

## Helsepersonells erfaringer og tanker om bruk av frivillige i palliativ omsorg

Ragnhild Skaar, Marthe M.F. Fensli, Sylvi M. Flateland og Ulrika Söderhamn

*Ragnhild Skaar, førstelektor, Cand san., Senter for omsorgsforskning, Sør, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder, Grimstad, [ragnhild.skaar@uia.no](mailto:ragnhild.skaar@uia.no)*

*Marthe M. F. Fensli, førstelektor, Cand san., Senter for omsorgsforskning, Sør, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder, Grimstad*

*Sylvi M. Flateland, førstelektor, Cand san., Senter for omsorgsforskning, Sør, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder, Kristiansand*

*Ulrika Söderhamn, professor, Ph.D. Senter for omsorgsforskning, Sør, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder, Grimstad*

### Abstract

#### Health care personnel's experiences and thoughts on the use of volunteers in palliative care

*The government of Norway is planning for the municipalities' health care resources, including volunteering. The purpose of this study was to shed light on the experiences and thoughts of a group of health care personnel on the use of volunteers in palliative care in the community health care services, and to discuss the findings in a social perspective. Individual interviews were conducted with seven nurses and three nursing assistants. Using a qualitative content analysis three categories emerged: "The importance of organization, clarification and responsibility," "Qualifications" and "Different types of tasks," with the overarching theme: "Close monitoring and good clarification of roles can contribute to suitable volunteers functioning as an appropriate supplement for patients in palliative care in the community health care services". The informants stated that trained health care personnel must perform the nursing tasks in palliative care while volunteers can be a positive supplement for the patient.*

### Keywords/Nøkkelord

*voluntary work; community health care services; qualitative design; new public management; cooperation*

*frivillighet; kommunehelsetjenesten; kvalitativt design; new public management; samarbeid*

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4075>



© 2016 The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

## Referee\*

### Introduksjon

Norge har lang tradisjon med frivillig arbeid, men bare ti prosent foregår innen omsorgssektoren (St.meld. nr. 29 (2012-2013)). Dette ønsker regjeringen å endre, og har derfor lagt en strategi for et samarbeid mellom offentlig og frivillig sektor (Helse- og omsorgsdepartementet (2014-2020)). Flere vil i fremtiden ha behov for palliativ omsorg i kommunehelsetjenesten og det offentlige legger opp til at samfunnets samlede omsorgsressurser, inklusive frivillig arbeid, tas i bruk (St.meld. nr. 29 (2012-2013); St.meld. nr. 26 (2014-1015)). Denne studien handler om helsepersonell sitt syn på frivillighet i palliativ omsorg. Begrepet «palliativ omsorg» forstås i samsvar med Verdens helseorganisasjons definisjon, som ifølge Helsedirektoratet beskriver palliasjon som aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og forventet kort levetid. I den palliative fasen er lindring av plagsomme symptomer sentralt, sammen med tiltak rettet mot sosiale, psykiske og åndelige problemer (Helsedirektoratet 2015).

På grunn av økt antall pasienter i terminal fase på sykehjem, er det behov for økt faglig kompetanse og mer ressurser for å kunne ivareta disse pasientene med god behandling, pleie og omsorg. Regjeringen mener også at det er av betydning å legge til rette for at mennesker kan dø hjemme, og på den måten bidra til at døden ikke bare blir noe som hører profesjonene til. En forutsetning er at organiseringen av den frivillige tjenesten er godt gjennomtenkt (St.meld. nr. 29 (2012-2013)) og at de frivillige bør få tilpassede oppgaver i tilknytning til palliativ omsorg (St.meld. nr. 26 (2014-1015)). Forskning har vist at å benytte frivillige i palliativ omsorg har vært positivt for pasienten (Burbeck, Candy, Low og Rees 2014) og dennes familie, og det har ført til økt velvære (Candy, France, Low og Sampson 2015).

En offentlig instans som bruker frivillige, trenger et koordinerende ledd som kan administrere disse. Faktorer som god opplæring og støtte til den frivillige, er av betydning (Morris, Wilmot, Hill, Ockenden, og Payne 2012; Solbjør, Ljunggren og Hestvik Kleiven 2014). En koordinator kan bidra med undervisning til de frivillige og har derfor en sentral rolle (Claxton-Oldfield og Claxton-Oldfield 2008). Aktuelle undervisningstema kan være kommunikasjon og etikk (Morris et al. 2012). Helsepersonell har beskrevet den frivillige som et uavhengig «mellomledd» mellom pasient og helsepersonell (Morris et al. 2012). Solbjør et al. (2014) viste at forholdet mellom de profesjonelle og de frivillige kunne by på utfordringer, som for eksempel ulike forventninger til den frivillige innsatsen. Det ble derfor nødvendig å ha fokus på de ansattes holdninger overfor frivillige. De profesjonelle ga uttrykk for frykt for konsekvensene av det frivillige arbeidet, for eksempel å miste arbeidsoppgaver, og de frivilliges mangel på kompetanse

(Solbjør et al. 2014). Burbeck et al. (2014) fant at de frivillige ikke skal erstatte helsepersonell, men ha en utfyllende rolle i forhold til dem. De kan også i perioder påta seg et ansvar gjennom å erstatte et familiemedlem. Annen forskning har beskrevet den frivillige som en «brobygger» mellom pasient, ansatt og familie (Candy et al. 2015). Egbert og Parrot (2003) fant at frivillige i hospice-omsorgen hadde betydelig utviklet empati. Frivillige i palliativ omsorg er blitt oppfattet som behagelige, utadvendte, empatiske og følelsesmessig robuste (Morris et al. 2012). De kan utføre oppgaver av praktisk art (Claxton-Oldfield 2015; Candy et al. 2015), og oppgaver som kanskje ikke gjøres av noen andre (Burbeck et al. 2014), samt å gi emosjonell støtte (Claxton-Oldfield 2015; Candy et al. 2015). For den frivillige kan det være et problem knyttet til å komme for sent inn i pasientens liv, få dager eller timer fra døden. Det er da vanskeligere å etablere et forhold til pasienten, familien og de ansatte (Claxton-Oldfield og Claxton-Oldfield 2008).

For å finne kvalitativt gode løsninger for pasienter med behov for palliativ omsorg, og hjelp og støtte fra frivillige, i sykehjem og hjemmesykepleie er det behov for å vite helsepersonells erfaringer og tanker om et samarbeide mellom offentlig helse- og omsorgstjeneste og frivillig tjeneste. Det er derfor behov for forskning som belyser disse forholdene sett i en norsk kontekst.

Hensikten med denne studien var derfor å belyse en gruppe helsepersonells erfaringer og tanker om bruk av frivillige innen palliativ omsorg i kommunehelsetjenesten og å diskutere funnene i et samfunnsperspektiv.

## **Metode**

Studien ble gjennomført våren 2015 i en kommune i Sør-Norge. Det ble benyttet et kvalitativt studiedesign. Data ble innsamlet gjennom individuelle intervju.

### ***Utvalg***

Studien rettet seg mot helsepersonell på bo- og omsorgssenter og hjemmetjenesten i en kommune. Inklusjonskriteriene var å være helsepersonell i kommunehelsetjenesten og ha erfaringer og tanker om bruk av frivillige innen palliativ omsorg i kommunehelsetjenesten.

Helsepersonell som arbeidet på bo- og omsorgssenter eller i hjemmetjenesten og som oppfylte kriteriene, ble forespurrt om deltakelse i studien av kommunens koordinator for lindrende omsorg (heretter kalt: koordinator/en). De forespurte fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien. Ti personer meldte sin interesse og ble kontaktet via telefon av førsteforfatteren. Tid og sted for intervjuene ble avtalt. Ni kvinner og en mann ble inkludert i studien: syv sykepleiere (hvorav fire arbeidet i hjemmetjenesten, og tre arbeidet på bo- og omsorgssenter) og tre hjelpepleiere (hvorav en arbeidet i hjemmetjenesten og to arbeidet på bo- og omsorgssenter) i alderen mellom 30 og 69 år.

### ***Kontekst***

I den aktuelle kommunen var koordinator for lindrende omsorg også koordinator for frivillige i omsorgen for alvorlig syke mennesker. De frivillige utførte oppgaver ca. to timer i uka, i hjemmetjenesten og eller på lindrende enhet eller andre avdelinger på bo- og omsorgssentrene. Oppgavene kunne for eksempel være å: være tilstede, gå tur, se på tv sammen, eller utføre enkle praktiske gjøremål.

Koordinatoren gav opplæring og veiledning av de frivillige, for å forberede de på å møte alvorlig syke og deres familie. Aktuelle temaer for opplæringen var: kommunikasjon og etikk, å være alvorlig syk, samt døden. Koordinatoren hadde også regelmessige refleksjonssamtaler med den enkelte frivillige, for at sterke inntrykk skulle kunne bearbeides. Alle de frivillige hadde underskrevet en taushetserklæring, samt en avtale om organisatoriske forhold, knyttet til det aktuelle oppdraget.

### ***Datainnsamling***

Intervjuene fant sted i februar og mars 2015, og ble gjennomført som en åpen samtale, i egnede møterom, på et bo- og omsorgssenter i kommunen. Førsteforfatteren foretok alle intervjuene, som startet med en innledende «blikjent-fase», for å skape trygghet. Før intervjuene startet ble det også gitt ytterligere informasjon om studien. Det sentrale intervju spørsmålet handlet om helsepersonells erfaringer og tanker om frivillig hjelp som supplement til den offentlige helsetjenesten. Oppfølgende spørsmål ble stilt for å få mer utdypende svar, for eksempel: «Hvordan kan frivillig hjelp være positivt for den syke, for pårørende eller for deg som helsepersonell?» «Hvordan kan frivillig hjelp være en utfordring for den syke, for pårørende eller for deg som helsepersonell?» Det ble benyttet lydopptaker, og intervjuene ble transkribert ordrett etterhvert som de ble avholdt. Intervjuene varte inntil 40 minutter.

### ***Analyse***

Den transkriberte teksten ble analysert ved hjelp av manifest og latent innholdsanalyse i samsvar med Graneheim og Lundman (2004). Følgende trinn var veiledende for analysen: Først ble hele teksten lest for å danne et helhetsinntrykk. Deretter ble den inndelt i meningsenheter i tråd med hensikten. Meningsenhetene ble deretter kondensert, noe som innebar en komprimering og abstrahering av tekstinnholdet, samt kodet. Ved å gruppere de kondenserte meningsenhetene ut fra kodenenes innhold, ble det dannet sju subkategorier: «Opplæring og oppfølging», «Roller og ansvarsområde», «Oppstart og avslutning av den frivillige hjelpen», «Bakgrunn og kompetanse», «Personlig egnethet», «Oppgaver» samt «Aktiviteter». Disse ble igjen samlet i tre kategorier: «Betydningen av organisering, avklaring og ansvar», «Kvalifikasjoner» samt «Ulike typer av oppgaver og aktiviteter». Til slutt ble

det ut fra forfatterens forforståelse, som sykepleiere med erfaring fra helsetjenesten, foretatt en fortolkning av innholdet i kategoriene for å få frem følgende overbyggende tema: «Tett oppfølging og god rolleavklaring kan bidra til at egnede frivillige kan være et hensiktsmessig tilskudd for pasienter i en palliativ fase i kommunehelsetjenesten». Subkategoriene ble eksemplifisert med sitater fra intervjuene.

### ***Forskningsetiske overveielser***

Studien ble gjennomført i samsvar med gjeldende forskningsetiske retningslinjer (WMA 2013) og viktige etiske prinsipper (Beauchamp og Childress 2013). Det ble informert om frivillig deltakelse og at det når som helst var mulig å trekke seg. Videre ble det informert om at taushetsplikt og konfidensialitet ville bli ivaretatt, og at det ikke var mulig å identifisere den enkelte informant i studien når den publiseres. Alle deltakerne gav informert samtykke gjennom å undertegne samtykkeerklæring. Studien ble meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (NSD) (prosjektnummer 40830).

### **Funn**

Funnene presenteres med utgangspunkt i de tre kategoriene «Betydningen av organisering, avklaring og ansvar», «Kvalifikasjoner» samt «Ulike typer av oppgaver og aktiviteter» med sine subkategorier og dernest det overbyggende temaet.

#### ***Betydningen av organisering, avklaring og ansvar***

Det var viktig med god organisering i forbindelse med bruk av frivillige i palliativ omsorg. Opplæring og oppfølging av de frivillige var nødvendig. En avklaring av roller og ansvarsområde for den frivillige både overfor helsepersonell, men også i forhold til pasient og pårørende ble vektlagt. Det ble beskrevet som hensiktsmessig at den frivillige kom tidlig inn i sykdomsforløpet.

#### Opplæring og oppfølging

Informantene fremhevet at det var viktig at de frivillige fikk god opplæring av lindrende koordinator eller annet helsepersonell, før de skulle starte den frivillige hjelpen: «... så de vet hva de går til, og at oppgaven er gjennomtenkt før de starter...for det kan være tøft». Noen tema for opplæring ble spesielt trukket frem, for eksempel opplæring i forhold til taushetsplikt og andre etiske forhold. Andre forslag på temaer for opplæringen var å vite noe om kommunikasjon, samt hva det innebærer å være alvorlig syk. Den frivillige måtte bevisstgjøres på at de skulle opptre som en støtte for pasienten og eventuelle pårørende: «Frivillige må få god informasjon om at de skal være en støtte for pasienten, før start på oppdrag».

Videre var informantene opptatt av at de frivillige også måtte få god oppfølging underveis og i etterkant av den frivillige hjelpen, av koordinator eller annet helsepersonell, for å få hjelp til å bearbeide krevende oppgaver, for eksempel i forbindelse med dødsfall: *«Og jeg vil jo at den [frivillige] skal fortsette å være frivillig, og ha det bra etter...dødsfallet».*

#### Roller og ansvarsområde

Det fremkom at det var nyttig at de frivillige var bevisste på hvilken rolle og hvilket ansvar de skulle ha i forhold til pasienten, de pårørende og til helsepersonell som hadde omsorg for pasienten. En god relasjon mellom pasienten og den frivillige var en forutsetning, dersom pasienten skulle oppleve det som en støtte å motta frivillig hjelp. Videre ble kontinuitet av den frivillige hjelpen fremhevet som betydningsfullt, ved at den frivillige besøker den samme pasienten hver gang. *«...kontinuitet er viktig».*

Det ble også vektlagt at den frivillige fikk etablert god kontakt med pårørende. Dette var viktig for at pårørendes ønsker og behov også skulle bli ivaretatt, ut fra den frivilliges kapasitet. På bo- og omsorgssenteret ble det opplevd som sentralt at den frivillige avtalte tidspunkt for besøk hos pasienten, med de pårørende, for å forhindre at de kom samtidig. Gjennom å ivareta dette kunne pårørende oppleve frivillig hjelp som en avlastning: *«Den frivillige kom på andre tidspunkt enn familien, slik at familien kunne få litt avlastning».* *«...kona var veldig glad for...avlastningen... Og de [den frivillige og kona] hadde et...veldig godt samarbeid».*

For at det ikke skulle bli merbelastning for helsepersonell å ha en frivillig i en avdeling på bo- og omsorgssenteret eller i hjem hvor frivillige var engasjert, var betydningen av et innledende møte fremhevet. Et slikt møte mellom den frivillige og helsepersonell ble beskrevet som viktig for å avklare roller og avtale tidspunkt for besøk som passet for alle de involverte. Helsepersonellet følte seg ansvarlig for pasientene, og ønsket å få mest mulig informasjon om den frivillige. Da kunne de føle seg trygge på at de frivillige besøkene var en hjelp for pasienten og at den frivillige ivaretok pasienten på en god måte: *«...det var greit med et møte...for å... kunne snakke...Hva slags erfaring har vedkommende [den frivillige]?... hva forventer vi ...og...hva forventer de av oss? ...gjøre...avtaler og samarbeide?».* *«...sånn at vi og kan være trygge på at det ikke skjer noe...vite at de vet hva de holder på med».*

Helsepersonell på bo- og omsorgssenteret mente at den frivillige skulle avtale tid med dem for besøk hos pasienten. Dersom det ikke var avtalt tid, kunne det enkelte ganger oppleves mer som en belastning enn avlastning å ha frivillige i avdelingen. Hvis det ikke var avtalt tidspunkt følte personalet seg stresset for å bli ferdig med stell av pasienten. Dette var ikke godt for pasienten. På den måten fokuserte helsepersonellet mer på det å bli ferdig med de konkrete

pleieoppgavene og tilrettelegge for den frivillige, fremfor å ha fokus på pasienten. «...*det stresset oss [helsepersonell]. Vi måtte bli ferdige... få klargjort...og det var ikke egentlig kanskje alltid like godt for pasienten*». Andre beskrev at den frivilliges besøk ble en belastning i en travel hverdag på bo- og omsorgssenteret, og de følte de måtte ta seg av den frivillige, for at hun skulle føle seg trygg og ivaretatt. : «...*veldig belastende...en byrde...*». «*Vi har... liksom mer enn nok å gjøre fra før ...så skal vi ... ta oss av ... en til...passe på at hun føler seg trygg og ...tatt vare på...*»

#### Oppstart og avslutning av den frivillige hjelpen

I følge informantene burde frivillige komme inn i pasientens sykdomsforløp så tidlig som mulig. Det var da den frivillige kunne ha mest betydning, særlig i forhold til praktisk hjelp og avlastning for den syke og de pårørende. Ofte var pasienten forholdsvis aktiv i denne fasen, og kunne for eksempel ha glede av å komme ut av hjemmet eller bo- og omsorgssenteret. Samtidig var enkelte pårørende fortsatt i arbeid i denne fasen av sykdommen, slik at pasienten var mer overlatt til seg selv.

I den senere fasen av sykdommen var gjerne pårørende mer til stede selv, og gjerne sykmeldt fra eget arbeid: «*Familien kom og litt mer inn i bildet mot slutten, for da så de at det var et begrenset tidsperspektiv, så da kunne de mer ta litt fri fra jobb og være litt mer den siste tiden*». Informantene hevdet at dersom den frivillige ble engasjert først når livet gikk mot slutten, hadde ikke pasienten den samme nytten av den frivilliges tilstedeværelse. «*Men...når han [pasienten] ...kom hit [på sykehjemmet] var han så dårlig*». Pasienten kunne ha smerter, kvalme eller være bevisstløs. Den frivillige burde heller trekke seg ut mot slutten av sykdomsforløpet, da behovet for deres hjelp ikke var nødvendig. I siste fase var helsepersonell mer til stede, og det var mest behov for sykepleiefaglig omsorg: «*Som frivillig...kan [det]være lurt å trekke seg ut mot slutten*». «*Pasienten hadde kommet i et annet stadium, der vi [helsepersonell] måtte... ta...over*».

Informantene fortalte at enkelte frivillige så selv at det var tid for å trekke seg ut av det frivillige arbeidet i forhold til pasienten i den terminale fasen. Noen så at de ikke var nyttig lengre. Andre så at de pårørende ofte da var mye mer til stede, og at de følte det var riktig å avslutte den frivillige hjelpen: «*Hun følte ikke...hun var ...nyttig lenger...*». Initiativet til å avslutte den frivillige hjelpen må være et samspill mellom helsepersonell, frivillig, pasient, familie samt koordinator.

Det var likevel noen tilfeller der informantene fortalte at det var positivt med frivillig hjelp i den siste fasen. Dette gjaldt spesielt overfor de hjemmeboende. Dersom pasient, pårørende og den frivillige selv ønsket det, eller dersom pasienten hadde liten familie, kunne det være aktuelt med tilstedeværelse av den frivillige i den siste fasen av livet: «...*være til stede på slutten...bare det å være*

*til stede er jo...fantastisk hvis det er noen som kan ta den biten». Imidlertid ble det nevnt at ulempen med dette kunne være at helsepersonell brukte tid på veiledning og oppfølging av den frivillige fremfor å bruke tiden sin på pasienten og de pårørende: «Hvis du er frivillig mot slutten, ...blir det...mange...spørsmål... tiden til helsepersonellet må...da bli brukt på den frivillige...det blir...gal prioritering».*

### ***Kvalifikasjoner***

Informantene mente at både helsepersonell og ufaglærte kunne benyttes som frivillige. De så klare fordeler, men også enkelte ulemper i forhold til begge kategoriene. Det sentrale var å finne en frivillig som var egnet til den enkelte pasient og familie. Det ble likevel pekt på noen sentrale egenskaper og kriterier som kunne kjennetegne en egnet frivillig.

### **Bakgrunn og kompetanse**

Det ble beskrevet som positivt at frivillige på bo- og omsorgssenter, var helsepersonell. De var trygge i situasjonen, og kunne gi beskjed dersom pasienten, trengte for eksempel drikke eller medikamenter: «...en fordel å bruke ...sykepleiere...det er jo en helt annen erfaring...andre ting de kan observere og være en ressurs på en litt annen måte». En fare med helsepersonell som frivillig kunne være at pasienten fikk færre besøk av de fast ansatte og dokumentasjonen kunne bli mangelfull: «...da gikk vi... ikke så ofte inn, fordi at hun [den frivillige sykepleieren] var jo der...så ble rapporten litt dårlig. Fordi hun ... var der,... ordnet opp og... sa ifra hvis... hun trengte... smertestillende... så ble det bare det som ble registrert.

Det ble påpekt at frivillige med helsefaglig bakgrunn ikke skulle engasjere seg for mye i hvilken behandling som skulle gis til pasienten, spesielt på sykehjem. Dette måtte det være ansatt helsepersonell som skulle ta seg av: «...ulempen kanskje, ...at en kanskje tenkte at det kan være fare for at de går for mye inn i hvilken type pleie vi gir de». «Det som er behandlingsrettet...må ligge hos...helsepersonellet som er ansatt».

En av fordelene ved at frivillige ikke var helsepersonell, var at de lettere kunne være et positivt tilskudd, et supplement til omsorgen for pasienten, de pårørende og ansatt helsepersonell. Den ufaglærte frivillige sto ikke i fare for å bli forvekslet med en innleid helsefaglig, betalt «fastvakt», som ofte benyttes ved livets slutt: «Fordelen med å ikke ha helsefaglig utdanning...er at du kan være litt mer...et supplement. Du er der som noe ekstra».

### **Egnethet**

Det ble fremhevet at det var sentralt å finne riktig frivillig til hver enkelt pasient. Siden pasientene er forskjellige, kan det være en fordel at det finnes frivillige med ulike personligheter. Det var avgjørende med en god relasjon mellom den



frivillige, pasienten og de pårørende: «...*det må jo klaffe med familier...Ikke bare pasienten, men...for pårørende, at ...det ikke blir en inntrenger*».

Videre ble det pekt på noen sentrale kjennetegn ved å være frivillig. Den frivilliges alder var ikke avgjørende, men det ble likevel nevnt at det kunne være en fordel å være godt voksen. På den annen side mente en av informantene at et alvorlig sykt barn kunne ha glede av å ha en ungdom som frivillig. Det var sett som viktig å finne en som hadde litt overskudd og noe ledig tid. Å være pensjonist kunne være bra: «...*voksen...modent eller...folk som har litt kapasitet, kanskje de jobber enda, men at de har litt ledig tid*». Likeså var det ansett som verdifullt at den frivillige hadde noe arbeids- og livserfaring: «*Hun hadde erfaringer fra eget liv... var veldig dyktig*».

Å ha godt humør ble videre fremhevet som en god egenskap. Den frivillige burde være åpen og litt utadvendt, ha evnen til å lytte og ikke bare prate om seg selv: «...*et menneske som har godt humør... litt overskudd...litt...å gå på*». «*Og de hadde mye felles og fant humoren og det var veldig positivt*».

For å kunne takle utfordringer knyttet til palliative pasienter, hevdet informantene at det var vesentlig at den frivillige var trygg i situasjonen, til å stole på og kjente oppgavene sine, og holdt seg til dette: «...*de [frivillige] føler at de er trygge...og kan bidra med noe...*». «*De [frivillige] ... må ikke gjøre noe som er ut over sine grenser*».

### ***Ulike typer av oppgaver og aktiviteter***

Både praktiske oppgaver og sosiale aktiviteter var gjøremål som kunne være egnet for den frivillige. Det var imidlertid noe forskjell på aktuelle oppgaver og aktiviteter for den frivillige på bo- og omsorgssenteret og i hjemmetjenesten.

#### Oppgaver

Informantene fra bo- og omsorgssentrene, var opptatt av frivillige oppgaver som var betydningsfulle for hele avdelingen og som kunne avlaste og hjelpe i en travel arbeidshverdag for de ansatte. Flere informanter nevnte at helsepersonell nå var pålagt praktiske oppgaver som tidligere var utført av rengjøringspersonell, og at mye av arbeidstiden gikk med til dette: «...*[skulle]ønsket at en fikk hjelp...*». «...*en frivillig som kunne ha vannet blomster...tørket støv...strøket tøy ...*». «*I stedet for at vi skal, som er fagutdannet, bruke jobben vår på de tingene*».

Andre hevdet at det var ikke det å bidra med de store gjøremål som var den frivilliges oppgaver, men å bidra med «det lille ekstra» som kunne være positivt for alle pasientene i avdelingen. Dette kunne være å pynte i avdelingen, for eksempel med lys og blomster: «...*mer det der å skape hjemmefølelsen...*». Videre ble det nevnt at å sitte hos pasienter i palliativ fase om natten, var en egnet oppgave: «...*vi har hatt noen som har sittet nattevakter ...hos palliative pasienter*». I tilknytning til hjemmetjenesten ble det fremhevet at å være tilstede

for den syke, lage kaffe eller et måltid eller spise sammen, var viktige oppgaver for den frivillige.

### Aktiviteter

Tilstedeværelse av en frivillig ble fremhevet som positivt for pasienter på bo- og omsorgssenteret og fokus kunne vendes bort fra sykdommen en periode: «...bare å være der... for at pasienten skulle få noe annet å tenke på. Løftes litt ut av sykdommen og ...ha en hos seg». Men det var viktig at den frivillige tok hensyn til at dagene for den syke kunne variere med hensyn til opplagthet. Å være tilstede, kunne lytte og skape trygghet for den syke, ble fremhevet som viktigere enn å ha fagkunnskap: «... de trenger ...ikke så...mye fagkunnskap, men de bør ...kunne lytte».«...skape... nærhet og atmosfære og trygghet».

I hjemmetjenesten ble det fremhevet som positivt at en frivillig kunne være hos pasienten slik at den pårørende kunne komme seg litt ut, få litt avlastning. Mange pårørende ble slitne og trengte et pusterom. Å få en mulighet til egne gjøremål uten dårlig samvittighet, for eksempel legebesøk, handling, kveldsjobb, og av og til å gå ut med venner ble nevnt som viktig: «...hun opplevde det godt at hun hadde en liten kveldsjobb. Og hun var glad i å gå ut med venner». I tilknytning til hjemmetjenesten ble det fremhevet at å være tilstede, og for eksempel se på TV sammen var viktige oppgaver for den frivillige. Imidlertid ble det sagt at å forlate pasienten i hjemmet kunne bli en utfordring for mange pårørende: «...hun [pårørende] ble og mer redd for å gå fra han [pasienten]».

Flere av informantene nevnte at å følge pasientene ut på noe sosialt eller kulturelt, noe den syke var interessert i, kunne være god bruk av den frivillige: «...noe man kan gjøre sammen med vedkommende...eller opprettholde noen hobbyer hvis det er mulighet for det». Det å få komme ut i frisk luft var viktig for mange pasienter og det var avgjørende å ha følge: «Og han tok han med seg ut i rullestolen...på skauen...så lenge han kunne...en...[dag] i uken...det var kjempepositivt. For da var brukeren hjemme og var mye alene». Følgetjeneste til undersøkelser, for eksempel på sykehus, ble også nevnt som verdifulle gjøremål som det var nyttig at frivillige kunne bidra med.

Det ble uttrykt at «samfunnet» kanskje har en formening om at den frivillige skal brukes til «samvær med samtale». Noen mente at viktige samtaler må fagpersonell ta seg av, særlig i forhold til behandlingsopplegg: «... de dype samtalene...det er ikke der jeg vil ha inn de frivillige. Det kan fagpersonellet gjøre...Vi er gode på kommunikasjon, å informere, på symptomlindring, ...behandling, alt som har med sykdommen å gjøre».

***Tett oppfølging og god rolleavklaring kan bidra til at egnede frivillige kan være et hensiktsmessig tilskudd for pasienter innen palliativ omsorg i kommunehelsetjenesten***

Gjennom en fortolkning av de tre kategoriene: «Betydningen av organisering, avklaring og ansvar», «Kvalifikasjoner» samt «Ulike typer av oppgaver og aktiviteter» fremkom et overbyggende tema: «Tett oppfølging og god rolleavklaring kan bidra til at egnede frivillige kan være et hensiktsmessig tilskudd for pasienter innen palliativ omsorg i kommunehelsetjenesten».

Eldrebølgen, knapphet på ressurser og tid kan vanskeliggjøre helsepersonellens mulighet til å realisere samfunnsmandatet på en tilfredsstillende måte. For å kompensere for dette har frivillighet blitt et aktualisert tema i den offentlige politikk, de siste årene. Funnene viste at informantene hadde positive erfaringer og en åpen holdning til bruk av frivillige i palliativ omsorg. Noen uttrykte imidlertid også en skepsis og argumenterte med at profesjonelt helsepersonell var et tryggere alternativ for pasienten, spesielt ved livets slutt. Profesjonelt helsepersonell har fått et samfunnsmandat, som de er skolert til å ivareta, som ikke uten videre kan utøves av frivillige. Et spørsmål blir da om bruk av frivillige er primært et innsparingstiltak eller om det tilfører pasienten noe nytt. Uansett må de forutsetningene som funnene viser være tilstede, for at dette kan være forsvarlig.

## **Diskusjon**

Hensikten med denne studien var å belyse en gruppe helsepersonells erfaringer og tanker om bruk av frivillige innen palliativ omsorg i kommunehelsetjenesten, og å diskutere funnene i et samfunnsperspektiv. Hovedfunnene i den aktuelle studien var at helsepersonell mente at frivillig innsats for pasienter i palliativ fase i kommunehelsetjenesten kan være et positivt og hensiktsmessig bidrag, under gitte forutsetninger. Disse forutsetningene var blant annet god organisering, god rolleavklaring mellom frivillige og helsepersonell og riktige oppgaver og gjøremål for de frivillige. I tillegg var det sentralt at de frivillige var egnet til oppdragene.

Den offentlige sektor i Norge, inkludert helsetjenesten, er organisert etter styringsmodeller som vektlegger kvalitetsmåling og økonomiske belønningssystemer og krav til inntjening (Orvik 2015). De senere år er helsetjenesten satt under press, med utfordringer knyttet til mangel på tid og trange budsjetter (Førde, Pedersen, Nortvedt og Aasland 2006; Skaar, Brodtkorb, Skisland og Slettebø 2014). Stort tidspress er også en sentral utfordring for sykepleiere i kommunal helsetjeneste (Josefsson, Sonde, Winblad og Robins Wahlin 2007). I store kommuner benyttes gjerne en organisering av helsetjenesten kalt «bestiller-utfører-modellen», med et skille mellom myndighetsutøvelse og tjenesteyting, for blant annet å skape større effektivitet

og sikre mer likhet i tildeling av tjenester (Birkeland og Flovik 2011). Å yte omsorg knyttet til palliative pasienter i kommunehelsetjenesten, på sykehjem og hjemmesykepleie, har tradisjonelt vært en arena for det profesjonelle helsepersonellet, men har den senere tid fått innslag av frivillige hjelpere, slik funn viser.

Innslag av frivillige reiser flere utfordringer vedrørende for eksempel: taushetsplikt, mangel på fagkunnskap, organisering samt kommunikasjon. Botnen Eide (2012) sier at det at profesjonsutøvere er ansvarlige i forhold til arbeidet de utfører, er noe som nærmest tas for gitt. Deres arbeid skal utføres faglig forsvarlig, i samsvar med gjeldende retningslinjer. Samfunnsoppdraget er definert i Helsepersonell-loven (Lov av 1999-07-02 nr. 64) og regulerer arbeidet til helsepersonell. Ut over det juridiske har ulike kategorier helsepersonell (for eksempel sykepleiere og hjelpepleiere) yrkesetiske retningslinjer knyttet til sin profesjon, som forvaltes av deres fagforeninger. Botnen Eide (2012) fremholder at i profesjonssammenhenger er pasienten den viktigste forpliktelsen, noe som også gjenspeiles i lovverk (Lov av 1999-07-02 nr. 64) og yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2007) og for helsefagsarbeidere (2016) (inkludert hjelpepleiere). Slettebø (2009) hevder at det er to grunner til utarbeidelsen av yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: interne retningslinjer for sykepleien og at samfunnet må vite hva som kan forventes av sykepleiere, med andre ord skape tillit i befolkningen. Både lovverk og yrkesetiske retningslinjer setter pasientens beste i sentrum, noe også utdanningene for helsepersonell er rettet imot (Jfr. Lov av 1999-07-02 nr. 64; Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere 2007). I utgangspunktet er ikke frivillige underlagt verken lovverk eller yrkesetiske retningslinjer, og er heller ikke pålagt å ha helsefaglig utdanning. Dette kan representere en utfordring, i den grad det offentlige organiserer og åpner for frivillig engasjement på en systematisk måte.

Et spørsmål blir derfor om man er sikret en etisk forsvarlig relasjon mellom pasient og frivillig, med tanke på den sårbare situasjonen pasienter i palliativ fase er i. Når frivillige blir benyttet, med helsetjenestens godkjenning, reises en rekke spørsmål. Ut fra hvilke kriterier skal de frivillige velges ut? Hvem skal avgjøre om de frivillige er personlig egnet? Skal det frivillige apparatet bygges på tillit eller må det kontrollrutiner inn? Hvem har instruksjonsmyndighet overfor de frivillige? Funnene viste at en forutsetning for at frivillige kan være et godt supplement er: god organisering, avklaring av roller mellom helsepersonell, pasient og familie. Personalet følte også et ansvar for den frivillige, og ønsket at de skulle få hjelp til bearbeiding av tanker og følelser, for eksempel i forbindelse med dødsfall, slik at de kunne fortsette å stå i dette krevende arbeidet. Videre viste funnene at en instans, for eksempel en koordinator, var sentral og nødvendig i forhold til opplæring og oppfølging av de frivillige. Dette støttes også av Morris et al. (2012) og Claxton-Oldfield og

Claxton-Oldfield (2008). En gjennomtenkt og god organisering av det frivillige arbeidet og avklaring av hvem som skal koordinere samarbeidet mellom kommunen og frivillige, er også en av konklusjonene i rapporten fra Ressurssenter for omstilling i kommunene (RO) (2015). Informantene hevdet at dette var særdeles viktig i oppstart og i avslutningen av den frivillige hjelpen. De fremhevet også at det var en forutsetning at det var en koordinator som fulgte opp de frivillige underveis. Det er likevel et spørsmål om hvilke konsekvenser som skal iverksettes dersom de frivillige går utenfor sitt «mandat». Er det da koordinatoren i den offentlige institusjonen som skal være den som eventuelt skal gripe inn?

I helsetjenesten utfordres den helhetlige omsorgen for pasientene av en sterk styring gjennom regler og standarder. Dette kan lett føre til en instrumentell form for omsorg, der det målbare får fokus, og kan frata helsepersonell muligheten til å yte et faglig skjønn. Dette gjelder ikke minst for pasienter i palliativ fase, som er en svært sårbar gruppe. Vetlesen (2010) sier at å møte pasienter krever både erfaring og skjønn, som utgangspunkt for empati fra helsepersonellens side. En felles forutsetning for både empati og skjønn er å ha tid hos pasientene, og at det å ha tid er en forutsetning for å bygge tillit. Både tid, empati og utøvelse av skjønn er dimensjoner som har kommet under stort press gjennom reformene i helsevesenet, ifølge Vetlesen (2010). I det perspektivet kan det synes som regjeringens fokus på å bruke frivillige kanskje er det overordnede målet, mens et ikke uttalt mål er innsparing. Dette er i samsvar med New Public Management hvor kostnadseffektivitet er sentralt (Orvik 2015). Med de økonomiske rammene helsepersonell har i dag, kan bruk av frivillige, slik informantene hevdet, være et godt supplement både i sykehjem og hjemmetjenesten under gitte forutsetninger. Slike forutsetninger kan for eksempel være et koordinerende ledd, god opplæring og støtte. Dette støttes også av forskning (Morris et al. 2012; Solbjør et al. 2014; Burbeck et al. 2014; Candy et al. 2015). Et spørsmål er om flere pasienter heller ønsker å ha utdannet helsepersonell tilstede i hjemmene eller på sykehjemsavdelingene, dersom dette var et reelt tilbud, eller om de frivillige tilfører noe annet som helsepersonell ikke gir. Dette har vi ikke funnet forskning på, men det kan likevel stilles som et spørsmål.

Informantene mente at frivillige kunne ha ulik bakgrunn og kompetanse, men må være personlig egnet. Både helsepersonell og ikke-helsepersonell kunne være egnede frivillige. I utgangspunktet kan man tenke seg at å benytte helsepersonell som frivillig er utelukkende positivt og ønskelig. På den annen side kan dette fort bli en uheldig sammenblanding av roller, noe funnene pekte på. For eksempel viste funn at når den frivillige var helsepersonell, kunne dokumentasjonen bli mangelfull, og pasienten kunne få sjeldnere besøk på rommet av helsepersonell. Man kan også tenke seg at frivillig med helsefaglig bakgrunn kan engasjere seg for mye i pleie og behandling av pasienten. Det er

derfor spesielt viktig med god rolleavklaring mellom frivillige med helsefaglig bakgrunn og ansatt helsepersonell.

Når det gjelder hva de frivillige kan bidra med og benyttes til i forhold til pasienten er det viktig at dette er avklart. Flere av informantene mente at de både kunne ha praktiske oppgaver overfor pasienten, men også den sosiale kontakten var viktig. Dette fremkommer også i annen forskning (Burbeck et al. 2014; Claxton-Oldfield 2015; Candy et al. 2015).

Den frivilliges rolle; forstått av frivillige, pasienter, pårørende samt helsepersonell, kan beskrives som en «mellommann» mellom pasienten og helsepersonell. De blir ikke oppfattet å skulle erstatte helsepersonell, men ha en utfyllende rolle i forhold til dem og i perioder påta seg et ansvar gjennom å erstatte et familiemedlem (Burbeck et al. 2014). Funnene viste at frivillige kan bidra med noe annet enn det som er helsepersonellens oppgaver. Det kan være hobbyer, turer, eller bare å være tilstede hos pasienten. Den frivillige blir således «komplementær» og et supplement til den profesjonelle stab, slik Morris et al. (2012) har beskrevet.

### ***Metodiske overveielser***

Å inkludere frivillige i et samarbeid med den offentlige helsetjenesten er sentralt i den offentlige politikk i Norge (St.meld. nr. 29 (2012-2013); St.meld. nr. 26 (2014-1015)). Det er derfor en styrke for studien at den belyser en gruppe helsepersonells erfaringer og tanker om bruk av frivillige i kommunehelsetjenesten. Studien har et kvalitativt design, som er en hensiktsmessig metode for å få frem informantenes opplevelse (Malterud, 2003). I dette tilfelle var det å få frem informantenes tanker og erfaringer om bruk av frivillige innen palliativ omsorg.

Ti helsepersonell ble intervjuet og intervjuene ga rike svar. Antallet informanter må således kunne sies å være tilstrekkelig. At informantene besto av begge kjønn samt yngre og eldre helsepersonell, kan sees på som en styrke. Imidlertid fremkom ikke ulikheter i forhold til alder, yrkestittel eller kjønn med hensyn til erfaringer og tanker om bruk av frivillige innen palliativ omsorg. Men siden kun en av informantene var mann, kan dette være en svakhet, men avspeiler kanskje kjønnsfordelingen i helsetjenesten.

I denne studien har analysetrinnene blitt nøye fulgt (Graneheim og Lundman 2004). Dette vil styrke funnernes troverdighet (Graneheim og Lundman 2004; Elo, Kääriäinen, Kanste, Pölkki, Utriainen, og Kyngäs 2014). Bruk av sitater er også med på å underbygge troverdigheten.

En svakhet kan være at ikke alle informantene hadde erfaring med å møte frivillige i sitt arbeid som helsepersonell. Hensikten med studien tok nettopp

høyde for dette gjennom å belyse en gruppe helsepersonells «erfaringer og tanker» om bruk av frivillige i kommunehelsetjenesten.

### **Avslutning**

Studien viste at frivillig innsats for pasienter i palliativ fase i kommunehelsetjenesten kan være et positivt og hensiktsmessig bidrag, under gitte forutsetninger. En god organisering fra en koordinator, god rolleavklaring mellom frivillige og helsepersonell, samt definerte oppgaver og gjøremål for de frivillige, var viktige forutsetninger. I tillegg var det sentralt at de frivillige var egnet.

Det er viktig å finne en god balanse mellom bruk av utdannet helsepersonell og bruk av frivillige, til de oppgavene som skal utføres til pasienter i en sårbar fase av livet.

Helsepersonell står i et krevende spenningsfelt mellom hensynet til god pasientomsorg og organisatoriske krav. For å ivareta kvaliteten på sykepleie til pasienter i palliativ fase, er det viktig at den frivillige innsatsen innpasses og tilpasses, slik at helsepersonell kan utføre de sykepleiefaglige oppgavene som ligger i deres mandat.

Det er behov for videre forskning om hvordan disse utfordringene kan håndteres innenfor kommunehelsetjenesten, for eksempel med fokus på pasienters og pårørendes erfaringer med bruk av frivillige i palliativ omsorg og frivilliges opplevelse av å gi frivillig hjelp til alvorlig syke og døende pasienter.

### **Økonomisk støtte**

Studien er støttet av Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder, Norge.

### **Litteratur**

- Beauchamp, TL og Childress, JF (2013) *Principles of biomedical ethics*. (7th ed.) Oxford: Oxford University Press Inc.
- Birkeland, Arvid og Anne Marie, Flovik (2011) *Sykepleie i hjemmet*, Oslo: Akribe
- Botnen Eide, S (2012) Individuelt ansvar og sløvhet i profesjonsutøvelse. *Etikk i praksis. Nordic Journal of Applied Ethics*, 6(2), 64-79
- Burbeck, R, Candy, B, Low, J og Rees, R (2014) Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Palliative Care*, 13(1), 3 Doi: 10.1186/1472-684X-13-3
- Candy, B, France, R, Low, J, og Sampson, L (2015) Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family well-being? A systematic review of quantitative and qualitative

- evidence. *International Journal of Nursing Studies*, 52(3), 756-768 Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.08.007
- Claxton-Oldfield, S og Claxton-Oldfield, J (2008) Some common problems faced by hospice palliative care volunteers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 25(2), 121-126 Doi: 10.1177/1049909107312593
- Claxton-Oldfield, S (2015) Hospice palliative care volunteers: The benefits for patients, family caregivers, and the volunteers. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), 809-813 Doi: 10.1017/S14789515140000674
- Egbert, N og Parrot, R (2003) Empathy and social support for the terminally ill: Implications for recruiting and retaining hospice and hospital volunteers. *ProQuest Psychology Journals, Communication Studies*, 54(1), 18-34
- Elo, S, Kääriäinen, M, Kanste O, Pölkki, T, Utriainen, K og Kyngäs, H (2014) Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open*, 4(1), 2158244014522633 Doi: 10.1177/2158244014522633
- Førde, R, Pedersen, R, Nordtvedt, P, og Aasland, OG (2006) Får eldreomsorgen nok ressurser. *Tidsskrift for norsk Lægeforening*, 126(15), 1913-1916
- Graneheim, UH og Lundman, B (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. Doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Helsedirektoratet (2015) *Definisjon av palliasjon*. Hentet 21.10.16 fra <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/definisjon-av-palliasjon>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2014-2020) Nasjonal strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet. Publikasjonskode I-1166. Hentet 20.06.16 fra [https://www.regjeringen.no/contentassets/4458634b21274b349a602c9a00ff116f/nasjonal\\_strategi\\_frivillighet.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/4458634b21274b349a602c9a00ff116f/nasjonal_strategi_frivillighet.pdf)
- Josefsson, K, Sonde, L, Winblad, B, og Robins Wahlin, TB (2007) Work situation of registered nurses in municipal elderly care in Sweden: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 71-82 Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2005.10.014
- Lov av 1999-07-02 nr. 64: Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- Malterud, Kirsti (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*, 2 utg. Oslo: Universitetsforlaget
- Morris, S, Wilmot, A, Hill, M, Ockenden, N, og Payne S (2012) A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services. *Palliative Medicine*, 27(5), 428-436 Doi: 10.1177/0269216312453608
- Orvik, Arne (2015) *Organisatorisk kompetanse - Innføring i profesjonskunnskap og klinisk leiing*, Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Ressurssenter for omstilling i kommunene (RO) (Rapport) (2015) Organisering og ledelse av uorganiserte frivillige i helse- og omsorgstjenestene i norske kommuner. Hentet 20.08.16 fra <http://ro.no/wp->



[content/uploads/2015/04/rapport\\_organisering\\_ledelse\\_uorganiserte\\_fri\\_villige\\_helse.pdf](#)

- Skaar, R, Brodtkorb, K, Skisland, AVS og Slettebø, Å (2014) Organisering av helsetjenester til eldre i kommunen – noen etiske utfordringer. *Nordisk sygeplejeforskning/Nordisk sykepleieforskning/Nordic Nursing Research*, 4(4), 267-278
- Slettebø, Åshild (2009) *Sykepleie og etikk*, Oslo: Gyldendal Akademisk (5.utg.)
- Solbjør, M, Ljunggren, B og Hestvik Kleiven, H. (2014) Samarbeid mellom frivillig sektor og kommunale tjenester på pleie- og omsorgsfeltet. En kvalitativ studie. *Nordisk tidsskrift for Helseforskning*, 10(1), 43-55
- Statistisk sentralbyrå (2016) *Nøkkeltall for befolkning*. Hentet 20.11.16 fra <https://www.ssb.no/befolkning/nokkeltall/befolkning>
- St.meld. 49. (2012-2013) *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- St. meld. 26. (2014-2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- Vetlesen, AJ (2010) Empati under press. *Sykepleien*, 98(3), 60-63
- WMA (World Medical Association Declaration of Helsinki) (2013) *Ethical principles for medical research involving human subjects*. 64th WMA General Assembly. Fortaleza, Brazil. Hentet 22.04.16 fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
- Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2007) Norsk sykepleieforbund
- Yrkesetiske retningslinjer for helsefagarbeidere (2016). (Helsefagarbeidere i Delta). Hentet 20.08.16 fra <http://www.delta.no/helsefagarbeidere/yrkesetiske-retningslinjer>