

Figur 10a. Spørgeskemaundersøgelse: Vigtigheden af relationelle faktorers betydning (kendskab, tillid og værdier) i samarbejdet mellem civilsamfundsaktører og offentlige institutioner, procent



Figur 10b viser, at *Tillid til hinanden* opleves som 'meget udbredt' i praksis, især på hospice (100 %), mens andelen er 50–72 % i de øvrige praksiskontekster. *Kendskab til hinanden* opleves i mindre grad som 'meget udbredt' (31–50 %) i alle praksiskontekster. Muligheden for at *Fastholde egne værdier og arbejdskulturer* opleves som 'meget udbredt' af 50–56 % af civilsamfunds-, hospitals- og kommunale respondenter, mens andelen er 80 % blandt de 5 hospicerespondenter.

Figur 10b. Spørgeskemaundersøgelse: Oplevet udbredelse af relationelle faktorer (kendskab, tillid og værdier) i samarbejdet mellem civilsamfundsaktører og offentlige institutioner, procent



Når figur 10a sammenholdes med figur 10b, oplever respondenterne på tværs af praksiskonteksterne *Tillid til hinanden* som både vigtigt og relativt udbredt i praksis. Der ses et mere markant spænd mellem betydningen af gensidigt kendskab og den oplevede udbredelse, særligt blandt civilsamfunds- og hospitalsrespondenterne. Muligheden for at *Fastholde egne værdier og arbejdskulturer* vurderes mindre ensartet på tværs af praksiskonteksterne.

Interviewene giver eksempler på betydningen af kendskab, tillid og respekt for hinandens forskellige organisationer, værdier og arbejdskulturer. Flere deltagere beskriver, at samarbejdet kræver forståelse for de forskellige vilkår, roller og logikker, som aktørerne arbejder ud fra. Kendskab og tillid fremhæves både som understøttende for det konkrete samarbejde i hverdagen og for at koordinere indsatser på tværs af organisationer og sektorer.

Et velfungerende samarbejde beskrives som afhængigt af, at offentlige institutioner både har et solidt kendskab til de frivillige organisationer og en kultur, der aktivt understøtter inddragelsen af civilsamfundet:

> *"… den der forståelse af, at når man samarbejder med en frivillig forening, jamen så kan det være utroligt forskellige vilkår, de står på i forhold til at kunne samarbejde. Så rigtig meget forståelse, kendskab, respekt for hinandens forskellige måder at arbejde på, være på, tænke på (…) og så skal forståelse jo ind i kommunen for det frivillige, men jo også ud i det frivillige for kommunen"* (Kommunal brobygger).

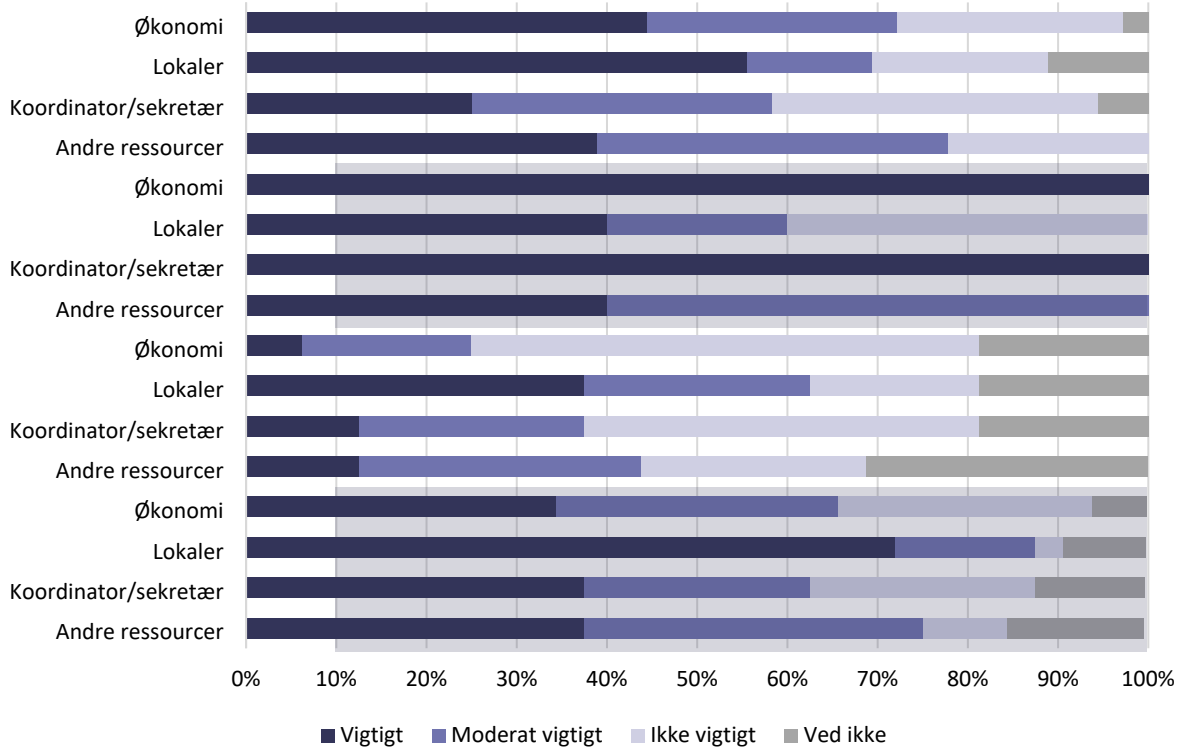
Der peges på, at kendskab også er vigtigt på et konkret praksisniveau. En gennemgående problemstilling, deltagerne nævner, er, at det for både borgere og professionelle kan være vanskeligt at have kendskab til og overblik over de mange forskellige civilsamfundsindsatser. Et indgående gensidigt kendskab fremhæves her som centralt for at undgå, at borgerne "falder mellem to stole" i overgange mellem den offentlige og frivillige sektor. Når aktørerne har indsigt i hinandens arbejdsområder, procedurer og ressourcer, muliggør det en bedre koordinering af indsatsen i borgerforløb. Som en deltager beskriver*: "… det er vigtigt, at man arbejder på, at der er nogle strukturelle kanaler, sådan at ansatte i kommunen ved, der er et frivilligcenter. Det kan godt være, at man ikke kan huske 30 aktiviteter og tilbud, men kan man bare huske, der var jo frivilligcenteret"* (Leder, frivilligcenter). En deltager nævner i den forbindelse Socialkompas som et værktøj, der bidrager til overblik over civilsamfundsindsatser i de kommuner, som er tilmeldt denne digitale platform.
I interviewene fremhæves også ligeværdighed og anerkendelse i en respektfuld dialog samt tydelighed i opgaverne som centrale værdier for samarbejdet – særligt af civilsamfundsaktørerne. En leder af et frivilligcenter siger, med reference til en undersøgelse de har foretaget blandt frivillige organisationer:

> *"De frivillige er ikke bare sådan nogle, der lige åbenbarer sig og løfter nogle opgaver, uden overhovedet at have nogen form for kontakt og dialog med stederne. Noget af det, der også bliver fremhævet rigtig meget, det er ligeværdighed. At man fra begge parter skal gå ind i samarbejdet med en tilgang, som handler om, at man er ligeværdige parter i det her samarbejde, at foreningernes og civilsamfundsindsatserne ikke bare er flødeskum, men at de bidrager med noget væsentligt (…) det her med tydelighed omkring opgaver og anerkendelse, ligeværdighed og tid til samarbejdet, at man afsætter ressourcer til at samarbejde med frivillige. Det er noget af det foreningerne peger på"* (Leder, frivilligcenter).

Betydningen af, at offentlige institutioner stiller ressourcer til rådighed for civilsamfundsaktører

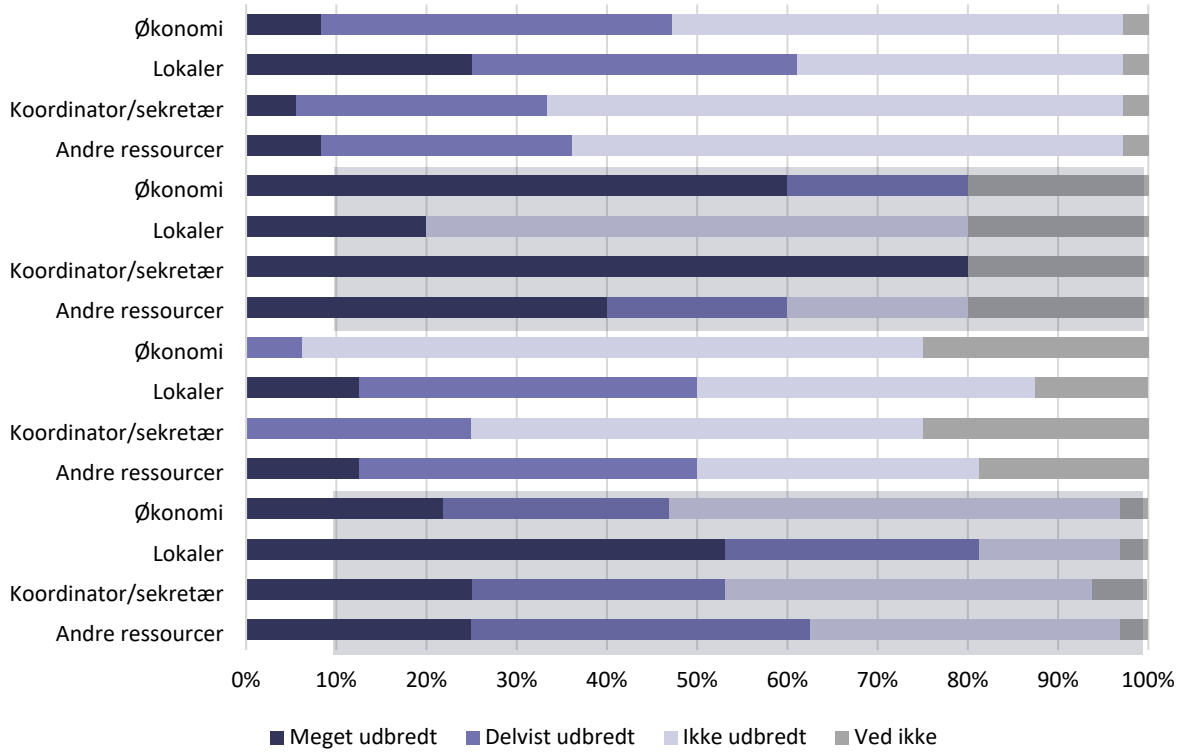
Nogle civilsamfundsindsatser understøttes af det offentlige. Det kan for eksempel være i form af økonomisk støtte, at stille lokaler til rådighed eller ved at understøtte en koordinator/sekretærfunktion.
Figur 11a viser variation mellem praksiskonteksterne i vurderingen af de forskellige ressourcer. *Lokaler* fremhæves især af kommunale respondenter, hvor 72 % vurderer dem som 'vigtige'. Blandt civilsamfundsrespondenterne vurderer flest *lokaler* (56 %) og *økonomi* (44 %) som 'vigtige', mens *økonomi* og *koordinator-/sekretærfunktion* vurderes som 'vigtige' af alle fem hospicerespondenter. Hospitalsrespondenterne tillægger generelt ressourcerne mindre betydning, særligt *økonomi* (6 %) og *koordinator-/sekretærfunktion* (13 %). *Lokaler* er den ressource, som flest hospitalsrespondenter vurderer som 'vigtig' (38 %).

Figur 11a. Spørgeskemaundersøgelse: Vigtigheden af, at det offentlige stiller forskellige ressourcer til rådighed for civilsamfundsaktører, procent



Figur 11b viser hvilke ressourcer respondenterne fra de forskellige praksiskontekster oplever, at offentlige institutioner stiller til rådighed. Hospitalsrespondenterne oplever generelt, i mindre grad end de øvrige praksiskontekster, at offentlige institutioner stiller ressourcer til rådighed for civilsamfundsaktører. Andelen, der vurderer ressourcerne som meget udbredte, er lav blandt hospitalsrespondenterne (0–13 %), mens den generelt er højere blandt kommunale respondenter (22–53 %). Civilsamfundsrespondenterne ligger overordnet mellem disse grupper (6–25 %). De fem hospicebesvarelserne viser ligeledes relativt høje andele for flere ressourcer (20–80 %). Resultaterne peger dermed på, at offentlige institutioners understøttelse af civilsamfundsindsatser kan variere afhængigt af organisatorisk kontekst og samarbejdsform.

Figur 11b. Spørgeskemaundersøgelse: Andel af respondenter der angiver, i hvilket omfang offentlige institutioner stiller forskellige ressourcer til rådighed for civilsamfundsaktører, procent



Når figur 11a og 11b sammenholdes ses en gennemgående forskel mellem de ressourcer, der vurderes som vigtige for samarbejdet, og de ressourcer, der opleves som tilgængelige i praksis. Dette mønster er særligt tydeligt blandt civilsamfundsrespondenterne, hvor *Økonomi*, *Koordinator-/sekretær* og *Andre ressourcer* vurderes som vigtige, men i mindre grad vurderes som udbredte. Blandt kommunale respondenter fremstår *lokaler* som en særlig vigtig og relativt udbredt ressource. Hospitalsrespondenterne adskiller sig ved generelt sjældnere at vurdere ressourcerne som 'vigtige' og ved i mindre grad at opleve dem som 'meget udbredte'. Hospicebesvarelserne viser et andet mønster, hvor især *økonomi* og *koordinator-/sekretærfunktion* vurderes som 'vigtige' og opleves som 'meget udbredte' blandt de 5 respondenter.

Samlet peger resultaterne på, at der på tværs af sektorer eksisterer et spænd mellem de ressourcer, der anses som nødvendige for et velfungerende samarbejde, og de ressourcer, der faktisk stilles til rådighed. Dette gælder især økonomiske ressourcer og organisatorisk understøttelse i form af koordinator- eller sekretærfunktioner og kommer tydeligst til udtryk i civilsamfundsrespondenternes vurdering. De detaljerede fordelinger fremgår af bilag 7.

Interviewene giver et billede af, at det opfattes som vigtigt, at de offentlige institutioner allokerer ressourcer tilpasset kontekst og behov. Deltagerne fremhæver økonomiske ressourcer som afgørende for, at samarbejdet mellem offentlige og civilsamfundsaktører kan fungere, men også at

der er stor forskel på prioriteringen af samarbejdet med civilsamfundet. Deltagere fra frivillige organisationer fremhæver foreningernes vilkår som forskellige:

> "*Altså, der er jo noget omkring kampen om midler. Altså, der er noget omkring finansieringen af det arbejde, alle de her gode, frivillige indsatser laver"* og videre *" … nogen har store landsdækkende organisationer, som har et stort sekretariat, der kan kæmpe for deres, altså for økonomien i det arbejde (…) sådan nogle små foreninger skal jo hele tiden opfinde lidt noget nyt for at sikre penge til kerneopgaven. Og det er VILDT stressende." (Frivilligkoordinator, frivillig organisation).*

Samstemmende fremhæves det som betydningsfuldt at prioritere økonomi til at ansætte frivilligkoordinatorer, tid til at samarbejde med frivillige organisationer, og rammer (herunder lokaler), der muliggør samarbejde. Flere peger på, at uden tilstrækkelig økonomi kan der ganske enkelt ikke ansættes frivilligkoordinatorer til at varetage den nødvendige koordinering.
Nogle kommuner institutionaliserer samarbejdet gennem ansættelser af frivillighedskonsulenter og koordinatorer samt systematisk samarbejde med frivilligcenter etc. Som en leder af et frivilligcenter påpeger: *"Nogle booster indsatsen og ansætter en masse frivilligkonsulenter, mens andre skærer ned på dem. Det kommer sådan lidt an på den politiske agenda i den enkelte kommune".* En kommunal medarbejder beskriver som flere andre, at det at afsætte ressourcer og tid til samarbejde er både essentielt, men også kræver prioritering på ledelsesniveau:

> *"… der skal være tid til deres samarbejde med frivillige organisationer. Altså, for rigtig mange, for eksempel kommunale institutioner, der er der en høj grad af tidspres med rigtig mange opgaver, og så får man måske også lige pålagt fra ledelsen, at i øvrigt skal vi også lige have sat et flueben her, hvor der står samarbejde med civilsamfundet, men uden at der bliver afsat timer eller tid til det"* (Frivilligkoordinator, kommune).

Ansatte koordinatorer i det offentlige fremhæves gentagne gange som afgørende for samarbejdet. Det gør sig gældende på administrativt kommunalt niveau, på de enkelte plejehjem i kommunerne, samt hospital og hospice. En deltager fra et sundhedscenter beskriver, at de har ansat foreningsbrobyggere, som i forlængelse og under borgernes rehabiliteringsforløb og sundhedsforløb kan guide borgerne ud i foreningslivet til de indsatser der passer til dem.
Nogle hospitaler har ansat medarbejdere med ansvar for koordination af det frivillige arbejde, mens andre ikke har en koordineret indsats. En koordinator beskriver, at ansættelse af en frivilligkoordinator fremmer samarbejdet ved at bidrage til at systematisere, rammesætte og løfte niveauet af det frivillige arbejde på de forskellige afdelinger:

> *"Inden jeg blev ansat, der var det meget op til de enkelte afdelinger på sygehuset at finde ud af det her med frivillige. Og så var der jo virkelig stor forskel i, HVEM der samarbejdede med frivillige, hvad man samarbejdede med frivillige om, hvad de frivillige lavede (…), hvor man kan sige, ved at der er blevet bevilliget nogle midler til, at hvert sygehus i regionen skal have en frivillighedskoordinator, så aflaster man afdelingerne, og man får også løftet niveauet lidt og får det rammesat noget mere. Sådan noget helt lavpraktisk med, hvad frivillige må, og hvad de ikke må på et sygehus"* (Frivilligkoordinator, Sygehus).

Blandt deltagere fra kommuner, hvor man har et frivilligcenter, fremhæves frivilligcentret af både civilsamfundsaktører og kommunalt ansatte som afgørende for samarbejdet mellem offentlige instanser og frivillige organisationer og for at sikre, at det frivillige arbejde tænkes ind i opgaveløsningen.

I forhold til understøttelse af de konkrete indsatser fremhæves fysiske rammer – herunder kommunalt stillede lokaler – som en vigtig ressource, der kan styrke samarbejdet på tværs af aktører. Eksempelvis kan kommunale lokaler i offentlige rehabiliteringstilbud gøre det lettere for medarbejdere at skabe sammenhæng mellem forløbet og konkrete civilsamfundsaktiviteter, fordi borgerne nemmere kan blive introduceret til og fulgt videre til relevante tilbud i lokalmiljøet. Som en kommunal deltager påpeger:

> *" det er aller, aller nemmest at lave en direkte brobygning over til noget, der er samme sted, samme tid, samme gruppe. Og gratis, (…) i samme hus, som vi sidder, er der en privat klinik, hvor Hjerteforeningen også er har lejet sig ind. Så man kan sige, det er jo også oplagt, og rigtig mange af vores hjertepatienter, de fortsætter der hos dem, hvor vi også decideret kan følge dem derned"* (Frivilligkoordinator, Kommunalt Sundhedshus).

Samarbejdskultur

På tværs af ovenstående temaer vedrørende samarbejde giver interviewene et billede af, at samarbejdet mellem offentlige institutioner og frivillige organisationer eller frivillige rekrutteret af offentlige institutioner i høj grad afhænger af, i hvor høj grad en samarbejdskultur er etableret i de institutionelle strukturer. Neden for præsenteres refleksioner herom, der illustrerer gennemgående opfattelser i interviewene.

En samarbejdskultur i de offentlige institutioner, hvor den offentlige og frivillige sektor indgår i et ligeværdigt samarbejde om strategier for opgaveløsning og rollefordeling, beskrives af flere deltagere som særligt fremmende for samarbejdet. En deltager påpeger: *"… det her med, at vi som offentlige institutioner skal have en kultur og en bevidsthed og en strategi for, hvordan vi vil samarbejde med de frivillige (...). Det er den der bevidstgørelse, at hospitaler og andre offentlige institutioner også tænker civilsamfund ind i nogle af de opgaver, vi skal løse" (Koordinator, Kommune).*

En medarbejder fra et frivilligcenter beskriver et godt samarbejde med kommunen, hvor troen på det frivillige arbejdes værdi og en tæt løbende dialog kombineres med et armslængdeprincip i respekt for civilsamfundets og kommunens forskellige roller:

> *Hos os har kommunen organiseret det sådan, at det frivillige ligger i sundhedschefens område (…) Han siger, efter mange års samarbejde, og vi kender hinanden godt, og vi mødes og vi snakker, og vi har fuld tryghed til hinanden: 'lav det I gør'. 'Gør det rigtigt'. Og vi er hele tiden i meget tæt, tæt, tæt kontakt. Vi har så yderligere den fordel, at der er ansat en kommunal medarbejder, som brobygger, som har skiftevis arbejdsplads hos dem og hos os. Og vi ved alt om, hvad de laver, og hvad de tænker, og de ved alt om hos os. Men samtidig en armslængde, de blander sig ikke overhovedet. Men selvfølgelig synes de,*

> *at det, vi gør, er fantastisk, og det er det også. Og vi har også nogle politikere, som bakker op, og når der er brug for ekstra penge og alt det der, så kæmper de igennem, og det lykkes så. Så tæt kontakt og respekt, også for de forskellige roller. Men hovedholdningen er, at kommunen skal tro på, at det frivillige arbejde har en værdi, på mange måder, også selvfølgelig økonomisk* (Leder, Frivilligcenter).

Samarbejdet mellem offentlige og civilsamfundsaktører beskrives også som udfordrende, og forudsætter forståelse af de forskellige logikker, der gør sig gældende i frivilligt og professionelt arbejde. Et karakteristikum, der fremhæves ved den logik, der præger civilsamfundsaktører, er fleksibilitet. Flere beskriver, at civilsamfundsindsatserne hurtigt kan tilpasses nye behov for at understøtte, at borgere får mulighed for aktivitet, fællesskab og bedst mulig livskvalitet i deres konkrete livssituation. Det påpeges, at dette kan handle om civilsamfundsindsatsernes mulighed for tæt kontakt med borgerne i deres hverdagskontekster, samt at civilsamfundsindsatser udøves under andre mere fleksible rammer end det offentlige. En kommunal medarbejder beskriver:

> *"Vi er jo sådan forholdsvis kassetænkende i kommunen. Vi har nogle helt faste rammer, vi ligesom skal opfylde, altså forløbsprogrammer, forskellige standarder (...), retningslinjer osv. Så det her med at have de frivillige som er lidt mere flydende i deres måde at arbejde på, og kan tage over de steder vores ressourcer og rammer ikke rækker. Det er jo fuldstændig essentielt, for at vi kan få bundet tingene sammen* (Frivilligkonsulent, Kommune).

Samtidig understreges betydningen af at skelne mellem professionelles arbejdsmæssige forpligtelser og frivilliglogik, der er drevet af lyst. Som offentlig aktør må man tage højde for, at frivilligt arbejde beror på engagement og lyst, og at mulighederne for at udbyde indsatser derfor altid afhænger af de frivilliges ressourcer og interesser. En leder i et frivilligcenter beskriver:

> *"…vi har samarbejdet med fire patientforeninger. Og i nogle perioder, så kan de mindre, fordi så er der nogle ildsjæle, der brænder ud, eller siger, nu skal jeg simpelthen noget andet med min tid. Og så går der måske to år, før der dukker en ny ildsjæl op."* (Frivilligkoordinator, hospital) og en anden supplerer: *"… fordi, det er jo det helt grundlæggende ved samarbejdet mellem det offentlige og civilsamfundet. Der skal være nogen, der har lysten. Og kan. De lever simpelthen af lysten til at gøre noget"* (Leder, Frivilligcenter).

Betydningen af kendskab til forskellige logikker i henholdsvis det professionelle arbejde og civilsamfundsindsatser indgår på forskellig vis i alle interviews. Et illustrativt eksempel er en deltagers refleksion over sin funktion som organisatorisk brobygger, der skal skabe forbindelse mellem offentlige institutioner og civilsamfundet:

> *"… udgangspunktet er en forståelse af, at begge organiseringer, logikker, forståelser, er på spil, både i den kommunale verden, men også ude i det frivillige sociale arbejde. Ja, og det at skulle være ambassadør for begge verdener…. det handler jo*

ikke så meget om brobyggerfunktionen men mere om, hvordan samarbejder vi på tværs. Og der er jo, sundhedschefen, Frivilligrådet og frivilligcenter, centrale parter. Og vi har haft sådan et uformelt mødeforum, hvor vi har kunnet sætte det på dagsordenen, vi hver især har behov for at få vendt og drejet. Og det handler jo om at have et rum for at kunne drøfte både det, der er svært, og barrierer, men også gode ideer og sparring på tanker, strategier og nogle af de her ting, hvor man har behov for at få noget luftet inden, at man putter det på nogle mere officielle dagsordner" (Brobygger, Kommune).

I det følgende diskuteres kortlægningens resultater.

Diskussion

Denne kortlægning handler om civilsamfundsindsatser for mennesker berørt af livstruende sygdomme og tilstande. Civilsamfundsindsatser har generelt været genstand for talrige undersøgelser de senere år, men når det gælder civilsamfundsindsatser relateret til livstruende sygdomme og tilstande, så har de primært været belyst i forhold til specifikke indsatser. Rapporten tilbyder et samlet overblik. Det er relevant på et tidspunkt, hvor potentialet for at invitere civilsamfundet ind i velfærdsopgaverne i stigende grad afprøves.

Helt overordnet viser kortlægningen, at også når det gælder en af samfundets mest sårbare grupper, nemlig mennesker der er truet på livet af sygdom eller svækkelse, udgør civilsamfundsindsatser et betydningsfuldt supplement til de offentlige tilbud. Kortlægningen viser også, at der er både muligheder og udfordringer.

Kortlægningen omfatter indsatser, målgrupper, organisering og samarbejde om civilsamfundsindsatser og er gennemført i tre delstudier. Hvad angår indsatser, peger resultaterne på tværs af de tre delstudier på, at civilsamfundsindsatserne primært er rettet mod at understøtte livskvalitet gennem et særligt fokus på psykosocial-eksistentiel støtte og rådgivning samt praktisk støtte og deltagelse i hverdagslivet til både syge og deres pårørende. Også indsatser målrettet uddannelse og oplysning fremtræder som væsentlige indsatstyper.
Hvad angår målgrupper, så dækker indsatserne over et bredt spænd af borgere, påvirket af livstruende sygdomme og tilstande. Nogle er vanskelige at nå. Det gælder særligt psykisk sårbare borgere, borgere i socialt udsatte positioner, etniske minoriteter og borgere, der ikke selv opsøger eller fastholdes i tilbud. Barriererne for at nå disse grupper knytter sig både til sociale, kulturelle og relationelle forhold samt til praktiske og organisatoriske vilkår som manglende information, samarbejde, frivilligressourcer, mobilitet og begrænsede muligheder for kontakt og opfølgning.
Hvad angår samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører, så er det varieret og ofte centreret om indsatsernes realisering, mens fælles planlægning og evaluering er mindre udbredt. Ligeværdige relationer, klarhed over roller og grænseflader mellem frivilligt og professionelt arbejde, frivilligpleje og støttefunktioner samt formelle samarbejdsaftaler vurderes som betydningsfulde for samarbejdet, men vurderes i mindre grad at være tilstrækkeligt forankret eller understøttet med de nødvendige ressourcer. Organiseringen varierer, men de fleste inkluderede frivillige organisationer er forankret i landsdækkende frivillige organisationer.

Kortlægningen kan bidrage til at tydeliggøre potentialer og udfordringer i aktuelle faglige og politiske intentioner om civilsamfundet som en vigtig aktør i forebyggelse og sundhedsfremme, rehabilitering og palliation (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2024; Sundhedsstyrelsen, 2026; Ældreministeriet, 2024).

Nedenfor diskuteres udvalgte temaer fra kortlægningens resultater i forhold til aktuel lovgivning, REHPA-kortlægninger af rehabilitering og palliation samt forskning relateret til temaerne. Hensigten er at pege på centrale opmærksomhedspunkter, som kan anvendes i udvikling og understøttelse af civilsamfundsindsatser for mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande.

Civilsamfundsindsatsernes særlige karakteristika og foki

I den aktuelle politik på sundheds- og ældreområdet er der fokus på at understøtte fællesskaber, aktivitet og træning, der kan udvide sociale netværk og forebygge ensomhed (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2024; Sundhedsstyrelsen, 2026; Ældreministeriet, 2024). Flere af de organiserede civilsamfundsindsatser relateret til livstruende sygdom, der beskrives i kortlægningen, har potentiale til at understøtte dette. Det er vigtige områder for civilsamfundsindsatser. REHPAs kortlægninger af kræftrehabilitering og basal palliation i kommuner og på hospitaler har vist, at netop her er de offentlige tilbud begrænsede. Kortlægning af kommunal kræftrehabilitering i 2021 viser, at de indsatser der især tilbydes, ligger inden for det fysiske og psykiske område, mens indsatser på det socialfaglige, eksistentielle og palliative område er mindre hyppige (Elnegaard et al., 2022). Kortlægning af den palliative indsat på sygehuse i Danmark fra 2024 viser tilsvarende et større fokus på lindring af fysiske symptomer end på eksistentielle problemstillinger (Bergenholtz et al., 2024).
Denne kortlægnings resultater peger på, at civilsamfundsindsatser særligt har fokus på at understøtte hverdagslivet med livstruende sygdom gennem fællesskaber, praktisk støtte og samtaler, der fokuserer på den samlede psykosociale og eksistentielle situation – der, hvor de offentlige systemer enten stopper eller ikke har tid og mulighed for at understøtte borgernes behov. Et centralt kendetegn, der fremhæves ved indsatserne, er et fokus på "personen bag diagnosen" og det rum, der skabes gennem de frivilliges nærvær uden uniform eller faglig agenda.

Det er vigtigt at være opmærksom på det særlige, civilsamfundsindsatserne kan bidrage med i forhold til at understøtte livskvalitet, herunder at frivillige kan tilbyde en anden form for relation end professionelle aktører. Det er tidligere beskrevet i forskning om civilsamfundsindsatser generelt, og kortlægningen viser at det også gælder, når det frivillige arbejde vedrører mennesker berørt af livstruende sygdomme og tilstande. Denne opmærksomhed har betydning for samarbejdet med offentlige aktører både i forhold til organiseringen af samarbejdet og i forhold til offentlige aktørers forventninger til civilsamfundsaktørers ansvar for opgaveløsning.

Behov for strategier for samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører

Aktuelle faglige og politiske dokumenter (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2024; Maribo et al., 2022; Sundhedsstyrelsen, 2017; Ældreministeriet, 2024) nævner samarbejdet mellem offentlige og civilsamfundsaktører som centralt. I aftalen om Sundhedsreform 2024 fremgår det, at Kommunernes arbejde med forebyggelse og sundhedsfremme skal foregå i et tæt samarbejde med civilsamfundet (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2024, s. 60). Ligeledes beskriver Ældreloven (Ældreministeriet, 2024), at kommunalbestyrelsen skal samarbejde med frivillige sociale organisationer og foreninger på ældreområdet, og at kommunalbestyrelsen yder støtte til frivilligt arbejde på ældreområdet.

Hvis et øget samarbejde med civilsamfundet skal realiseres, peger kortlægningen på flere forhold, der lægger op til inspiration og beskriver både muligheder og udfordringer i samarbejdet.

Kortlægningen peger på, at samarbejdet mellem offentlige og civilsamfundsaktører primært relaterer sig til udførende indsatser. Samtidig angiver over halvdelen af respondenterne i spørgeskemaundersøgelsen på barrierer for samarbejdet. Disse er konkret manglende samarbejde mellem aktører på området, samt en oplevelse af at civilsamfundstilbuddene ikke passer til borgernes behov. Dette peger på behov for fortsat at arbejde med, hvordan man i et samarbejde mellem civilsamfund og offentlige aktører i fællesskab identificerer behov for indsatser og udvikler fælles strategier for indsatser, der matcher behovene hos mennesker berørt af livstruende sygdom.
Nedenfor beskrives forslag til fokusområder.

Opmærksomhed på logikker og rationalet bag samarbejde

Kortlægningen viser gode erfaringer og udfordringer vedrørende samarbejdsformer og værdier relateret til samarbejdet. Værdier som ligeværd, tillid og respekt for forskellige logikker fremtræder som betydningsfulde. En samarbejdskultur på tværs af civilsamfunds- og offentlige aktører understøttes gennem en fælles forståelse af målgruppens behov, samtidig med en tydelig rolle- og opgavefordeling samt klarhed over egne og andres kompetencer.

Samarbejdet mellem civilsamfundsaktører og forskellige offentlige enheder om mennesker berørt af livstruende sygdom udfolder sig i forskellige kontekster – herunder institutionelle kontekster. Forskellige ideologiske samt politiske traditioner og visioner, organisatoriske ressourcer og fysiske rammer giver forskellige mulighedsbetingelser for at samarbejde (Henriksen et al., 2025). For eksempel er det at have frivillige på hospice en integreret del af hospicefilosofien og er indlejret i organiseringen af hospicer, mens samarbejdet med civilsamfundsaktører i den basale palliative indsats på hospitaler i mindre omfang er organisatorisk og ideologisk forankret.
En anden kontekst relaterer til borgernes sygdomstilstand. Når målgruppen er mennesker berørt af livstruende sygdomme eller tilstande, balancerer samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører mellem forskellige institutionelle logikker. Institutionelle logikker er socialt konstruerede holdninger, regler og praksisser, der tages for givne, opfattes som legitime og som har betydning for den sociale interaktion i en institutionel kontekst (Ibsen, 2020; Thornton et al., 2012). I feltet for mennesker berørt af livstruende sygdomme eller tilstande kan forskellige logikker være til stede. Der kan være en professionel rehabiliterings- og palliationslogik samt en eller flere civilsamfundslogikker. Forskellige institutionelle logikker betyder, at der kan være flere og forskelligrettede formål med samarbejdet mellem offentlige og civilsamfundsaktører om indsatser relateret til livstruende sygdom, og det kan spille ind på samarbejdet.
Et eksempel på dette er civilsamfundsindsatser på henholdsvis hospice og kommunal rehabilitering. På hospice indgår frivillige i en omsorgslogik, hvor det primære formål er at skabe ro, nærvær og værdighed i livets afslutning. De fleste patienter er på hospice indtil livets afslutning, og der er ingen forventning om helbredelse. Civilsamfundsaktører udfylder derfor en rolle indenfor den institutionelle ramme, hvor tilstedeværelse, nærvær, menneskelighed og emotionel støtte er centrale elementer.
I kommunal rehabilitering bevæger frivillige sig ind i en faglig logik, der fokuserer på genoptræning, aktivitet og deltagelse og hverdagsmestring. Her er borgerens udvikling eller vedligeholdelse af funktionsevne over tid et centralt mål. For frivillige betyder det, at deres bidrag kan handle om

praktisk støtte, motivation og socialt fællesskab i samarbejde med kommuner med forskellig organisering[1]. Frivillige kan her blive en del af et struktureret rehabiliteringsforløb, og ofte vil indsatsen være forankret i frivillige organisationer, der kan være placeret udenfor kommunens lokationer. Ligeledes har frivillige organisationer en logik baseret på de mange forskellige formål, der gør sig gældende for forskellige foreninger. Forskning viser, at det frivillige arbejde har sine egne logikker (Ibsen, 2020). Boje et al. beskriver, at idealet for samskabelse synes spændt ud mellem to forskellige rationaler, der også kan have betydning for samarbejdet: På den ene side en økonomisk trængt offentlig sektor, der har behov for at ansvarliggøre frivillige og civilsamfund i forhold til offentlig politik og opgaveløsning med det professionelle styringsrationale, som dette indebærer. Og på den anden side ambitioner om deltagelsesdemokrati og helhedsløsninger, der involverer menneskers livsverden, erfaringer og civile liv i skabelsen af velfærdsløsninger (Boje et al., 2023). Kortlægningen viser, at grænseflader mellem professionelt og frivilligt arbejde beskrives som en stadig udfordring i samarbejdet og fordrer både en løbende dialog og klare aftaler og rammer for samarbejdet. Dette peger på et behov for opmærksomhed på, at samarbejdet mellem offentlige og civilsamfundsaktører forankres under hensyntagen til forskellige faglige og institutionelle logikker. Det indebærer en opmærksomhed på at værne om de særlige værdier og kvaliteter, der karakteriserer det frivillige arbejde, herunder risikoen for at sætte for snævre grænser for, hvad frivillige kan bidrage med (se også Ibsen, 2020 kap. 10).

Prioritering og forankring af samarbejdet i de offentlige strukturer

En ambition med sundhedsreformen er at samle og rykke sundhedstilbuddene tættere på borgerne, sikre sammenhæng i behandlingsforløb, og at flere forløb starter og slutter i det almene sundhedsvæsen tæt på borgerne. Det nævnes i den forbindelse, at civilsamfundsindsatser i lokalområdet kan tænkes sammen med nærhospitaler/sundhedshuse, som samler flere funktioner på en eller flere adresser (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2024, s. 62). Kortlægningens resultater tyder på, at fælles fysiske rammer kan understøtte borgeres vej fra professionelle rehabiliteringsindsatser til civilsamfundsindsatser og dermed bidrage til mere sammenhængende forløb og kontakt til det civile samfund.

Kortlægningen giver desuden et indblik i, at ressourcemæssige forhold som lokaler, økonomi, koordinator-/sekretærfunktion og tid til samarbejde alle er vigtige understøttende faktorer for samarbejdet. Men især i forhold til økonomiske ressourcer og organisatorisk understøttelse i form af koordinator- eller sekretærfunktioner opleves et spænd mellem de ressourcer, der anses som nødvendige for et velfungerende samarbejde, og de ressourcer, der faktisk stilles til rådighed. Dette kommer tydeligst til udtryk i civilsamfundsrespondenternes vurdering.

Realistiske forventninger til frivillige

Frivillige er en betydningsfuld ressource for at kunne realisere samarbejdet. Kortlægningens resultater peger på, at manglende rekruttering af frivillige er en barriere for at kunne tilbyde de

[1] Bemærk, at med sundhedsreformen flyttes ansvaret for specialiseret rehabilitering fra kommunerne til regionerne, hvilket givetvis vil få betydning for samarbejdet med civilsamfundsaktører.

indsatser, man gerne vil. At rekruttering af frivillige kan være en barriere for samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører, understøttes af andre undersøgelser. Undersøgelser af frivilliges motivation viser, at en vigtig grund til at engagere sig i frivilligt arbejde er egen interesse og at yde et bidrag til mennesker, som man har sympati for (Espersen, Fridberg, & Andrade, 2025; Grubb et al., 2022). Også geografiske forskelle kan være af betydning. En undersøgelse viser, at både for det sociale område og sundhedsområdet er andelen, som arbejder frivilligt, mere end fem gange så høj i kommuner med den højeste frivillighed (der iblandt flere ø kommuner) end i kommuner med den laveste frivillighed (Ibsen, 2024). Sådanne rekrutteringsbarrierer er vigtige at medtænke i ambitionerne for organisering af samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører.

Samarbejde om svært tilgængelige målgrupper

Et centralt fokus i sundhedsreformen er et udvidet populationsansvar, herunder at arbejde for lige adgang til sundhedsydelser (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2024). I Sundhedsstyrelsens generiske model for pakkeforløb for kronisk syge (Sundhedsstyrelsen, 2026) fremgår det for eksempel, at civilsamfund forventes at spille en vigtig rolle i at engagere målgrupper, som sundhedsvæsenet traditionelt har svært ved at nå, for eksempel ældre, psykisk sårbare eller socialt udsatte borgere.

Kortlægningens resultater peger imidlertid på, at der også for civilsamfundsaktører er barrierer for at nå nogle af disse grupper, herunder mennesker med psykiske lidelser, mennesker i socialt udsatte positioner og etniske minoriteter, idet det kan det være udfordrende at rekruttere frivillige til netop disse målgrupper.

Kortlægningen peger her på en væsentlig problemstilling af relevans for både offentlige- og civilsamfundsaktører, som understøttes af flere andre danske undersøgelser. I forhold til mennesker i socialt udsatte positioner i en livstruende tilstand er der brug for et øget fokus på blandt andet praktisk hjælp og støtte i hverdagen, herunder hjælp til at navigere i social- og sundhedsvæsenet samt identifikation af behov for palliation (Graven, 2021; Graven et al., 2023; Larsen et al., 2024; Nilou et al., 2023; Pedersen et al., 2020). Det gælder også ældre i socialt udsatte positioner (Rambøll Management Consulting, 2020). Hos mennesker med psykisk lidelse og kræft er problemstillinger som social isolation og stigmatisering barrierer for støtte gennem sygdomsforløb (Bruun et al., 2025). Også ikke-vestlige migranter berørt af livstruende sygdom oplever problemer med at navigere i sundhedsvæsenet (Shabnam et al., 2024).

Kortlægningen viser også, at mennesker som ikke opsøger eller afviser at deltage i indsatser, er vanskelige at nå. Vi kan ikke se af kortlægningen, om der er tale om specifikke grupper, men den ovenfor nævnte forskning viser, at social- og sundhedsvæsenets rammer kan gøre det vanskeligt for mennesker i socialt udsatte positioner, mennesker med psykiske lidelser og ikke vestlige migranter at opsøge og fastholde offentlige indsatser. I kortlægningen fortæller interviewdeltagerne tillige, at det er vanskeligt at være opsøgende på grund af civilsamfundsaktørernes begrænsede muligheder for at kontakte borgerne grundet GDPR.

Kortlægningens interviewundersøgelse giver dog også et indblik i, at der er indsatser, som understøtter lige adgang til sundhedsydelser samt mere sammenhængende patientforløb ved livstruende sygdom. For eksempel beskrives brobyggende indsatser som en hjælp til at borgere, herunder sårbare grupper, kan navigere i systemet og kan bidrage til at sygdomsforløb opleves

mere sammenhængende, hvilket understøttes af flere undersøgelser (Jørgensen, 2022; Scheuer et al., 2018; Tonnesen & Hedeager Momsen, 2023).

Ovenstående kalder på, at der på tværs af regioner, kommuner og civilsamfundsaktører samarbejdes om at nå sårbare og vanskeligt tilgængelige grupper og understøtte en reel adgang til de relevante indsatser. Det handler blandt andet om opsporing af behov samt udvikling af tilpassede indsatser, der kan understøtte livskvaliteten ved livstruende sygdom. Centrale foki er:

- Systematisk samarbejde mellem civilsamfunds- og offentlige aktører om at nå de grupper, som både sundhedsvæsenet og civilsamfundet har svært ved at nå.
- Mere viden om, hvilke opgaver civilsamfundet realistisk kan varetage over for disse målgrupper, og hvilke indsatser der mest hensigtsmæssigt forankres i det offentlige.

Metodediskussion

Kortlægningens delundersøgelser giver samlet set et indblik i civilsamfundsindsatser relateret til mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande vedrørende indhold, målgrupper og samarbejde. Kombinationen af hjemmesideanalyse, kvalitative interviews og spørgeskemaundersøgelse muliggør en metodetriangulering, der styrker den analytiske dybde og bidrager til et nuanceret og flerstrenget empirisk grundlag. Kortlægningens tre delundersøgelser har hver deres styrker og svagheder. Hjemmesideanalysen giver et konkret øjebliksbillede af de inkluderede frivillige organisationers indsatser for mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande, baseret på de oplysninger, der aktuelt fremgår af de inkluderede organisationers hjemmesider. Der kan dog både mangle relevante organisationer, som ikke er registreret på de anvendte portaler, og aktiviteter, som enten ikke længere er aktuelle eller ikke beskrives online. Da nogle organisationer har bredere målgrupper end mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande (for eksempel Røde Kors), afspejler oplysninger om størrelse og ressourcer organisationen som helhed og ikke nødvendigvis omfanget af ressourcerne på dette specifikke område. For at fokusere på organisationer med specifikt fokus på mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande inkluderer hjemmesideanalysen ikke organisationer indenfor for eksempel idræts- og kulturområdet. Disse bidrager dog også med indsatser, der kan understøtte livskvaliteten hos mennesker. På denne baggrund vurderes Hjemmesideanalysen at have begrænset, men systematisk repræsentativitet for de frivillige organisationers indsatser for mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande, sådan som disse beskrives på de inkluderede organisationers hjemmesider.

Interviewundersøgelsen giver et dybdegående indblik i centrale nøglepersoners erfaringer med civilsamfundsindsatsers betydning, målgruppeproblematikker samt samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører på tværs af kommuner, hospitaler, hospicer og frivillige organisationer. En svaghed ved interviewundersøgelsen er dog, at antallet af deltagere blev mindre end planlagt på grund af vanskeligheder med rekruttering. Dette betyder, at der kan være erfaringer fra centrale aktører, som ikke har fået en stemme. En styrke er her, at interviewundersøgelsen er kombineret med en spørgeskemaundersøgelse, hvor foreløbige kvalitative fund har informeret udviklingen af spørgeskemaet og er efterfølgende blevet nuanceret

af mønstre i de kvantitative resultater.
Spørgeskemaresultaterne giver et indblik i erfaringer med civilsamfundsindsatser relateret til mennesker berørt af livstruende sygdom i fem udvalgte kommuner. Spørgeskemaet er pilottestet med både følgegruppe og ekstern ekspert, hvilket styrker indholdsvaliditeten og den analytiske konsistens på tværs af delstudierne. Rekrutteringen af respondenter via eksisterende netværk, offentligt tilgængelige kontaktoplysninger og faglige relevansvurderinger har muliggjort en bred organisatorisk og geografisk dækning, men indebærer samtidig en risiko for selektionsbias, idet mere synlige og etablerede aktører kan være overrepræsenteret. Den opnåede svarprocent (61 % afgav en besvarelse, 52 % gennemførte) og det høje erfaringsniveau blandt respondenterne giver et solidt grundlag for beskrivende analyser af civilsamfundsindsatser og samarbejdsrelationer, men frafald undervejs i spørgeskemaet begrænser generaliserbarheden. Endelig er datamaterialet baseret på selvrapporterede oplysninger. Det betyder, at resultaterne afspejler kontekstafhængige perspektiver fra specifikke organisatoriske positioner. Svarene kan derfor være påvirket af lokale forståelser, strategiske hensyn eller begrænset viden om indsatser uden for egen organisatoriske enhed.

Kortlægningens anvendelse af metodetriangulering mellem hjemmesideanalyse, interviewundersøgelse og spørgeskemaundersøgelse styrker samlet set sammenhængen i resultaterne og bidrager til, at centrale temaer og problemstillinger vedrørende civilsamfundsindsatser relateret til livstruende sygdom belyses. De tre delundersøgelser supplerer hinanden ved at kombinere et systematisk, men begrænset, overblik over frivillige organisationers beskrevne indsatser med dybdegående kvalitative perspektiver og kvantitative mønstre på tværs af centrale aktørgrupper. Samtidig er kortlægningen præget af visse selektionsskævheder i udvælgelsen af frivillige organisationer, i rekrutteringen af interviewdeltagere samt i rekrutteringen og deltagelse af spørgeskemarespondenter. Dette, sammen med selvrapportering og den geografiske afgrænsning til fem kommuner, begrænser kortlægningens repræsentativitet og generaliserbarhed. Samlet vurderes kortlægningens tre undersøgelser derfor at give et metodisk robust og nuanceret empirisk grundlag for at beskrive civilsamfundsindsatser for mennesker med livstruende sygdomme og tilstande. Kortlægningen er dog ikke hverken udtømmende eller nationalt repræsentativ.

Referencer

Abel, J., & Kellehear, A. (2026). *Well-Being at the End of Life*. Columbia University Press. https://doi.org/doi:10.7312/abel21627

Bergenholtz, H., Benthien, K., Refer, I. F., Lindström, C. E., T, R., Mikkelsen, T. B., & Ikander, T. (2024). *Kortlægning af den basale palliative indsats på sygehuse i Danmark*. REHPA. https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2024/03/Kortlaegning-af-den-basale-palliative-indsats-paa-sygehuse-i-Danmark.pdf

Boje, T. P., Espersen, H. H., Fridberg, T., Henriksen, L. S., & Ibsen, B. (2023). *Gør frivilligt arbejde samfundet bedre?* (1. udgave. ed.). Nyt fra Samfundsvidenskaberne.

Boje, T. P., Fridberg, T., & Ibsen, B. (2006). *Den frivillige sektor i Danmark*. Socialforskningsinstituttet. http://www.sfi.dk/graphics/SFI/Pdf/Rapporter/2006/0619_Den_frivillige_sektor.pdf

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology [Research Methods & Experimental Design 2260]. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77-101. https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Bruun, J. M., Andreassen, P., Fløe, L. E., Eriksen, J. G., Videbech, P., Johnsen, S. P., Brogaard, T., Irwin, K. E., & Neergaard, M. A. (2025). Patient and relative experiences with cancer and pre-existing mental disorders. *Dan Med J*, *72*(5), 1-8. https://doi.org/10.61409/A06240374

Bryman, A. (2012). Sampling. In *Social research methods* (4. edition ed., pp. 183-208). Oxford University Press.

Burbeck, R., Candy, B., Low, J., & Rees, R. (2014). Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Palliat Care*, *13*(1), 3-3. https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-3

Clark, D. (2018). Cicely Saunders: A life and legacy. *Oxford University Press.*

Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2018). *Designing and conducting mixed methods research* (3. ed.). SAGE.

Elnegaard, C. M., Mikkelsen, T. B., Guldin, M.-B., & Thuesen, J. (2022). *Kræftrehabilitering i Danmark: status og udvikling fra 2017 til 2021*. REHPA. https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2022/01/Kraeftrehabilitering-FINAL.pdf

Espersen, H. H. (2024). *Civilsamfundet i den offentlige samskabelsesdagsorden : Deltagelse og styring i udvalgte samskabelsesinitiativer i danske kommuner*. Roskilde Universitet. https://pure.vive.dk/ws/files/25840524/Helle_Hygum_Espersen_PhD_afhandling_e-pub.pdf

Espersen, H. H., Fridberg, T., & Andrade, S. B. (2025). *Frivillighedsundersøgelsen 2024: En repræsentativ befolkningsundersøgelse af udviklingen i danskernes frivillige arbejde*. VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. https://pure.vive.dk/ws/files/28205140/Rapport_Frivillighedsunders_gelsen.pdf

Espersen, H. H., Fridberg, T., Boje, T. P., & Skov, H. L. (2025). *Frivillighed i Kræftens Bekæmpelse : Karakteristik og behov for støtte*. VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. https://pure.vive.dk/ws/files/27969797/302163_Frivillighed_i_Kr_ftens_Bek_mpelse_PDF-UA.pdf

Fehsenfeld, M., & Ibsen, B. (2020). Den frivillige og den offentlige sektor - historie og italesættelse. In *Den frivillige kommmune: samspillet mellem den frivillige og den offentlige sektor* (pp. 22-39). Syddansk Universitetsforlag.

Frederiksen, M., & Grubb, A. (2021). *Den Svære Samskabelse: Forventninger og praksis i samarbejdet mellem kommuner og civilsamfund*. Aalborg Universitetsforlag. https://vbn.aau.dk/ws/files/412103834/Den_Svaere_Samskabelse_ONLINE.pdf

Graven, V. (2021). Usædvanlige livsafslutninger: Håb og behov ved socialt udsattes livsafslutning.

Graven, V., Abrahams, M. B., & Pedersen, T. (2023). Total pain and social suffering: marginalised Greenlanders' end-of-life in Denmark. *Front Sociol*, *8*, 1161021. https://doi.org/10.3389/fsoc.2023.1161021

Greene, J. C. (2008). Is Mixed Methods Social Inquiry a Distinctive Methodology? *Journal of Mixed Methods Research*, *2*(1), 7-22. https://doi.org/10.1177/1558689807309969

Grubb, A., Holstein, E. L., Qvist, H.-P. Y., & Skov Henriksen, L. (2022). *Match. Rekruttering og fastholdelse af frivillige i civilsamfundsorganisationer – En undersøgelse på området for socialt udsatte.* (1. open access udgave ed.). Aalborg Universitetsforlag. https://vbn.aau.dk/files/503592805/Match._Rekruttering_og_fastholdelse_af_frivillige_ONLINE.pdf

Grøn, L., & Skifter Andersen, L. (2026). *At være med døden - om danske vågeres uformelle omsorg ved livets afslutning*. VIVE. https://www.vive.dk/media/pure/3x87gj0z/29394115

Hargraves, E. K., Hølchen, L. E., Jakobsen, M. L., & Højberg, N. (2024). *Kommunernes samarbejde med civilsamfundet*. Kong Frederiks Center for Offentlig Ledelse, Institut for Statskundskab.

Henriksen, L. S., Grubb, A., & Frederiksen, M. (2025). Embedded and exterior practices of cross-sector co-production: the impact of fields. *J. Soc. Pol*, *54*(4), 1243-1259. https://doi.org/10.1017/S0047279423000624

Hjære, M., & Lindholm Sørensen, M. (2024). *Indblik i SMO-land 2024*. CFSA. https://frivillighed.dk/files/media/document/Indblik%20i%20SMOland%202024.pdf

Ibsen, B. (2020). Kommunale frivillige. In *Den frivillige kommmune: samspillet mellem den frivillige og den offentlige sektor* (pp. 121-154). Syddansk Universitetsforlag.

Ibsen, B. (2024). *Kommunale forskelle på frivilligt arbejdes udbredelse* (8785268054).

Ibsen, B., & Espersen, H. H. (2016). *Kommunernes samarbejde med civile aktører: Forskelle og ligheder i forventninger, praksis, samarbejdspartnere og oplevet udbytte* (8774888862).

Ikander, T. (2025). *Evaluering af Røde Kors' projekt Frivillig Palliativ Indsats*. REHPA. https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2025/03/Evaluering-af-Roede-Kors-projekt-Frivillig-Palliativ-Indsats-februar-2025.pdf

Indenrigs- og Sundhedsministeriet. (2024). *Aftale om sundhedsreformen 2024*. https://www.ism.dk/Media/638743383915480390/Aftale%20om%20sundhedsreform%202024%20%20vers.%202-04.02.2025.pdf

Johansen, M. B., Aarhus, R., Kass, E. D., Fischer, R. H., & Madsen, M. H. (2024). *At være pårørende i Danmark : En kvalitativ analyse af pårørendes erfaringer fra et hverdagslivsperspektiv*. VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. https://pure.vive.dk/ws/files/24963103/302551_HR_At_v_re_p_r_rende_i_Danmark_pdf-ua.pdf

Jørgensen, T. (2022). Navigator – brobygning mellem hospice og eget hjem. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, *39*(2).

Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM*, *106*(12), 1071-1075. https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200

Larsen, T., Andersen, D. S., & Kohl, B. (2024). *Værdig livsafslutning for socialt udsatte.* . https://arbejdeadler.dk/hjem/publikationer/vaerdig-livsafslutning-for-socialt-udsatte/

Levinsen, K., & Ibsen, B. (2020). Foreningernes samarbejde med kommunale institutioner. In *Den frivillige kommmune: samspillet mellem den frivillige og den offentlige sektor*. Syddansk Universitetsforlag.

Maribo, T., Ibsen, C., Thuesen, J., Nielsen, C. V., Johansen, J. S., & Vind, A. B. (2022). *Hvidbog om rehabilitering [White paper on rehabilitation]* (1 ed.). Rehabiliteringsforum Danmark.

Morris, S., Wilmot, A., Hill, M., Ockenden, N., & Payne, S. (2013). A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services. *Palliat Med*, *27*(5), 428-436. https://doi.org/10.1177/0269216312453608

Nilou, F., Christoffersen, N. B., Møller, S. R., Klitgaard, M. B., Pedersen, P. V., Davidsen, M., Ekholm, O., & Ahlmark, N. G. (2023). *SUSY UDSAT 2022:Sundhedsprofil for socialt udsatte mennesker i Danmark og udviklingen siden 2007* (9788778996053).

Pedersen, A., Haslund-Thomsen, H., Curtis, T., & Grønkjær, M. (2020). Talk to Me, Not at Me: An Ethnographic Study on Health-Related Help-Seeking Behavior Among Socially Marginalized Danish Men. *Qual Health Res*, *30*(4), 598-609. https://doi.org/10.1177/1049732319868966

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnaghar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C.,…Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*, *60*(4), 754-764. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027

Rambøll Management Consulting. (2020). *Kortlægning af viden om grupper af udsatte ældre borgere med særlige behov*. Sundhedsstyrelsen. https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Kortlægning-af-viden-om-grupper-af-udsatte-ældre-borgere-med-særlige-behov/Kortlaegning-af-viden-om-grupper-af-udsatte-aeldre-borgere-med-saerlige-behov.ashx?la=da&hash=91571F3B6976790E0CE33BC322E49718255A77FC

https://hdl.handle.net/109.3.1/1b699d8e-06e5-4576-9501-6543a72c0693

Raunkiær, M., Christiansen, S. R., Mikkelsen, T. B., & Ravn, M. B. (2020). *Kortlægning af den kommunale palliative indsats i Danmark: spørgeskemaundersøgelse blandt 28 kommuner, 2019*. REHPA. https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2020/12/Rehpa-kortlaegning-rapport-FINAL-WEB.pdf

Sangild Stoelen, K. M. (2024). 'Without Them, There Would Be Almost Nothing' - Experiences of Interacting With Volunteers in Everyday Life in Nursing Homes – Perspectives of Residents and Next of Kin. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *90*(2), 674-691. https://doi.org/10.1177/00302228221110329

Saunders, C. (1964). The symptomatic treatment of incurable malignant disease. *Prescribers' Journal*, *4*(4), 68–73.

Scheuer, S., Thomsen, C. F., & Rix, B. A. (2018). *Evaluering af Navigatorprojektet – Kræftens Bekæmpelses nationale indsats målrettet socialt sårbare kræftpatienter. Kan frivillige navigatorer forbedre socialt sårbare kræftpatienters trivsel, sundhedskompetencer og sociale netværk?* Kræftens Bekæmpelse. https://mediebibliotek.cancer.dk/m/3b6e624aa022aab5/original/evaluering-af-navigatorprojektet.pdf

Shabnam, J., Timm, H. U., Nielsen, D. S., & Raunkiær, M. (2024). Palliative Care Utilisation Among Non-Western Migrants in Denmark: A Qualitative Study Of the Experiences of Patients, Family Caregivers and Healthcare Professionals. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *90*(2), 805-833.

Social- og Boligministeriet. (2017). Vejledning om det frivillige område efter serviceloven. In.

Stølen, K. M. S. (2023). Frivillighed i palliation - kvalitative studier af muligheder og udfordringer knyttet til frivilligt arbejde og samarbejde i den afsluttende del af livet hos borgere i eget hjem og på plejehjem. *Dansk sociologi*, *34*(2), 138-142.

Stølen, K. S., Jacobsen, M. H., & Raunkiær, M. (2019). Frivillige vågeres ulønnede arbejde hos døende – stedfortrædende omsorgsarbejde på nærværets betingelser. *Tidsskrift for Arbejdsliv*(4), 51-66. https://tidsskrift.dk/tidsskrift-for-arbejdsliv/article/view/118065 https://doi.org/10.7146/tfa.v21i4.118065 Sundhedsstyrelsen. (2017). *Anbefalinger for den palliative indsats* (Version: 1.0 ed.). Sundhedsstyrelsen. https://www.sst.dk/da/nyheder/2017/~/media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx

Sundhedsstyrelsen. (2026). *Generisk model for pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom*. Sundhedsstyrelsen. https://www.sst.dk/media/qjpbhmvg/generisk-model-for-pakkeforloeb-for-mennesker-med-kronisk-sygdom.pdf

Sørensen, M. L., Jørgensen, H. E. D., Perregaard, N., & Hjære, M. (2021). Frivilligrapport. 2019/2021: Det frivillige sociale engagement i Danmark. https://frivillighed.dk/sites/frivillighed.dk/files/media/document/Frivilligrapport%202019-2021_0.pdf

Thomas, M. (2011). Reflections on community-based rehabilitation [Rehabilitation 3380]. *Psychology and Developing Societies*, *23*(2), 277-291. https://doi.org/10.1177/097133361102300206

Thornton, P. H., Lounsbury, M., & Ocasio, W. (2012). *The institutional logics perspective : a new approach to culture, structure, and process*. Oxford University Press.

Thuelsen, J., & Timm, H. (2014). Palliation og rehabilitering: begrebslige og praktiske forskelle og ligheder. *Omsorg*, *31*(3), 30-35.

Thuesen, J., Rossau, H. K., Frausing, S., Tang, L. H., & Mikkelsen, T. B. (2017). *Kræftrehabilitering i Danmark* (1. udgave ed.). REHPA. http://findresearcher.sdu.dk/portal/files/129635797/Kr_ftrehabilitering_i_Danmark_Final_171128_web.pdf

Tonnesen, M., & Hedeager Momsen, A.-M. (2023). Bridging gaps in health? A qualitative study about bridge-building and social inequity in Danish healthcare. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *18*(1), 2241235. https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2241235

Walshe, C., Pawłowski, L., Shedel, S., Vanderstichelen, S., Bloomer, M. J., Goossensen, A., Limonero, J. T., Stoelen, K. S., Caraffa, C., Pelttari, L., & Scott, R. (2023). 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*, *37*(2), 203-214. https://doi.org/10.1177/02692163221135349

Wang, J., Jing, L., Wang, H., Ma, Y., Xu, Y., Li, T., Jue, X., Shu, Z., Hui, J., & Li, X. (2024). Volunteers' spiritual care competence and its relationship with attitudes toward palliative care: A cross-sectional study. *Pall Supp Care*, *22*(5), 971-977. https://doi.org/10.1017/S1478951523000123

World Health Organisation. (2010). *Community-based rehabilitation: CBR guidelines.* World Health Organization. https://www.who.int/publications/i/item/9789241548052

World Health Organisation. (2020). *Community engagement: A health promotion guide for universal health coverage in the hands of the people.* World Health Organisation. https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/d0b65571-347a-4260-8ae0-a346ac882d72/content

Ældrelov. LOV nr 1651 af 30/12/2024, (2024). https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2024/1651?

Bilag 1. Uddybende afsnit om metode og datamateriale

Delstudie 1 – Hjemmesideanalyse

For at undersøge omfanget og karakteren af frivillige organisationers indsatser til mennesker berørt af livstruende sygdom, blev der gennemført en systematisk gennemgang af organisationer registeret på hjemmesiderne Foreningsportalen | frivillighed.dk samt Patientforeningers rådgivning

Center For Frivilligt Socialt Arbejde's (CFSA) *Foreningsportal* inkluderer selvstændige regionale og landsdækkende frivillige sociale foreninger og andre sociale aktører i civilsamfundet. Foreningsportalen er baseret på selvregistrerede og selvevaluerede data fra de enkelte foreninger og organisationer og opdateres løbende af foreningerne selv. En redaktør hos CFSA gennemgår og godkender indsendte rettelser. Platformen *Patientforeningernes Rådgivning* giver et overblik over patient-, pårørende- og handicapforeninger. Alle patient-, pårørende- og handicapforeninger kan ansøge om at komme med på oversigten. Den enkelte forening vurderer selv, om de lever op til kvalitetskriterierne for at indgå i platformen. Platformen er baseret på et samarbejde mellem *Danske Patienter* og *sundhed.dk* med formålet at skabe en fælles indgang til tilbud i patient-, pårørende- og handicapforeninger på *sundhed.dk*, der er let tilgængelige og af god kvalitet. Ingen af de to hjemmesider har kommercielle interesser.

Den første gennemgang af hjemmesiderne i forbindelse med nærværende kortlægning blev foretaget i foråret 2024 og opdateret i januar 2025. Screeningen af de forskellige organisationer blev udført ud fra følgende inklusions- og eksklusionskriterier:

Inklusionskriterier

- Frivilligorganisationen er i overensstemmelse med CFSA's definition af en frivilligorganisation.
- Livstruende sygdom og tilstande, der forventes at forkorte livet.
- Indsatser, som kan kategoriseres som palliation og/eller rehabilitering.
- Indsatser, såsom rådgivning, uddannelse eller besøgstjenester.
- Indsatser, for pårørende til mennesker med livstruende sygdom.
- Organisationen kan være målrettet flere forskellige sygdomsgrupper.

Eksklusionskriterier

- Udenlandske foreninger/tilbud.
- Tilbud rettet mod sorg.
- Driver ikke frivilligindsatser til målgruppen.

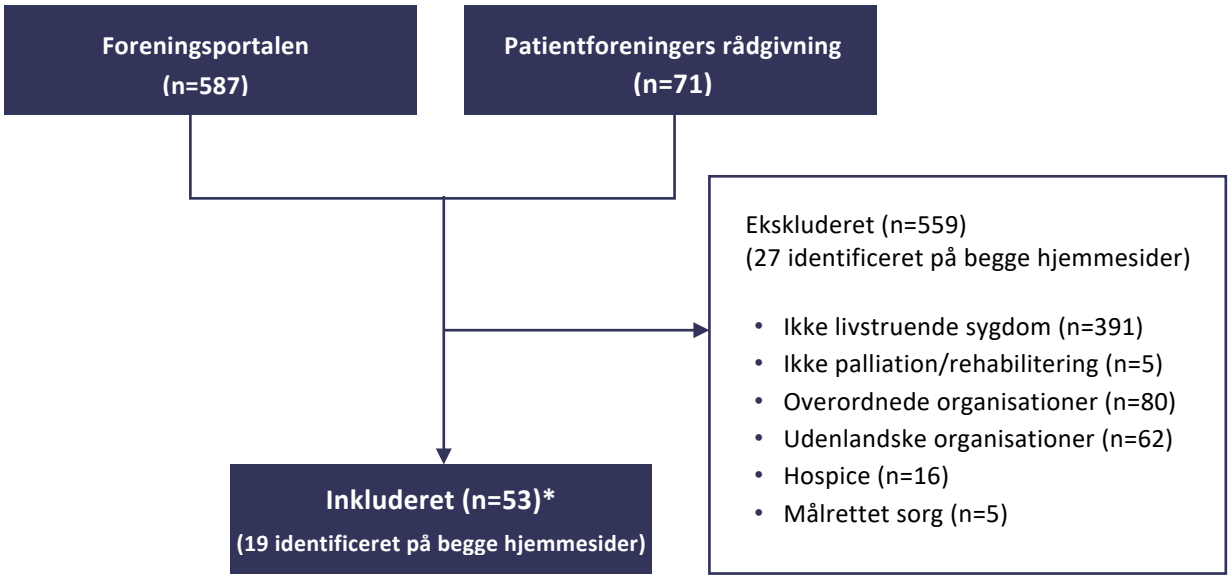
Efter den indledende screening blev de organisationer, hvor der var tvivl om inklusion, drøftet i projektgruppen. Herefter blev der truffet en fælles beslutning om, hvorvidt de skulle inkluderes eller ekskluderes.

Følgende antal organisationer blev fundet:

- Foreningsportalen: 587
- Patientforeningers rådgivning: 71

Da nogle organisationer fremgik af begge oversigter, blev dubletter identificeret på tværs af de to hjemmesider. I alt indgik 612 unikke organisationer i screeningen. Der blev inkluderet 53 organisationer og ekskluderet 559. Nedenfor ses flowdiagram for udvælgelsesprocessen:

Figur 1.1. Flowdiagram



Note: *Foreningsportalen (n=47). Patientforeningers rådgivning (n=25)

De inkluderede frivillige organisationers hjemmeside blev gennemgået med henblik på at registrere oplysninger om indsatser, målgrupper og øvrige aktiviteter, samt størrelse og organisering af organisationen. En variabelliste blev udarbejdet med definitioner af de anvendte kategorier, for eksempel individuel rådgivning, for at ensrette registreringen af oplysningerne.

Inddeling af organisationer efter størrelse

For at inddele organisationerne i 'Små og Mellemstore Organisationer' (SMO'er) eller 'Stor organisation', blev der indhentet oplysninger om organisationernes samlede indtægt det seneste regnskabsår (eller regnskabsåret før), antal ansatte og antal lokalafdelinger. Fremgangsmåden til inddeling af organisationerne er inspireret af Hjære og Sørensen (Hjære & Lindholm Sørensen, 2024). Oplysningerne blev som udgangspunkt indhentet via organisationens hjemmeside eller CVR-registret. Hvis det ikke var muligt at identificere oplysningerne, blev et spørgeskema sendt til de

organisationer, hvor oplysningerne manglede. Tre organisationer kunne ikke klassificeres som SMO eller 'Stor organisation' grundet utilstrækkelige oplysninger og indgår derfor i kategorien 'Ukendt'.

Tabel 1.1. Variabeloversigt

Variable (med ID), inddelt i sektioner **Aktiviteter, målgrupperettede**	**Beskrivelse af kriterier for at markere variablen med 1 = Ja** **Organisationer kan have flere tilbud og aktiviteter indenfor samme kategori. Omfanget af aktiviteter er ikke registreret.**
Identificeret på **[id_sted]**	Hvilken portal foreningen er identificeret på: 1 = Foreningsportalen 2 = Patientforeningers Rådgivning (Danske Patienter) 3 = Begge hjemmesider
Uddannelse og oplysning, målgruppe **[in_udd]**	Aktiviteter, som har til formål at oplyse eller uddanne organisationens primære målgruppe(r) om organisationens fokusområde(r) og evt. andre emner, som relaterer sig hertil. Typiske eksempler: Foredrag og oplæg, webinarer, produktion af bøger, foldere osv., omfattende informationsmateriale på hjemmesiden, som rækker ud over en grundlæggende beskrivelse af organisationens fokusområde (fx beskrivelse af den givne sygdom for patientorganisationernes vedkommende). Dette kan fx være mere dybdegående sygdomslære eller oplysningsmateriale om sygdomshåndtering.
Indv. rådgivning/behandling/samtale **[in_raad]**	Aktiviteter, som har til formål at tilbyde samtale eller rådgivning til enkeltpersoner om organisationens fokusområde. Samtale- eller rådgivningstilbuddene kan varetages af fagpersoner eller frivillige, som har indsigt i organisationens fokusområde, fx gennem egne erfaringer eller kurser. Kan være i form af stående grupper med løbende udskiftning i deltagere eller som forløb af afgrænset varighed. Typiske eksempler: Telefonlinje, brevkasse og onlinechat.
Gruppebaseret rådgivning/behandling/samtale	Aktiviteter, som har til formål at tilbyde samtaler eller rådgivning i en gruppe-setting. Der vil typisk være tale om aktiviteter med en form for ledelse af sessionerne, enten af en

Variable (med ID), inddelt i sektioner **Aktiviteter, målgrupperettede**	Beskrivelse af kriterier for at markere variablen med 1 = Ja Organisationer kan have flere tilbud og aktiviteter indenfor samme kategori. Omfanget af aktiviteter er ikke registreret.
[in_grraad]	fagperson eller frivillig med indsigt i organisationens fokusområde, fx gennem egne erfaringer eller kurser. Typiske eksempler: Samtalegrupper, herunder fx pårørendegrupper, ungegrupper og sorggrupper.
Praktisk hjælp/aflastning **[in_prhj]**	Aktiviteter, som har til formål at tilbyde praktisk hjælp til organisationens målgruppe(r), som typisk ligger ud over, hvad der tilbydes i offentligt regi. Typiske eksempler: Hjælp til ledsagelse ud af huset, bisidning ved fx lægebesøg og pasning af syge så pårørende (ægtefælle/forældre) kan komme ud af huset.
Vågetjeneste/Besøgstjeneste **[in_vaabe]**	Aktiviteter, som har til formål at tilbyde samvær og nærvær til organisationens primære målgruppe(r), hvor fokus er på samværet og ikke af praktisk art. Typiske eksempler: Vågekoner/vågetjeneste, besøgsvenner o.l.
Arrangementer af social karakter **[in_arsoc]**	Aktiviteter som har til formål at fungere som mødested for organisationens målgruppe(r). Oftest i form af arrangementer med et socialt islæt. Kan være enkeltstående arrangementer eller gentagne arrangementer efter behov eller med faste intervaller. Typiske eksempler: Cafémøder (fx strikkecafe), netværksmøder, tematiserede arrangementer (fx julearrangement, ølsmagningsevent).
Motion og træning **[in_mot]**	Aktiviteter, som har til formål at tilbyde rammer for motion, træning og bevægelse for organisationens målgruppe(r). Træning forstås bredt og kan også omfatte aktiviteter som fx mindfulness og mentaltræning. Typiske eksempler: Gå-grupper, tilbud om træning med instruktør for foreningens medlemmer/målgruppe(r), træningsvideoer på organisationens hjemmeside, sportshold

Variable (med ID), inddelt i sektioner **Aktiviteter, målgrupperettede**	Beskrivelse af kriterier for at markere variablen med 1 = Ja Organisationer kan have flere tilbud og aktiviteter indenfor samme kategori. Omfanget af aktiviteter er ikke registreret.
	specifikt for organisationens målgruppe(r) (fx FC PROSTATA), enkeltstående events fx danse-arrangementer for personer med Alzheimers sygdom, fysiske rammer for motion tilvejebragt af foreningen (fx gå-/løberuter afmærket i naturen).
Udflugter/ophold/camp/højskole osv. **[in_udf]**	Aktiviteter, som har til formål at tilvejebringe oplevelser for organisationens medlemmer/målgruppe(r). Oftest i fællesskab med andre af organisationens medlemmer/målgruppe(r), men kan også være for enkeltpersoner. Typiske eksempler: Udflugter til forlystelsesparker og lignende, højskolelignende ophold, weekendophold, camps o.l.
Andet [Beskriv] **[in_and]**	Andre aktiviteter, som ikke falder under de faste kategorier, men som udgør et tilbud til organisationens medlemmer eller målgruppe(r). Aktiviteterne/tilbuddene er beskrevet i tekst. Typiske eksempler: Rabatordninger, udlån af feriehuse og legater.
Indsats andet beskrevet **[in_and_besk]**	Fritekst om andre indsatser, som ikke hører under de andre variabler.
Psykolog **[fp_psyk]**	Organisationen tilbyder psykologhjælp til medlemmer eller målgruppe(r) uden beregning (fraset evt. krav om medlemskab). Tilbuddene kan antage flere former, fx adgang til samtale med en psykolog ansat af organisationen, organisationen betaler for psykologtimer ved praktiserende psykolog efter forudgående aftale. Hvis organisationen tilbyder rabatordning på psykologhjælp, markeres denne som 0, og tilbuddet registreres i stedet under [Aktiviteter, målgrupperettede: Andet]

Variable (med ID), inddelt i sektioner **Aktiviteter, målgrupperettede**	Beskrivelse af kriterier for at markere variablen med 1 = Ja **Organisationer kan have flere tilbud og aktiviteter indenfor samme kategori. Omfanget af aktiviteter er ikke registreret.**
Socialrådgiver **[fp_soci]**	Organisationen tilbyder hjælp fra socialrådgiver til medlemmer eller målgruppe(r) uden beregning (fraset evt. krav om medlemskab). Tilbuddene kan antage flere former, dog oftest adgang til samtale med socialrådgiver ansat af organisationen. Hvis organisationen tilbyder en rabatordning på hjælp fra socialrådgiver, markeres denne som 0 og tilbuddet registreres i stedet under [Aktiviteter, målgrupperettede: Andet].
Sundhedsprofessionelle **[fp_sundpro]**	Organisationen tilbyder hjælp fra sundhedsprofessionelle til medlemmer eller målgruppe(r) uden beregning (fraset evt. krav om medlemskab). Eksempler på sundhedsprofessionelle: Læge, sygeplejerske, tandlæge, diætist osv. Tilbuddene kan antage flere former, fx rådgivningssamtaler med sundhedspersoner ansat af organisationen eller dækning af udgifter efter forudgående aftale.
Andre professionelle [fp_and]	Organisationen tilbyder hjælp fra andre professionelle end de i forvejen kategoriserede til medlemmer eller målgruppe(r) uden beregning (fraset evt. krav om medlemskab. Eksempler på andre professionelle: Advokat, jurist, socialpædagog, præst, sexolog, talepædagog eller psykoterapeut.
Andre professionelle, beskriv **[fp_and_besk]**	Beskrivelse af, hvilke andre professionelle som tilbydes.
Målgrupper, type	**Målgrupperne er ikke nødvendigvis gensidigt udelukkende, da organisationerne kan have flere målgrupper.**

Variable (med ID), inddelt i sektioner **Aktiviteter, målgrupperettede**	Beskrivelse af kriterier for at markere variablen med 1 = Ja Organisationer kan have flere tilbud og aktiviteter indenfor samme kategori. Omfanget af aktiviteter er ikke registreret.
Målgruppe sygdomsspecifik **[mg_sysp]**	Organisationens målgruppe er personer, som har eller er i berøring med en specificeret sygdom.
Specificer sygdom	Målgruppebestemmende sygdom udspecificeres i tekst.
Specifik sygdom - neurodegenerative sygdomme **[mg_sysp1]**	Demens, Alzheimers sygdom, Huntingtons sygdom, multipel systematrofi og Parkinsons sygdom.
Specifik sygdom - kræftsygdomme **[mg_sysp2]**	Diverse kræftformer fx brystkræft, prostatakræft og myelomatose.
Specifik sygdom - amputation **[mg_sysp3]**	Amputerede
Specifik sygdom - metaboliske sygdomme **[mg_sysp4]**	Hæmokromatose, NCL
Specifik sygdom - lungesygdomme **[mg_sysp5]**	Cystisk fibrose og andre lungesygdomme
Specifik sygdom - andre medfødte misdannelser **[mg_sysp6]**	Tuberøs sklerose
Specifik sygdom - sygdomme i blod og bloddannende organer **[mg_sysp7]**	Fanconis anæmi

Variable (med ID), inddelt i sektioner **Aktiviteter, målgrupperettede**	Beskrivelse af kriterier for at markere variablen med 1 = Ja Organisationer kan have flere tilbud og aktiviteter indenfor samme kategori. Omfanget af aktiviteter er ikke registreret.
Specifik sygdom - visse infektiøse og parasitære sygdomme **[mg_sysp8]**	HIV
Specifik sygdom - skader i hjernen **[mg_sysp9]**	Stroke, erhvervet hjerneskade
Mental udviklingsforstyrrelse **[mg_sysp10]**	
Specifik sygdom - psykiske lidelser **[mg_sysp11]**	Psykiske lidelser
Specifik sygdom - organspecifikke sygdomme **[mg_sysp12]**	Cystisk fibrose, hjertesygdom, leversygdomme, lungesygdomme, nyresygdomme og organsvigt
Specifik sygdom - gennemgribende	Rett Syndrom
Udsatte **[mg_udsat]**	Organisationens målgruppe er personer der kan betegnes som udsatte, men ikke på grund af en specifik sygdom. Eksempler: Hjemløse, stofbrugere og voldsramte.
Døende **[mg_doed]**	Organisationens målgruppe er døende – mennesker som nærmer sig livets afslutning. Denne registreres IKKE som 1 = ja, alene fordi målgruppen er personer med uhelbredelig sygdom.
Målgruppe, andre **[mg_and]**	Registreres som 1 = ja hvis den/de målgruppe(r) organisationen beskriver ikke passer ind i andre kategorier under grupperingen [Målgruppe, type]

Variable (med ID), inddelt i sektioner **Aktiviteter, målgrupperettede**	Beskrivelse af kriterier for at markere variablen med 1 = Ja Organisationer kan have flere tilbud og aktiviteter indenfor samme kategori. Omfanget af aktiviteter er ikke registreret.
	Eksempler: Alvorligt syge (uanset sygdom) og pårørende.
Målgruppe, andre - fritekst **[mg_and_fri]**	Fritekst ift. hvem der falder ind i denne kategori.
Målgrupper, aldersgruppe	
Børn/unge/familier **[mg_livst]**	Organisationens målgruppe er børn eller unge og evt. deres familier.
Ældre **[mg_aeld]**	Organisationernes målgruppe er ældre mennesker.
Ikke specificeret **[mg_uspec]**	Organisationen har ikke specificeret at deres målgruppe tilhører en bestemt aldersgruppe. Målgruppen er alle som opfylder organisationens andre målgruppekriterier.
Andre aktiviteter	
Tilbud til pårørende **[in_paa]**	Organisationen har tilbud/aktiviteter, som er rettet specifikt mod målgruppens pårørende.
Advocacy/lobbyarbejde **[adlob]**	Organisationen har aktiviteter, som har til formål at påvirke politiske og andre beslutningstagere. Typiske eksempler: Holdningspapirer, debatindlæg, deltagelse i offentlig debat/samtale fx via folkemøde og lokalpolitiske aktiviteter.

Variable (med ID), inddelt i sektioner **Aktiviteter, målgrupperettede**	**Beskrivelse af kriterier for at markere variablen med 1 = Ja** **Organisationer kan have flere tilbud og aktiviteter indenfor samme kategori. Omfanget af aktiviteter er ikke registreret.**
Oplysningsarbejde, samfund/øvrigt **[oplys]**	Organisationen har aktiviteter, som har til formål at oplyse det øvrige samfund om deres fokusområde, målgruppe, organisationens arbejde osv. Og skabe opmærksomhed om disse. Typiske eksempler: Oplysningskampagner, information på hjemmeside, deltagelse i offentlige arrangementer osv.
Funding af forskning **[fundforsk]**	Organisationen yder økonomisk støtte til forskning, enten direkte eller gennem donation til anden organisation som uddeler forskningsstøtte.
Organisation	Beskrivelse af variablens indhold
Geografi **[geo]**	1) Landsdækkende organisation: Organisationen arbejder for medlemmer/målgruppe(r) i hele Danmark, har ingen lokalafdelinger/lokalkredse og organisationens arbejde er ikke centreret omkring en bestemt lokalitet. Organisationen kan dog godt have aktiviteter, som foregår i forskellige dele af landet. 2) Landsdækkende organisation med lokalafdelinger: Som under punkt 1, men organisationen har organiserede lokalafdelinger/lokalkredse. 3) Lokalt forankret: Organisationens formål og aktiviteter er centreret omkring en geografisk begrænset lokalitet eller område, fx et bestemt hospice, by eller en region. 4) Andre former: Organisationsformer, der ikke hører under punkt 1, 2 eller 3.
Antal lokalafdelinger	Antal lokalafdelinger

Variable (med ID), inddelt i sektioner **Aktiviteter, målgrupperettede**	Beskrivelse af kriterier for at markere variablen med 1 = Ja Organisationer kan have flere tilbud og aktiviteter indenfor samme kategori. Omfanget af aktiviteter er ikke registreret.
[lokalafd]	
Stiftelsesår **[stifaar]**	Årstal, hvor organisationen er stiftet i sin nuværende form ifølge CVR
CVR-nummer **[cvr)**	CVR-nummer
Branchekode **[brkode]**	Branchekode iflg. CVR
Medlemstal **[medtal]**	Antal medlemmer i organisationen på registreringstidspunktet. 1) <500 2) 500-1000 3) 1001-5000 4)>5000 5) Hvis organisationen ikke optager medlemmer.
Antal frivillige **[friv]**	Antal frivillige i organisationen på registreringstidspunktet. 1) <100 2) 100-500 3) 501-1000 4)>1000 5) Hvis organisationen ikke bruger frivillig arbejdskraft. Som frivillige regnes alle personer der udfører et stykke arbejde for organisationen uden løn. Mindre gaver og goder som tak

Variable (med ID), inddelt i sektioner **Aktiviteter, målgrupperettede**	Beskrivelse af kriterier for at markere variablen med 1 = Ja Organisationer kan have flere tilbud og aktiviteter indenfor samme kategori. Omfanget af aktiviteter er ikke registreret.
	regnes ikke som løn. Herunder fx bespisning i forbindelse med udført arbejde, udflugter for frivillige osv.
Antal ansatte **[ansat]**	Antal personer, som er ansat til at udføre lønnet arbejde for organisationen på registreringstidspunktet.
Antal fuldtidsstillinger/årsværk **[aarsværk]**	Antal årsværk som organisationen har beskæftiget på registreringstidspunktet. Seneste angivelse hentet fra CVR eller opgivet af organisationen selv. 1 årsværk = 1924 timer = 37t/uge x 1 år.
Samlede indtægter, seneste regnskabsår **[indtaegt]**	Organisationens samlede indtægter i det seneste opgjorte regnskabsår. Hentet fra offentliggjorte årsrapporter/regnskaber eller opgivet af organisationen selv.
Udgåede variabler fra tidligere matrixversioner	
Lønudgifter, seneste regnskabsår	Organisationens samlede udgifter til løn i det seneste opgjorte regnskabsår. Hentet fra offentliggjorte årsrapporter / regnskaber eller opgivet af organisationen selv.

Metodiske begrænsninger ved hjemmesideanalysen

Der kan være relevante frivillige organisationer, som ikke er registrerede på de to portaler, hvorfor der kan være organisationer af relevans for kortlægningen, som ikke indgår.

De indhentede oplysninger repræsenterer et øjebliksbillede af informationen på organisationernes hjemmesider. Det er derfor muligt, at nogle aktiviteter ikke længere er aktuelle, eller at relevante aktiviteter ikke fremgår på hjemmesiderne.

Det er også vigtigt at være opmærksom på, at nogle af de inkluderede organisationer har andre målgrupper ud over mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande, eksempelvis Røde Kors. Oplysninger om organisationernes størrelse og ressourcer vedrører derfor organisationen som

helhed og afspejler ikke nødvendigvis omfanget af de ressourcer, der anvendes til indsatser for mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande.
På den baggrund giver hjemmesideanalysen et repræsentativt billede af de frivillige organisationers indsatser for mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande, der er registreret på de anvendte hjemmesider.

Delstudie 2 - Interviewundersøgelsen

For at belyse samarbejdet mellem offentlige aktører og civilsamfundsindsatser blev der gennemført en interviewundersøgelse i tre kommuner. Da der er begrænset viden om civilsamfundsindsatser med specifikt fokus på mennesker berørt af livstruende sygdom, herunder samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører, blev fokusgruppeinterviews og individuelle interviews anvendt til at indkredse centrale temaer. Ud over at give et indblik i centrale temaer relateret til kortlægningens formål blev de indsamlede kvalitative data anvendt som afsæt for udvikling af et spørgeskema, der omhandlede indsatsernes indhold, målgrupper og samarbejde.

Tabel 1.2. Inkluderede kommuner

Kommuner	Hospitaler	Hospice	Udvalgt til fokusgruppe-interview
Aarhus Kommune	Aarhus Universitetshospital	Hospice Søholm	x
Brønderslev Kommune	Regionshospital Nordjylland	Hospice Vendsyssel	
Svendborg Kommune	OUH, Svendborg Sygehus	Hospice Sydfyn	x
Ringkøbing-Skjern Kommune	Regionshospital Gødstrup	Ankerfjord Hospice	
Hillerød Kommune	Nordsjællands Hospital	Arresødal Hospice	x

Rekruttering og deltagere

Informanterne til fokusgruppeinterviewene blev udvalgt med henblik på at repræsentere centrale aktører fra kommuner, hospitaler, hospicer og frivillige organisationer. Potentielle deltagere blev identificeret gennem søgning og kontakt til relevante organisationer og institutioner via telefon og e-mail. Rekrutteringen viste sig vanskeligere end forventet. I flere offentlige institutioner var det uklart, hvem der havde ansvaret for eller overblik over civilsamfundsindsatser, hvilket vanskeliggjorde identifikationen af relevante deltagere. Rekrutteringsprocessen afspejler dermed feltets kompleksitet, herunder forskelle på hvordan civilsamfundsindsatser er organiseret og koordineret på tværs af de inkluderede organisatoriske kontekster.

I interviewundersøgelsen deltog i alt 17 personer med forskellige funktioner relateret til civilsamfunds- og frivilligindsatser:

- frivilligkoordinatorer fra hospitaler og hospicer (n=6)

- kommunale medarbejdere med ansvar for koordinering af/samarbejde med civilsamfundsaktører (n=4)
- repræsentanter fra frivillige organisationer, herunder ledere, formand og koordinatorer (n=7).

To fokusgruppeinterviews og to individuelle interviews foregik online. Et fokusgruppeinterview og et individuelt interview foregik med fysisk tilstedeværelse. Alle interviews blev lydoptaget og efterfølgende transskriberet. Alle deltagere har givet skriftligt samtykke til at deltage, herunder at de er indforståede med, at en fuldstændig anonymisering er vanskelig, da deltagernes udtalelser vil referere til den institution, de repræsenterer. Alle Interviews tog afsæt i følgende interviewguide:

Interviewguide fokusgruppeinterviews

Særlige opmærksomhedspunkter for interviewer:
I et fokusgruppeinterview er idealet en vis homogenitet i baggrund (ikke i holdninger). Vores deltagere har alle det til fælles, at de på den ene eller anden måde arbejder med samarbejde mellem offentlige institutioner og civilsamfundsindsatser. De inkluderede deltagere kommer dog med meget forskellige institutionel og uddannelsesmæssig baggrund. Det er derfor ikke sikkert, at alle spørgsmål er lige relevante for alle – vigtigt at være opmærksom på deltagere, vi gerne vil have til at forholde sig til specifikke spørgsmål (fx overordnede strategiske forhold på kommunalt niveau versus konkrete indsatsområder).

Introduktion til fokusgruppen:
Interviewet indledes med en kort præsentation af interviewere, opsummering af projektet samt formål med interview.

Projektets formål: At få viden om civilsamfundsindsatsernes indhold og målgrupper samt om samarbejdet mellem civilsamfunds- og offentlige aktører relateret til mennesker berørt af livstruende sygdom.

Tre delprojekter:

1. Hjemmesideanalyse af frivillige organisationers indsatser rettet mod mennesker med livstruende/alvorlig sygdom
2. Kvalitativ del i tre kommuner: Fokusgruppeinterviews med centrale aktører fra civilsamfundsindsatser og offentlige aktører (frivilligkoordinatorer).
3. Kvantitativ del: Fem kommuner, spørgeskemaundersøgelse.

Formål med fokusgruppeinterview: At få viden om jeres erfaringer med samarbejde mellem civilsamfundsindsatser og offentlige aktører der understøtter livskvalitet for mennesker berørt af livstruende sygdom (muligheder og barrierer).

Forskningsetik: Referer til udsendte samtykkeerklæring og mind om, at vi optager samtalen, at navne ændres, men at vi ikke ændrer institutionel kontekst (for eksempel hospice). De har lov til at trække deres udtalelser indtil 1. juli. Hvis ikke alle har udfyldt samtykkeerklæring bed da om mundtligt samtykke.

Der er ikke nogen rigtige og forkerte svar, og alle synspunkter og perspektiver er vigtigt at få med.

Vi har nogle overordnede spørgsmål, som vi gerne vil have jer til at forholde jer til. Vi vil meget gerne have en dialog i gang mellem jer, så I må gerne stille spørgsmål og kommentere på hinandens udsagn undervejs.
Husk at tale højt og tydeligt og undgå at afbryde hinanden.

Formål	**Forskningsspørgsmål**	**Interviewspørgsmål (+ støttespørgsmål)**
Åbning for et trygt dialogisk rum	Hvad er deltagernes baggrund	Præsentation: navn, institutionel kontekst, stilling (evt. primære opgaver)
Indsigt i typer af indsatser samt grænseflader mellem frivillig og professionel	Hvilke typer af indsatser findes der, og hvilke grænseflader kan der identificeres mellem frivillig og professionel indsats?	**Hvad er det særlige, som samarbejde mellem civilsamfundsindsatser og offentlige institutioner kan bidrage med i forhold til mennesker berørt af livstruende sygdom?** (patienter og pårørende) Støttespørgsmål: • Hvilke typer af indsatser og opgaver har I kendskab til? (oplysning, rådgivning, samtaler, praktisk hjælp, aflastning, sociale aktiviteter, motion/træning etc.) • Hvilke indsatser er vanskelige at varetage? • Hvor går grænsen mellem det professionelle og det frivillige? • Giv eksempler på grænseflader – situationer, hvor grænserne mellem frivillig og professionel indsats blev udfordret? • Hvordan håndteres det, når der opstår overlap eller uenighed mellem de to grupper?
Viden om reel adgang for alle i målgruppen	Hvilke muligheder og barrierer er der for at nå alle med livstruende sygdom med tilgængelige og relevante indsatser?	**Hvilke muligheder og barrierer ser I for at alle berørt af livstruende sygdom/sårbare ældre har reel mulighed for at deltage i relevante indsatser?** Støttespørgsmål: • Hvilke grupper er lettest at nå? • Er der fokus på pårørende? • Hvilke faktorer kan stå i vejen for at nå særlige målgrupper?' (sociokulturelle barrierer, økonomiske, psykologiske, praktiske, geografiske). • Hvordan håndteres disse barrierer?
Indsigt i muligheder og barrierer for samarbejdet mellem offentlige institutioner, professionelle og frivillige?	Hvad har betydning for samarbejdet mellem offentlige institutioner, professionelle og frivillige?	**Vil I give nogle eksempler på vellykkede samarbejder?** **Hvad oplever I har betydning for samarbejdet mellem offentlige og frivillige aktører?**

Formål	**Forskningsspørgsmål**	**Interviewspørgsmål (+ støttespørgsmål)**
Åbning for et trygt dialogisk rum	Hvad er deltagernes baggrund	Præsentation: navn, institutionel kontekst, stilling (evt. primære opgaver)
Indsigt i typer af indsatser samt grænseflader mellem frivillig og professionel	Hvilke typer af indsatser findes der, og hvilke grænseflader kan der identificeres mellem frivillig og professionel indsats?	**Hvad er det særlige, som samarbejde mellem civilsamfundsindsatser og offentlige institutioner kan bidrage med i forhold til mennesker berørt af livstruende sygdom?** (patienter og pårørende) Støttespørgsmål: • Hvilke typer af indsatser og opgaver har I kendskab til? (oplysning, rådgivning, samtaler, praktisk hjælp, aflastning, sociale aktiviteter, motion/træning etc.) • Hvilke indsatser er vanskelige at varetage? • Hvor går grænsen mellem det professionelle og det frivillige? • Giv eksempler på grænseflader – situationer, hvor grænserne mellem frivillig og professionel indsats blev udfordret? • Hvordan håndteres det, når der opstår overlap eller uenighed mellem de to grupper?
		Støttespørgsmål: • Rammebetingelser for samarbejdet (økonomi, lokation, formaliserede retningslinjer/aftaler, kontinuitet – hvordan fungerer de i praksis) • Har det en betydning for samarbejdet om en frivillig organisation er landsdækkende, med eller uden lokalafdelinger, eller lokalforankret? • Har det en betydning om den frivillige organisation har eller ikke har en diagnosespecifik målgruppe? • Tillid (forbundet med at gå ind i hinandens felter) • Integritet (retten til at definere opgaven, fastholde identitet, demokratisk fællesskab) • Logikker/tankegange (hvilke logikker er dominerende –

Formål	**Forskningsspørgsmål**	**Interviewspørgsmål (+ støttespørgsmål)**
Åbning for et trygt dialogisk rum	Hvad er deltagernes baggrund	Præsentation: navn, institutionel kontekst, stilling (evt. primære opgaver)
Indsigt i typer af indsatser samt grænseflader mellem frivillig og professionel	Hvilke typer af indsatser findes der, og hvilke grænseflader kan der identificeres mellem frivillig og professionel indsats?	**Hvad er det særlige, som samarbejde mellem civilsamfundsindsatser og offentlige institutioner kan bidrage med i forhold til mennesker berørt af livstruende sygdom?** (patienter og pårørende) Støttespørgsmål: • Hvilke typer af indsatser og opgaver har I kendskab til? (oplysning, rådgivning, samtaler, praktisk hjælp, aflastning, sociale aktiviteter, motion/træning etc.) • Hvilke indsatser er vanskelige at varetage? • Hvor går grænsen mellem det professionelle og det frivillige? • Giv eksempler på grænseflader – situationer, hvor grænserne mellem frivillig og professionel indsats blev udfordret? • Hvordan håndteres det, når der opstår overlap eller uenighed mellem de to grupper?
		professionsfaglig logik versus frivilligt arbejdes logik?) **Hvordan kan samarbejdet mellem frivillige organisationer og offentlige institutioner forbedres?**
Fremtidsperspektiver og afrunding		**Hvad ser I som fremtidsperspektiverne for samarbejdet mellem offentlige og frivillige aktører?** • Vil flere offentlige aktører selv organisere frivilligt arbejde? • Hvad er frivillige organisationers rolle? **Hvis I skulle foreslå én ændring for at forbedre samarbejdet, hvad ville det være?** Har I noget, I gerne vil tilføje, som har betydning for samarbejdet?

Formål	**Forskningsspørgsmål**	**Interviewspørgsmål (+ støttespørgsmål)**
Åbning for et trygt dialogisk rum	Hvad er deltagernes baggrund	Præsentation: navn, institutionel kontekst, stilling (evt. primære opgaver)
Indsigt i typer af indsatser samt grænseflader mellem frivillig og professionel	Hvilke typer af indsatser findes der, og hvilke grænseflader kan der identificeres mellem frivillig og professionel indsats?	**Hvad er det særlige, som samarbejde mellem civilsamfundsindsatser og offentlige institutioner kan bidrage med i forhold til mennesker berørt af livstruende sygdom?** (patienter og pårørende) Støttespørgsmål: • Hvilke typer af indsatser og opgaver har I kendskab til? (oplysning, rådgivning, samtaler, praktisk hjælp, aflastning, sociale aktiviteter, motion/træning etc.) • Hvilke indsatser er vanskelige at varetage? • Hvor går grænsen mellem det professionelle og det frivillige? • Giv eksempler på grænseflader – situationer, hvor grænserne mellem frivillig og professionel indsats blev udfordret? • Hvordan håndteres det, når der opstår overlap eller uenighed mellem de to grupper?
Tak for i dag		Stor tak + kort opsummering af hvordan udsagnene bliver anvendt, ændring af navn, + at man kan trække nogle eller alle udtalelser tilbage.

Analysestrategi

Analysen af de kvalitative interviews tog udgangspunkt i en refleksiv tematisk tilgang (Braun & Clarke, 2006) og blev gennemført som en *iterativ mixed methods*-proces, hvor interviewdata og spørgeskemadata informerede hinanden (Creswell & Plano Clark, 2018; Greene, 2008). Indledningsvis blev interviewene gennemlæst og kodet åbent med fokus på deltagernes oplevelser. De foreløbige temaer blev diskuteret med projektgruppen for at sikre, at de afspejlede dataene og havde relevans for projektets formål om civilsamfundsindsatsernes indhold, målgrupper og samarbejde mellem civilsamfunds- og offentlige aktører. Herefter blev de foreløbige temaer sammenholdt med mønstre i spørgeskemadata, hvilket førte til justering og nuancering af temaerne. Omvendt inspirerede fremtrædende kvantitative fund nye analytiske læsninger af interviewene. Gennem gentagne runder af sammenligning mellem kvalitative temaer og kvantitative resultater blev de endelige temaer defineret og efterfølgende præsenteret i rapporten.

Delstudie 3 – Spørgeskemaundersøgelsen

Identifikation af mulige respondenter

Mulige respondenter til spørgeskemaundersøgelsen blev identificeret blandt civilsamfundsaktører samt relevante aktører i kommuner, hospitaler og hospice i de fem kommuner (se afsnit om Delstudie 2). Den konkrete rekruttering byggede på eksisterende netværk, offentligt tilgængelige kontaktoplysninger samt faglig vurdering af, hvilke enheder og funktioner der var mest relevante i forhold til undersøgelsens fokus.

Blandt civilsamfundsaktører blev relevante repræsentanter identificeret gennem blandt andet *Socialkompas*, kommunale kontaktpersoner og organisationernes egne hjemmesider. Ved usikkerhed om rette repræsentant blev der fulgt op via e-mail eller telefon.
På hospitalerne blev relevante kontaktpersoner identificeret med hjælp fra frivillighedskoordinatorer, hvor en sådan funktion fandtes. På hospitaler uden en frivillighedskoordinator blev spørgeskemaet sendt til de afdelinger, der blev vurderet relevant for målgruppen. For eksempel blev kræftafdelinger vurderet relevant, mens *Afdeling for Arbejds- og Miljømedicin* ikke blev vurderet relevant.
Repræsentanter fra hospice blev identificeret via deres hjemmesider eller direkte kontakt til hospice. Ligeledes blev kommunernes hjemmesider gennemgået, og ved usikkerhed om rette repræsentant blev der kontaktet via e-mail eller telefon.

Den anvendte rekrutteringsstrategi indebærer en risiko for selektionsbias, idet udvælgelsen af kontaktpersoner og enheder i praksis beror på en kombination af tilgængelighed, eksisterende netværk og vurderinger af relevans (Bryman, 2012). Det kan betyde, at nogle typer af aktører, enheder eller perspektiver er over- eller underrepræsenteret i datamaterialet.

Udvikling af spørgeskema og gennemførelse af spørgeskemaundersøgelsen

Spørgeskemaet blev udviklet med afsæt i foreløbige temaer fra interviewundersøgelsen samt eksisterende litteratur, der bidrog til at uddybe kortlægningens hovedtemaer: indsatser, målgrupper og samarbejde mellem civilsamfunds- og offentlige aktører.
En foreløbig version af spørgeskemaet blev pilottestet af projektets følgegruppe samt af professor Bjarne Ibsen (Syddansk Universitet) og efterfølgende justeret.

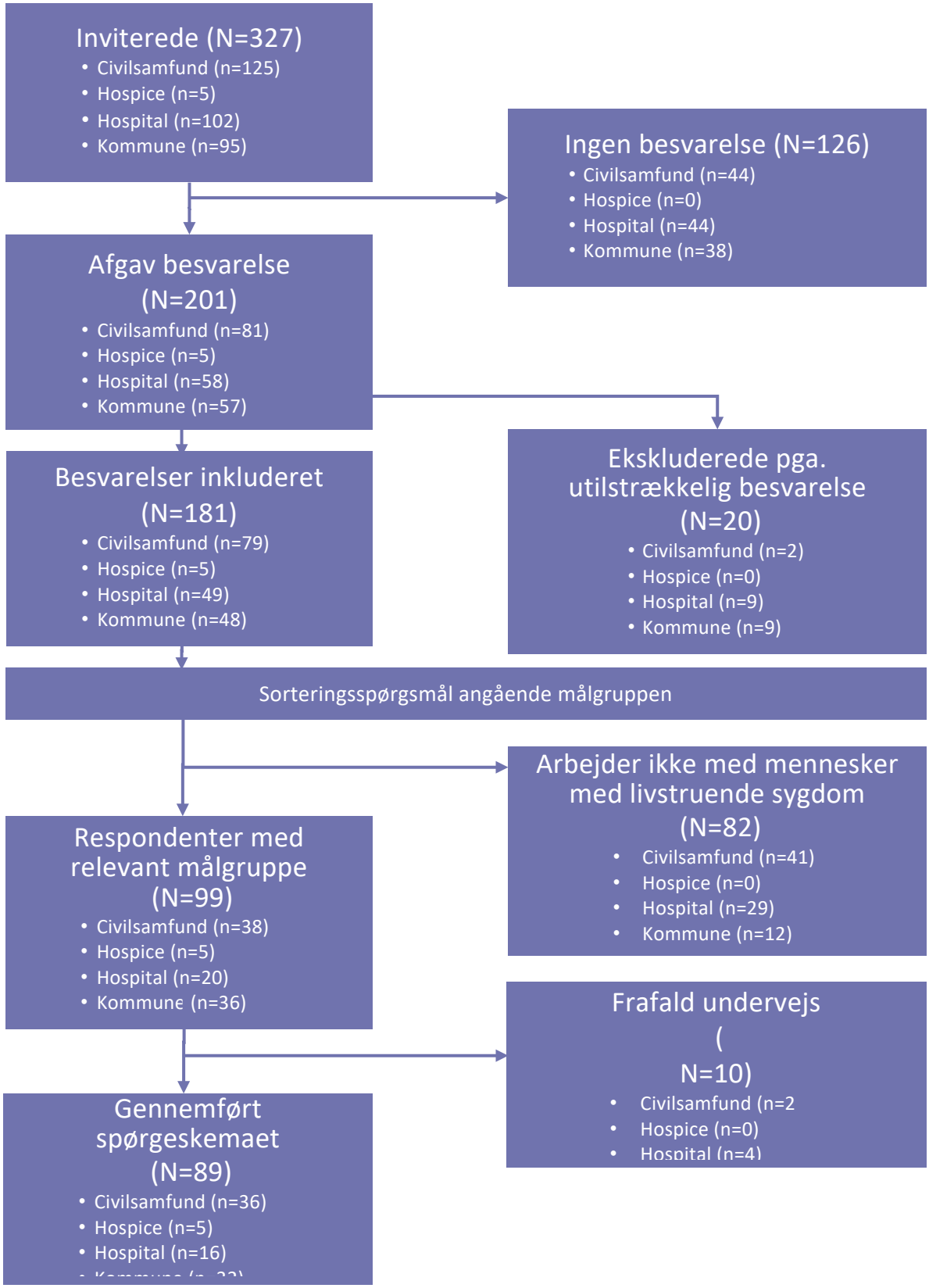
Spørgeskemaundersøgelsen forløb fra 11-11-2025 til 10-12-2025. Der blev sendt to rykkere. Desuden blev der 09-12-2025 ringet til de mulige respondenter, der ikke havde besvaret.
Der blev sendt en e-mail med link til det elektroniske spørgeskema til 327 mulige respondenter. I alt 201 (61 %) personer afgav en besvarelse. Der var 126 (3 9%) som ikke åbnede linket til spørgeskemaet, 31 (9 %) som svarede på nogle spørgsmål og 170 (52 %) som gennemførte spørgeskemaet. Af de 201 besvarelser blev 181 besvarelser inkluderet, mens 20 blev ekskluderet, da der kun var besvarelser til og med baggrundsoplysninger i spørgeskemaet. Blandt de 181 inkluderede respondenter angav 82 at de ikke arbejdede med mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande, mens 99 respondenter forsatte i den resterende del af

spørgeskemaundersøgelsen. Af disse gennemførte 89 spørgeskemaet, mens 10 respondenter faldt fra undervejs.

Deltagelsen varierede mellem praksiskonteksterne. Alle fem inviterede hospiceenheder besvarede spørgeskemaet, og alle opfyldte undersøgelsens inklusionskriterium. Blandt civilsamfunds-, hospitals- og kommunale respondenter blev en del af besvarelserne ekskluderet, fordi respondenterne ikke arbejdede med mennesker med livstruende sygdomme og tilstande. Da relevansen af de inviterede, der ikke besvarede spørgeskemaet, ikke er kendt, kan deltagelsen blandt relevante aktører ikke beregnes præcist for disse grupper. Andelen af inviterede, der endte med at indgå i analyserne, var derfor forskellig mellem praksiskonteksterne, men forskellene kan både afspejle forskelle i svarvillighed og i andelen af relevante aktører blandt de inviterede.

Nedenfor i figur 1.2 ses flowdiagrammet, der viser respondenternes progression gennem spørgeskemaet. Da spørgeskemaet indeholdt filter- og forgreningsspørgsmål ud over frafald undervejs, vil antal respondenter variere.

Figur 1.2. Flowdiagram



Respondentkarakteristika

Tabel 1.2. viser fordelingen på kommune og praksiskontekst blandt de 99 respondenter som arbejder med mennesker med livstruende sygdomme eller tilstande.

Tabel 1.2. Fordeling af respondenter efter kommune og praksiskontekst, antal og procent

	Deltagere i spørgeskemaundersøgelsen	
	N= 99	**Procent**
Casekommune		
Hillerød	11	11 %
Brønderslev	11	11 %
Ringkjøbing-Skjern	22	22 %
Aarhus	29	30 %
Svendborg	26	26 %
Praksiskontekst		
Civilsamfund	38	39 %
Hospice	5	5 %
Hospital	20	20 %
Kommune	36	36 %

Nedenfor viser tabel 1.3., hvordan civilsamfundsaktørerne fordelte sig efter organisatorisk tilhørsforhold. Størstedelen repræsenterede en lokal forening. Kommunernes repræsentanter havde mulighed for at afkrydse flere områder, da kommunerne organisatorisk er forskelligt opbygget. Ældreområdet blev hyppigst angivet, efterfulgt af sundhedsområdet. Størstedelen af respondenterne havde 5 års erfaring eller mere med civilsamfundsindsatser og/eller samarbejde herom.

Tabel 1.3. Baggrundsoplysninger for respondenterne i spørgeskemaundersøgelsen, antal og procent

	Deltagere spørgeskemaundersøgelsen	
Civilsamfundsaktørers organisatoriske tilhørsforhold	**(n=38)**	**Procent**
Lokal forening	28	74 %
Organisationens centrale niveau	6	16 %
Andet	4	10 %
Kommunalrepræsentanters organisatoriske tilhørsforhold*	**(n=36)**	**Procent**
Ældreområdet	29	81 %
Socialområdet	1	3 %
Sundhedsområdet	12	33 %
Kulturområdet	0	0 %
Andet	0	0 %
Års erfaring med civilsamfundsindsatser og/eller samarbejde heromkring	**(n=99)**	**Procent**
0-1 år	6	6 %
1-5 år	27	27 %
5-10 år	17	17 %
+ 10 år	49	50 %

Note: *Mulighed for flere afkrydsninger.

Analyse af spørgeskemaets resultater

10 respondenter faldt fra undervejs i deres besvarelse af spørgeskemaet. Deres besvarelser indgik i analyserne af de spørgsmål, som de havde besvaret. Procenterne blev beregnet ud fra antallet af respondenter, der havde besvaret det pågældende spørgsmål. Antallet varierede som følge af frafald samt spørgeskemaets sorterings- og forgreningsspørgsmål. Opgørelsen af spørgeskemaets indhold var deskriptivt (antal og procent). Derudover blev der gennemført en bortfaldsanalyse med chi^2-test, hvor fordelingen på casekommuner og praksiskontekster blev sammenlignet mellem de 181 inkluderede respondenter og de øvrige 146 inviterede (ikke besvaret (n=126) eller utilstrækkelig besvarelse (n=20)).

Der var forskel på fordelingen på casekommune mellem de to grupper (p=0,003). Respondenter fra Brønderslev Kommune var relativt hyppigere repræsenteret blandt de inkluderede respondenter end blandt de øvrige inviterede. Der var også forskel på fordelingen på praksiskontekster, når man så på organisationsniveau (p=0,017). Det hænger sandsynligvis sammen med, at alle hospiceenheder deltog i spørgeskemaundersøgelsen.

Analysen viser dermed, at de inkluderede respondenter ikke var helt sammenlignelige med de øvrige inviterede med hensyn til casekommune og praksiskontekst. Det kan have betydning for resultaternes repræsentativitet. Analysen belyser dog alene forskelle i fordelingen på disse karakteristika og kan ikke afgøre, om der også er systematiske forskelle mellem respondenter og ikke-respondenter i deres erfaringer med eller vurderinger af civilsamfundsindsatser og samarbejdsrelationer.

Bilag 2. Hjemmesideanalyse: Andre aktiviteter

Figur 2.1. Hjemmesideanalyse: Andre aktiviteter, antal og procent

Organisations-størrelse	Advocacy/ lobbyarbejde	Oplysningsarbejde til det øvrige samfund	Funding af forskning
Stor (n=19)	13 (69%)	11 (58%)	8 (42%)
SMO (n=31)	31 (42%)	15 (48%)	7 (23%)
Ukendt (n=3)	1 (33%)	2 (67%)	1 (33%)

Note: SMO = Små og Mellemstore Organisationer

Bilag 3. Indsatser, der varetages helt eller delvist af civilsamfundsaktører

Tabel 3.1 Spørgeskemaundersøgelse: Respondenternes svar på spørgsmålet "Hvilke typer af indsatser varetages helt eller delvist af civilsamfundsaktører for den/de målgrupper, du beskæftiger dig med?", antal og procent

		Civilsamfund (n=38)	Procent	Hospice (n=5)	Procent	Hospital (n=20)	Procent	Kommune (n=36)	Procent
Uddannelse og oplysning	Varetages udelukkende af friv.	6	16 %	1	20 %	0	0 %	2	6 %
	Varetages delvist af friv.	18	47 %	0	0 %	9	45 %	9	25 %
	Varetages ikke af friv.	11	29 %	4	80 %	8	40 %	23	64 %
	Ved ikke	3	8 %	0	0 %	3	15 %	2	6 %
Individuel rådgivning	Varetages udelukkende af friv.	4	11 %	0	0 %	0	0 %	2	6 %
	Varetages delvist af friv.	15	39 %	0	0 %	9	45 %	8	22 %
	Varetages ikke af friv.	14	37 %	5	100 %	9	45 %	23	64 %
	Ved ikke	5	13 %	0	0 %	2	10 %	3	8 %
Gruppebaseret rådgivning	Varetages udelukkende af friv.	6	16 %	0	0 %	2	10 %	2	6 %
	Varetages delvist af friv.	16	42 %	1	20 %	6	30 %	7	19 %
	Varetages ikke af friv.	11	29 %	4	80 %	10	50 %	22	61 %
	Ved ikke	5	13 %	0	0 %	2	10 %	5	14 %
Praktisk hjælp/aflastning	Varetages udelukkende af friv.	8	21 %	0	0 %	0	0 %	4	11 %
	Varetages delvist af friv.	12	32 %	3	60 %	7	35 %	14	39 %
	Varetages ikke af friv.	13	34 %	2	40 %	9	45 %	16	44 %
	Ved ikke	5	13 %	0	0 %	4	20 %	2	6 %
Vågetjeneste/ besøgstjeneste	Varetages udelukkende af friv.	12	32 %	4	80 %	7	35 %	17	47 %
	Varetages delvist af friv.	8	21 %	1	20 %	5	25 %	14	39 %
	Varetages ikke af friv.	10	26 %	0	0 %	3	15 %	3	8 %
	Ved ikke	8	21 %	0	0 %	5	25 %	2	6 %
Sociale aktiviteter	Varetages udelukkende af friv.	14	37 %	3	60 %	5	25 %	6	17 %
	Varetages delvist af friv.	18	47 %	2	40 %	10	50 %	28	78 %
	Varetages ikke af friv.	3	8 %	0	0 %	2	10 %	1	3 %
	Ved ikke	3	8 %	0	0 %	3	15 %	1	3 %

		Civilsamfund (n=38)	Procent	Hospice (n=5)	Procent	Hospital (n=20)	Procent	Kommune (n=36)	Procent
Motion og træning	Varetages udelukkende af friv.	5	13 %	0	0 %	0	0 %	1	3 %
	Varetages delvist af friv.	13	34 %	0	0 %	10	50 %	23	64 %
	Varetages ikke af friv.	14	37 %	5	100 %	6	30 %	12	33 %
	Ved ikke	6	16 %	0	0 %	4	20 %	0	0 %
Udflugter/ ophold/ camps	Varetages udelukkende af friv.	10	26 %	0	0 %	4	20 %	9	25 %
	Varetages delvist af friv.	8	21 %	0	0 %	3	15 %	13	36 %
	Varetages ikke af friv.	9	24 %	5	100 %	6	30 %	11	31 %
	Ved ikke	11	29 %	0	0 %	7	35 %	3	8 %
Indsatser til pårørende	Varetages udelukkende af friv.	6	16 %	0	0 %	1	5 %	3	8 %
	Varetages delvist af friv.	18	47 %	3	60 %	13	65 %	16	44 %
	Varetages ikke af friv.	11	29 %	1	20 %	4	20 %	17	47 %
	Ved ikke	3	8 %	1	20 %	2	10 %	0	0 %
Andre	Varetages udelukkende af friv.	4	11 %	1	20 %	0	0 %	1	3 %
	Varetages delvist af friv.	2	5 %	2	40 %	2	10 %	4	11 %
	Varetages ikke af friv.	4	11 %	0	0 %	1	5 %	2	6 %
	Ved ikke	15	39 %	1	20 %	8	40 %	10	28 %

Bilag 4. Indsatser, hvor det er vigtigt at inddrage civilsamfundsaktører

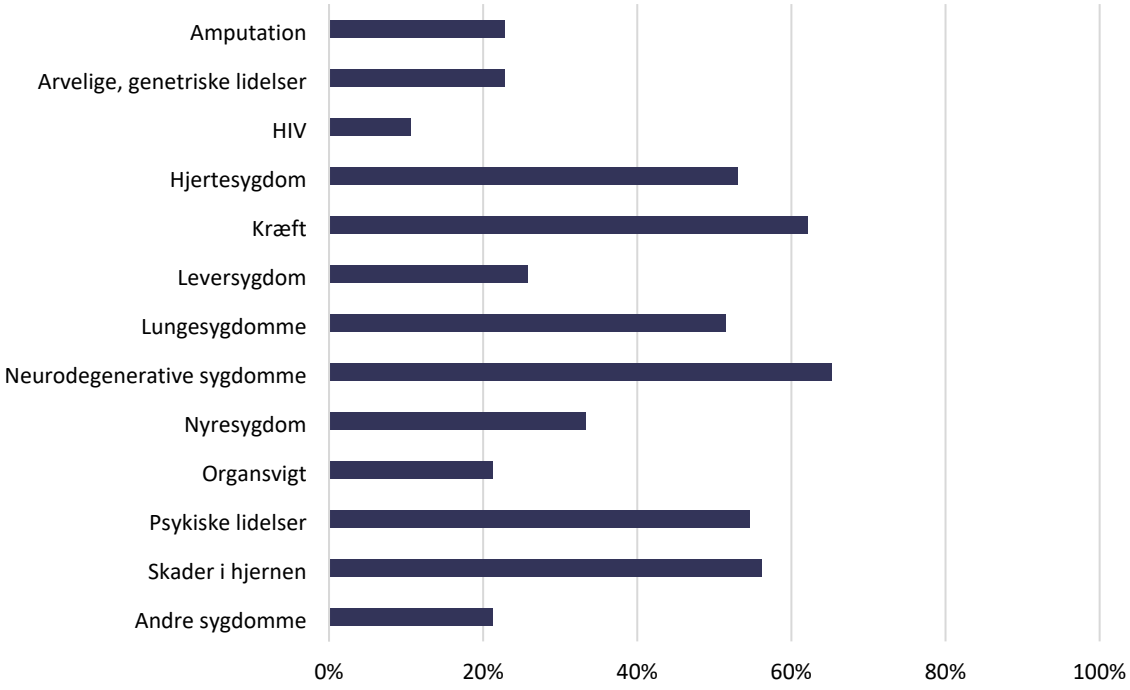
Tabel 4.1. Indsatser, respondenterne mener er særligt vigtigt at inddrage civilsamfundsaktører i for at understøtte livskvaliteten hos mennesker berørt af livstruende sygdomme og tilstande, antal og procent

		Civilsamfund (n=36)	Procent	Hospice (n=5)	Procent	Hospital (n=20)	Procent	Kommune (n=36)	Procent
Uddannelse og oplysning	Vigtig (1-3)	16	44 %	1	20 %	11	61 %	10	29 %
	Hverken eller (4-7)	10	28 %	2	40 %	4	22 %	15	43 %
	Ikke vigtig (8-10)	10	28 %	2	40 %	3	17 %	10	29 %
Individuel rådgivning	Vigtig (1-3)	17	47 %	1	20 %	10	56 %	13	37 %
	Hverken eller (4-7)	15	42 %	2	40 %	4	22 %	11	31 %
	Ikke vigtig (8-10)	4	11 %	2	40 %	4	22 %	11	31 %
Gruppebaseret rådgivning	Vigtig (1-3)	7	19 %	1	20 %	6	33 %	7	20 %
	Hverken eller (4-7)	23	64 %	2	40 %	10	56 %	14	40 %
	Ikke vigtig (8-10)	7	17 %	2	40 %	6	33 %	14	40 %
Praktisk hjælp/ aflastning	Vigtig (1-3)	12	33 %	2	40 %	8	44 %	13	37 %
	Hverken eller (4-7)	18	50 %	3	60 %	8	44 %	17	49 %
	Ikke vigtig (8-10)	6	17 %	0	0 %	2	11 %	5	14 %
Vågetjeneste/ besøgstjeneste	Vigtig (1-3)	9	25 %	3	60 %	5	28 %	17	49 %
	Hverken eller (4-7)	17	47 %	2	40 %	11	61 %	16	46 %
	Ikke vigtig (8-10)	10	28 %	0	0 %	2	11 %	2	6 %
Sociale aktiviteter	Vigtig (1-3)	16	44 %	3	60 %	7	39 %	22	63 %

		Civilsamfund (n=36)	Procent	Hospice (n=5)	Procent	Hospital (n=20)	Procent	Kommune (n=36)	Procent
	Hverken eller (4-7)	17	47 %	2	40 %	9	50 %	11	31 %
	Ikke vigtig (8-10)	3	8 %	0	0 %	2	11 %	2	6 %
Motion og træning	Vigtig (1-3)	6	17 %	2	40 %	1	6 %	6	17 %
	Hverken eller (4-7)	24	67 %	2	40 %	12	67 %	23	66 %
	Ikke vigtig (8-10)	6	17 %	1	20 %	5	28 %	6	17 %
Udflugter/ ophold/ camps	Vigtig (1-3)	7	19 %	0	0 %	0	0 %	3	9 %
	Hverken eller (4-7)	11	31 %	2	40 %	7	39 %	15	43 %
	Ikke vigtig (8-10)	18	50 %	3	60 %	11	61 %	17	49 %
Indsatser til pårørende	Vigtig (1-3)	17	47 %	2	40 %	6	33 %	11	31 %
	Hverken eller (4-7)	9	25 %	2	40 %	7	39 %	17	49 %
	Ikke vigtig (8-10)	10	28 %	1	20 %	5	28 %	7	20 %
Andre	Vigtig (1-3)	1	3 %	0	0 %	0	0 %	3	9 %
	Hverken eller (4-7)	0	0 %	1	20 %	0	0 %	1	3 %
	Ikke vigtig (8-10)	35	97 %	4	80 %	18	100 %	31	89 %

Bilag 5. Målgrupper – særlige diagnoser

Tabel 5.1. Spørgeskemaundersøgelse: Særlige diagnoser, procent



Note: Mulighed for flere afkrydsninger.

Bilag 6. Praktiske forhold som barrierer

Tabel 6.1. Hvem respondenterne mener forskellige praktiske forhold er en barriere for, antal og procent

		Civilsamfund (n=36)	Procent	Hospice (n=5)	Procent	Hospital (n=17)	Procent	Kommune (n=33)	Procent
Transport	Ja, for frivillige	12	33 %	3	60 %	7	41 %	8	24 %
	Ja, for offentlig aktør	2	6 %	0	0 %	4	24 %	4	12 %
	Ja, for borgerne	19	53 %	4	80 %	10	59 %	14	42 %
	Nej	13	36 %	1	20 %	6	35 %	15	45 %
Geografiske forhold	Ja, for frivillige	9	25 %	2	40 %	11	65 %	6	18%
	Ja, for offentlig aktør	2	6 %	1	20 %	4	24 %	3	9%
	Ja, for borgerne	20	56 %	4	80 %	14	82 %	15	45 %
	Nej	13	36 %	1	20 %	2	12 %	16	48 %
Uklar henvisningsvej	Ja, for frivillige	5	14 %	1	20 %	3	18 %	4	12 %
	Ja, for offentlig aktør	8	22 %	2	40 %	9	53 %	7	21 %
	Ja, for borgerne	18	50 %	3	60 %	4	24 %	11	33 %
	Nej	13	36 %	2	40 %	8	47 %	18	55 %
Manglende info om tilbud	Ja, for frivillige	8	22 %	0	0 %	5	29 %	8	24 %
	Ja, for offentlig aktør	11	31 %	0	0 %	9	53 %	15	45 %
	Ja, for borgerne	24	67 %	3	60 %	10	59 %	19	58 %
	Nej	7	19 %	2	40 %	3	18 %	9	27 %
Manglende samarbejde mellem aktører	Ja, for frivillige	19	53 %	2	40 %	9	53 %	17	52 %
	Ja, for offentlig aktør	14	39 %	3	60 %	12	71 %	18	55 %
	Ja, for borgerne	22	61 %	2	40 %	12	71 %	21	64 %
	Nej	8	22 %	2	40 %	2	12 %	5	15 %
Tilbud passer ikke til behov	Ja, for frivillige	9	25 %	1	20 %	7	41 %	10	30 %
	Ja, for offentlig aktør	7	19 %	1	20 %	11	65 %	12	36 %
	Ja, for borgerne	24	67 %	3	60 %	16	94 %	26	79 %
	Nej	9	25 %	2	40 %	1	6 %	5	15 %
Manglende rekruttering af frivillige	Ja, for frivillige	15	42 %	0	0 %	5	29 %	11	33 %
	Ja, for offentlig aktør	13	36 %	1	20 %	9	53 %	20	61 %
	Ja, for borgerne	22	61 %	2	40 %	14	82 %	26	79 %
	Nej	6	17 %	2	40 %	3	18 %	3	9 %

Bilag 7. Understøttende faktorer for det frivillige arbejde

Tabel 7.1. Faktorer, respondenterne mener er vigtige for, at det frivillige arbejde fungerer bedst muligt, antal og procent

		Civilsamfund (n=36)	Procent	Hospice (n=5)	Procent	Hospital (n=17)	Procent	Kommune (n=33)	Procent
Relevant faglig baggrund	Meget vigtigt	8	22 %	0	0 %	3	18 %	0	0 %
	Moderat vigtigt	16	44 %	1	20 %	6	35 %	12	36 %
	Ikke vigtigt	12	33 %	4	80 %	8	47 %	21	64 %
	Ved ikke	0	0 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Oplæring og kompetence-udvikling	Meget vigtigt	21	58 %	5	100 %	13	76 %	16	48 %
	Moderat vigtigt	15	42 %	0	0 %	4	24 %	15	45 %
	Ikke vigtigt	0	0 %	0	0 %	0	0 %	2	6 %
	Ved ikke	0	0 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Forståelse for egen og andres roller og kompetencer	Meget vigtigt	32	89 %	4	80 %	17	100 %	29	88 %
	Moderat vigtigt	3	8 %	1	20 %	0	0 %	3	9 %
	Ikke vigtigt	0	0 %	0	0 %	0	0 %	1	3 %
	Ved ikke	1	3 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Frivilligpleje	Meget vigtigt	23	64 %	4	80 %	4	24 %	27	82 %
	Moderat vigtigt	13	36 %	1	20 %	6	35 %	4	12 %
	Ikke vigtigt	0	0 %	0	0 %	2	12 %	2	6 %
	Ved ikke	0	0 %	0	0 %	5	29 %	0	0 %
Adgang til supervision	Meget vigtigt	19	53 %	2	40 %	10	59 %	10	30 %
	Moderat vigtigt	13	36 %	2	40 %	6	35 %	18	55 %
	Ikke vigtigt	2	6 %	1	20 %	0	0 %	3	9 %
	Ved ikke	2	6 %	0	0 %	1	6 %	2	6 %

		Civilsamfund (n=36)	Procent	Hospice (n=5)	Procent	Hospital (n=17)	Procent	Kommune (n=33)	Procent
Fælles forståelse for målgruppens behov	Meget vigtigt	28	78 %	4	80 %	10	59 %	20	61 %
	Moderat vigtigt	8	22 %	1	20 %	7	41 %	11	33 %
	Ikke vigtigt	0	0 %	0	0 %	0	0 %	2	6 %
	Ved ikke	0	0 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %
God kontakt til målgruppen	Meget vigtigt	32	89 %	5	100 %	14	82 %	30	91 %
	Moderat vigtigt	3	8 %	0	0 %	3	18 %	3	9 %
	Ikke vigtigt	1	3 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %
	Ved ikke	0	0 %	0	0 %	0	0 %	0	0 %
Frivillige selv har erfaring med sygdom	Meget vigtigt	5	14 %	0	0 %	0	0 %	4	12 %
	Moderat vigtigt	18	50 %	0	0 %	7	41 %	7	21 %
	Ikke vigtigt	13	36 %	5	100 %	9	53 %	21	64 %
	Ved ikke	0	0 %	0	0 %	1	6 %	1	3%
Frivillige har livserfaring	Meget vigtigt	11	31 %	1	20 %	1	6 %	8	24 %
	Moderat vigtigt	20	56 %	2	40 %	10	59 %	15	45 %
	Ikke vigtigt	5	14 %	2	40 %	5	29 %	10	30 %
	Ved ikke	0	0 %	0	0 %	1	6 %	0	0 %

REHPA
Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

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

facebook.com/rehpa.dk

linkedin.com/company/rehpa

rehpa.dk/om-rehpa/nyhedsbrev/

SDU

Region
Syddanmark