

Pårørendes erfaringer med bruk av frivillige ved alvorlig sykdom i hjemmet

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

Sylvi Monika Flateland, førstelektor, cand.san., Senter for omsorgsforskning, Sør, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder, Kristiansand, sylvi.flateland@uia.no

Ragnhild Skaar, førstelektor, can.san., Senter for omsorgsforskning, Sør, fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder, Grimstad

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

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

Abstract

Next-of-kins' experiences when using volunteers for palliative patients living at home

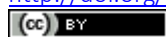
The aim of this study was to illuminate next-of-kins' experiences when using volunteers supplementing community health care services for palliative patients living at home. The study has a qualitative approach. Nine individual interviews were conducted with next of kin from a municipality in Southern Norway. Use of volunteers for palliative care in the home was a relief for next-of-kin, especially prominent for families who had limited social network. Planned volunteering resulted in the best results. Use of volunteer was also found helpful for families as they were given a "breathing space" and a certain normalization of everyday life. The volunteers followed up activities related to the patient that the next-of-kin to a limited extent managed to attend. This affected the next-of-kin's conscience in a positive way. The next-of-kin experienced the volunteers to be empathetic, they could inspire confidence and showed good characteristics to assist ill people and their next-of-kin. The next-of-kin needed regular relief from volunteers as a supplement to the community health care services. The volunteers were well suited to meet people, who were in a difficult situation, and with their approach they had strong confidence in the next-of-kin and gave them relief in a challenging environment. The coordinator for palliative care was a key person in relation to the link between families, patients in palliative care and the volunteers.

Keyword/Nøkkelord

volunteering; content analysis; qualitative design; next-of-kin

frivillighet; innholdsanalyse; kvalitativt design; pårørende

<http://doi.org/10.7557/14.4106>



© 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 bruk av frivillig arbeid innen omsorgssektoren (St.meld. nr. 23 (2012-2013)). Stortinget utarbeidet i 2013 et program for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk for perioden 2014-2020 (St.meld. nr. 29 (2012-2013)). Programmet har som mål å synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende som står i krevende omsorgsoppgaver, samt å bedre samspillet mellom den offentlige og frivillige omsorgen. Pårørende og frivillige skal i større grad få en tydeligere plass i helse- og omsorgssektoren og den pårørende, som tar vare på sine nærmeste, skal gis avlastning både av det offentlige og av frivillige (St.meld. nr. 26 (2014-2015)). Denne studien handler om pårørendes erfaringer med frivillig hjelp ved alvorlig sykdom i hjemmet.

Studien til Beneken, Garretsen og Bongers (2004) viser at pårørende ønsker å ivareta sine nærmeste og anser dette som meningsfullt. Det er imidlertid en stor belastning for dem når de opplever at deres nærmeste utvikler alvorlig sykdom og må pleies i hjemmet (Claxton-Oldfield 2015). De pårørende trenger derfor oppfølging og støtte, for å kunne stå i krevende situasjoner over tid og samtidig bevare egen helse (Blindheim, Thorsnes og Brataas 2016). At frivillige følger opp den hjemmeboende alvorlige syke har vist seg å ha stor nytte, ikke bare for den syke, men også for hele familien (Candy, France, Low og Sampson 2015; Claxton-Oldfield, Gosselin, Schmidt-Chamberlain og Claxton-Oldfield 2010; Claxton-Oldfield 2015). Ordningen med frivillige for den hjemmeboende syke pasienten kan derfor også ses på som et tilbud for å avlaste de pårørende (Claxton-Oldfield 2015; RO 2015). Candy et al. (2015) fant i sin studie at å involvere frivillige, som supplement til offentlig omsorg, ble opplevd positivt av de pårørende. Studier viste også at det å motta støtte og avlastning, påvirket pårørendes psykiske helse positivt på lang sikt (Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarino og Zotti 2004; Grande, Farquhar, Barclay og Todd 2004). Det ble derfor viktig å forbygge pårørendes helse, ved å iverksette tiltak som kunne avlaste de pårørende i forhold til den belastningen det innebar å ha hjemmeboende alvorlige syke pasienter (Aoun, Toyé, Deas, Howting, Ewing, Grande og Stajduhar 2015).

Frivillige skal ikke ivareta den daglige omsorgen av den hjemmeboende syke pasienten, men gjøre det mulig for den pårørende å få en tilmålt tid der de kan slappe av og fokusere på egne behov (Luijkx og Schols 2009). Når den frivillige er sammen med pasienten i hjemmet eller de er ute på tur sammen, vil den frivillige kunne bidra følelsesmessig og sosialt både overfor den alvorlige syke og den pårørende (Burbeck, Candy, Low og Sampson 2014). Mens pårørende opplever følelsesmessig støtte, et fellesskap, samt praktisk hjelp i form av avløsning, opplever også de frivillige at de har en viktig funksjon både inn mot pasienten og deres pårørende (Claxton-Oldfield 2015). Få studier fokuserer på pårørendes utbytte av det å involvere frivillige ved alvorlig sykdom. Det er derfor behov for flere studier knyttet til frivillige og omsorgen for

hjemmeboende alvorlige syke og deres familie (Connell, Warner og Weeks 2016) og for kvalitative studier som går i dybden på hvilke erfaringer pårørende har i den forbindelse (Candy et al. 2015).

Hensikt

Hensikten med studien var å belyse pårørendes erfaringer med frivillige, som supplement til offentlig omsorg, ved alvorlig sykdom i hjemmet.

Metode

Design

Studien har et kvalitativt design, med intervju av pårørende fra en kommune i Sør-Norge. Intervjuene ble foretatt våren 2015.

Uvalg og kontekst

Kriterier for å delta i studien var å være pårørende til hjemmeboende pasienter med alvorlig sykdom, som mottar hjelp fra en frivillig som supplement til offentlig omsorg. Koordinator for lindrende omsorg i den aktuelle kommunen forespurte ti pårørende om deltagelse i studien og ga muntlig og skriftlig informasjon. Førsteforfatter kontaktet per telefon de som hadde sagt seg villig til å delta, for å gi ytterligere informasjon og inngå avtale om intervju. En av de ti trakk seg før det ble inngått avtale, på grunn av private omstendigheter. Ni pårørende ble inkludert i studien, hvorav åtte kvinner og en mann. Åtte av informantene var pårørende i form av at de var ektefelle, mens en var barn av den alvorlige syke. En av informantene hadde hjemmeboende tenåringsbarn. Alderen på informantene varierte mellom 40 og 87 år, hvorav gjennomsnittsalderen var 62 år.

Koordinator for lindrende omsorg hadde også ansvar for frivillige i oppfølging av alvorlige syke i den aktuelle kommunen. De frivillige deltok på en rekke seminar i forkant av det å være frivillig, samt at de ble fulgt opp jevnlig av koordinator. Fokus for seminarerne og den løpende kontakten, var rettet mot oppgaver den frivillige hadde, det å møte og kommunisere med mennesker med alvorlig sykdom, samt deres pårørende. Det var den hjemmeboende pasientens ønsker og behov som styrte både hva de gjorde sammen og om møtene foregikk innen- eller utendørs. Hyppigheten på de frivilliges besøk kunne variere ut fra behov, men i hovedsak var det en gang per uke, med en varighet på sirka to timer.

Datainnsamling

Datamaterialet ble innsamlet gjennom semistrukturerte, individuelle intervju på et sted som informantene ønsket. Etter at bakgrunnsinformasjon var innsamlet, ble det stilt et åpent spørsmål knyttet til studiens fokus: Kan du fortelle om dine erfaringer med å være pårørende til en hjemmeboende pasient med alvorlig sykdom, som mottar frivillig hjelp. Det ble også stilt oppfølgende spørsmål for å sikre at de pårørendes erfaringer var blitt forstått (Kvale og Brinkmann 2009),

men også for å få rikere beskrivelser. Intervjuene hadde en varighet på 30 til 40 minutter.

Analyse

Datamaterialet ble analysert i tråd med Graneheim og Lundmans (2004) manifeste og latente innholdsanalyse. I den manifeste analysen, som er beskrivende, ble den transkriberte teksten først gjennomlest for å danne seg et helhetsinntrykk. Teksten ble videre delt i meningsenheter, som så ble kondensert, abstrahert og kodet. Utfra kodene ble de kondenserte og abstraherte meningsenhetene plassert i subkategorier og kategorier. I den manifeste analysen fremkom tre kategorier og to subkategorier til hver av kategoriene. Den første kategorien var «Organisering» med følgende to subkategorier: 1. «Koordinering» og 2. «Forutsigbarhet, kontinuitet og fleksibilitet». Den andre kategorien var «Avlastning» med subkategoriene: 1. «Normalisering» og 2. «God samvittighet». Den siste kategorien var «Egnethet», med subkategoriene: 1. «Kompetanse og empati» og 2. «Nærhet og distanse». I den latente analysen, som er tolkende, ble det utformet et overordnet tema, på bakgrunn av fortolkningen av innholdet i kategorier og subkategorier: «God organisering av egnede frivillige oppleves som en avlastning for pårørende til hjemmeboende, alvorlige syke». I funnene presenteres kategoriene med sine respektive subkategorier.

Etiske implikasjoner

Studien er en del av et større forskningsprosjekt som omhandler frivillighet i palliativ omsorg. Studien ble meldt til NSD – Norsk senter for forskningsdata og ble gjennomført i samsvar med forskningsetiske retningslinjer i forhold til samtykke og anonymisering (WMA 2013). Muntlig informasjon ble gjentatt i forkant av intervjuene, samt en presisering av at deltagelsen var frivillig med mulighet for å trekke seg, uten at det fikk konsekvenser for tilbudet fra den frivillige eller fra den offentlige helsetjenesten. Samtlige informanter ga skriftlig samtykke til deltagelse i studien.

Funn

God organisering av egnede frivillige oppleves som en avlastning for pårørende til hjemmeboende, alvorlige syke

Informantene understreket betydningen av at lindrende koordinatør organiserte kontakten mellom den syke hjemmeboende og den frivillige. Pårørende opplevde ordningen med egnede frivillige personer som avlastende. Ordningen førte til en viss grad av normalisering av informantenes hverdag, samt at den påvirket deres samvittighet på en positiv måte. Informantene mente at den frivillige helst burde hatt helsefaglig bakgrunn, men til tross for at flere frivillige ikke hadde det, erfarte informantene at de frivillige var et medmenneske og hadde gode egenskaper i forhold til det å møte mennesker som var i en vanskelig situasjon.

Organisering

Koordinering

Informantene påpekte betydningen av koordinering av det frivillige tilbudet ved alvorlig sykdom. Lindrende koordinator, som hadde en god oversikt over alvorlig syke pasienter og deres pårørende som ville kunne ha nytte av det aktuelle tilbudet, var en sentral person i dette arbeidet. Informantene formidlet viktigheten av å ha en koordinator til dette arbeidet, for å kunne få tilpasset rett hjelp til riktig tid. Imidlertid ble det påpekt av flere at tilbudet burde vært presentert tidligere i sykdomsforløpet: *«Dersom jeg hadde visst om dette tilbudet, ville vi benyttet oss av det mye tidligere»*. Når pårørende fikk høre om muligheten til å få tilbud om oppfølging av frivillig, introduserte de tilbudet for den syke. Andre ganger var det lindrende koordinator som formidlet tilbudet direkte til den syke. Uavhengig av hvem som først ble kontaktet, erfarte de fleste pårørende at de fikk et tilbud som var tilpasset deres behov: *«... [lindrende koordinator] kom med ... tilbud og sa at hun tenkte veldig på oss. Vi kan sette inn frivillige, si ifra hvis det er noe vi kan hjelpe med»*.

Spesielt sårbare var pårørende som hadde et lite nettverk både i forhold til egen familie og til nære venner og for dem var den frivillige hjelpen meget betydningsfull: *«... [lindrende koordinator] introduserte den frivillige ordningen da mannen min ble alvorlig syk og hun visste at vi hadde lite familie og venner. Dette betydde mye for meg»*. En av pårørende formidlet at de hadde kommet flyttende til den aktuelle kommunen kort tid før en i familien ble alvorlig syk og hun understreket betydningen av møtet med lindrende koordinator som umiddelbart hjalp dem til å få kontakt med en frivillig.

Forutsigbarhet, kontinuitet og fleksibilitet

Det varierte hvor ofte den frivillige kom på hjemmebesøk. For pårørende var det viktig med forutsigbarhet, det vil si at besøkene var avtalt god tid i forveien, slik at de hadde mulighet til å planlegge timene best mulig. Det kunne være faste, organiserte aktiviteter som pårørende ønsket å delta på, gjøre venneavtaler eller bare det å vite at de hadde noen timer kun til egen disposisjon: *«Det jeg etterlyste ... var ... å få noen faste dager. Det kan godt være hver fjortende dag, men at jeg ... visste hvilke dager det var ... i stedet for å vite det to dager i forkant»*. Det var også viktig for pårørende at de frivillige var fleksible med hensyn til fastsettelse av aktuelle tidspunkter for deres besøk. Tidspunkt for besøket skulle ikke bare passe for den frivillige, men også for den hjemmeboende pasientens og den pårørendes dagsrytme og øvrige gjøremål.

De fleste pårørende formidlet at det tok tid å etablere en relasjon, både mellom pasienten og den frivillige og mellom pårørende og den frivillige. Kontinuitet var i den forbindelse viktig og at den samme frivillige fulgte den hjemmeboende pasienten og dennes pårørende gjennom hele sykdomsforløpet: *«Vi hadde den samme personen som kom hele tiden. Både jeg og ektefellen min ... opplevde det positivt»*.

Avlastning

Normalisering

Den frivillige bidro til en viss normalisering av den pårørendes hverdag, men også til en viss grad av normalisering av den hjemmeboende pasientens hverdag. Det betydde mye for de pårørende: «*[Den frivillige] tok tak i det som interesserte han [den syke]. Mannen min var veldig interessert i ..., så hun [den frivillige] hadde med seg ... brosjyrer til han, ... noe han satte stor pris på*». En annen av informantene formidlet det slik: «*... var mannen min veldig glad i og det var noe den frivillige var veldig flink til å ta opp med han, til tross for at han hadde mistet språket ... Jeg så hvor fornøyd mannen min var etter at den frivillige hadde snakket om ... som betydde så mye for han*». I tillegg til at den frivillige viste interesse for det pasienten var opptatt av, ivaretok de også rollen som samtalepartner i forhold til tema av mer følelsesmessig karakter knyttet til liv og død. Den alvorlige syke kunne føle at det var godt å snakke med noen utenfor familien og dette erfarte de pårørende som positivt. «*Jeg opplever at mannen min syntes det er godt å ha den frivillige til å kunne tømme seg om det han har på hjertet og ikke alltid bruke oss her hjemme*».

Når et nært familiemedlem hadde behov for kontinuerlig oppfølging, var det vanskelig å få tid til daglige gjøremål. Det som tidligere var en selvfølge, var ikke like selvfølgelig at det var anledning til når pårørende hadde ansvaret for et sykt familiemedlem. Derfor ble det verdifullt å få avlastning: «*Når [den frivillige] kom inn i bildet gjorde det utrolig mye med mitt liv. Da kunne jeg få fri og gå på trening og ta en kopp kaffe etterpå og vite at det var helt greit. Det var helt uvurderlig*». En av pårørende definerte tiden når den frivillige tok ansvar for ektefellen som sitt: «*... friminutt*».

Flere av de pårørende formidlet betydningen av at den frivillige ivaretok enkelte av de oppgavene som i det daglige var de pårørendes ansvar. En av informantene sa det slik: «*Den frivillige tok seg til rette på kjøkkenet og stelte mat og kaffe til seg og mannen min og det opplevde jeg veldig positivt og det gjorde det mye enklere for meg*». På den måten erfarte flere av de pårørende at oppgaver som de ivaretok i det daglige, ble tatt hånd om av den frivillige på en naturlig og god måte.

Det ble understreket at de frivillige ikke skulle erstatte den offentlige tjenesten, men kun være et supplement. De skulle være et medmenneske for den syke og på den måten avlaste pårørende, som hadde den daglige oppfølgingen. Enkelte ganger var de pårørende mer positive til å ta imot den frivillige tjenesten, enn det den hjemmeboende pasienten var: «*Så kom hun [lindrende koordinator] med et tilbud om en frivillig dame som skulle komme hjem her til mannen min. Jeg var veldig glad, men mannen min var ikke så veldig «hyppen» på det, men det snudde raskt og ble veldig positivt for oss begge*». Til tross for denne litt skeptiske holdningen enkelte av informantene formidlet fra den hjemmeboende pasienten i starten, kunne samtlige pårørende anbefale ordningen med frivillige for andre som kom i en liknende situasjon som de selv var i.

God samvittighet

Det ble opplevd som en stor belastning for pårørende å være den som daglig hadde hovedansvar for en alvorlig syk hjemmeboende pasient. De pårørende var ofte plaget med dårlig samvittighet fordi de kunne føle at de ikke strakk til. Med hjelp av den frivillige kunne pårørende føle støtte og avlastning som på en positiv måte påvirket deres samvittighet: *«Jeg var plaget med dårlig samvittighet. Når den [frivillige] kom inni bildet, visste jeg at hun tok han [den hjemmeboende pasienten] ut i rullestolen når hun var der. Jeg visste at han [pasienten] fikk frisk luft, ... andre synsinntrykk, selv om han sov det meste av tiden. Hun leste i aviser for han og gjorde ting som fikk meg til å slappe av og roe ned, litte grann». I tillegg til at pårørende opplevde at de ikke strakk til i forhold til den hjemmeboende pasienten, formidlet flere også dårlig samvittighet knyttet til manglende mulighet for oppfølging av egne barn. Den frivillige gjorde det mulig for dem å bruke noe av den frikjøpte tiden på barna. Dette innvirket positivt på deres samvittighet: «Jeg fikk faktisk tid til å ta meg av barna når hun kom og det var viktig for min samvittighet».*

Videre ble det formidlet at ordningen med frivillige påvirket også barnas samvittighet overfor den av foreldrene som var alvorlig syk. Det var av stor betydning for pårørende hvordan barna hadde det og hvordan ordningen med den frivillige også påvirket barnas samvittighet. En av de pårørende formidlet det slik: *«Datteren min som var 20 år når sykdommen rammet ... [den hjemmeboende pasienten], satte stor pris på den ordningen. Hun følte at hun slapp å tenke «Hvordan har ... [den syke] det nå?» Hverdagen ble mer normal når den frivillige var der. Hun kunne løpe ut, uten å tenke på ansvar».*

Egnethet

Kompetanse og empati

Mange av de pårørende understreket betydningen av at den frivillige hadde helsefaglig kompetanse. Flere av de alvorlig syke hadde behov for mennesker med helsefaglig kompetanse for å kunne ivareta deres spesielle behov, som kunne være at de satte ting i halsen eller trengte leieskifte. Det innebar at mange av de pårørende følte større grad av trygghet når den frivillige hadde helsefaglig bakgrunn, enn når de ikke hadde det.

De fleste pårørende var enige om at de frivillige var godt egnet på det mellommenneskelige planet, i forhold til jobben de utførte. Samtlige formidlet at de frivillige opptrådte rolig overfor dem som pårørende, og at de signaliserte at de alltid hadde tid hvis pårørende ønsket samtale i forkant eller i etterkant av samværet med den syke. En av pårørende formidlet følgende: *«Jeg snakket alltid med den frivillige i gangen før hun gikk og da sov gjerne mannen min. Hun [den frivillige] fortalte meg hva de hadde snakket om og på den måten kunne jeg bekrefte det som mannen min fortalte meg etter besøket».* De som hadde ektefelle som hadde mistet språket, formidlet at den frivillige ofte skrev i en bok det de hadde foretatt seg og samtalt om, slik at pårørende hadde et utgangspunkt for å kunne ha en dialog med ektefellen i etterkant. Mange hevdet også at den

frivillige evnet å se og forstå hvordan de som pårørende hadde det, til tross for at fokuset deres primært var rettet mot den hjemmeboende pasienten.

Pårørende formidlet videre at de frivillige viste en unik interesse overfor den syke og dette betydde svært mye for dem. En av dem erfarte hvordan den frivillige i starten forsøkte å sette seg inn i den sykes liv før sykdommen inntraff. På grunn av at den syke hadde mistet språket, forsøkte den frivillige å danne seg et bilde av hvem den syke var og hvilke interesser og hvilken livsholdning som hadde preget livet hans: «*Han [den frivillige] så film av mannen min fra tiden han var frisk. Han viste stor interesse for å høre stemmen hans og for å danne seg et bilde av han fra den tiden han var frisk*». På den måten skaffet den frivillige seg et bilde, både av hvem personen var og hva han likte å snakke om og å foreta seg. En av pårørende sa det slik: «*Hun [den frivillige] forstod raskt at mannen min var mer opptatt av å få et glimt inn i en frisk hverdag, enn bare å snakke om sykdommen*».

Nærhet og distanse

Det ble formidlet av de pårørende at når den frivillige kom inn i et fremmed hjem og skulle knytte en relasjon, var det avgjørende at vedkommende opptrådte med forsiktighet. Samtlige pårørende understreket at de alle erfarte at de frivillige var trygge personer som opptrådte med respekt: «*Både jeg og ektefellen min var trygge på den personen*». Flere understreket betydningen av at den syke selv fikk initiere hva de skulle prate om, samt hvor mye de skulle snakke sammen når den frivillige var på besøk. En pårørende opplevde det slik: «*Hun var så trygg på seg selv og viste stor grad av åpenhet sammen med mannen min. Hun var ikke redd for å spørre han om døden, men hun skjønnte raskt at han ikke likte det. Hun kunne «lese han» på en måte og hun tok de signalene som han sendte henne*». Enkelte formidlet også at den frivillige hadde evne til å være stille sammen med den syke. En av dem sa det slik: «*Hun ga så mye av seg selv og var ikke den masete typen. Enkelte ganger kunne hun fortelle meg at de ikke hadde snakket så mye sammen, men hun ga aldri uttrykk for at hun syntes det hadde vært ubehagelig. Mannen min sa ikke så mye, men når jeg kom hjem etter at hun hadde vært der, holdt han alltid tommelen opp. Det var hans måte å si at han følte det godt å ha besøk av henne*».

To av de pårørende formidlet betydningen av at den frivillige hadde fokus på den hjemmeboende pasienten, både i forhold til det å se direkte på og det å snakke direkte til, og i mindre grad fokusere på seg selv og sitt eget liv.

Diskusjon

Hensikten med studien var å belyse pårørendes erfaringer med frivillige ved alvorlig sykdom i hjemmet. Det fremkom i funnene at koordinator for lindrende omsorg var en viktig person knyttet til det frivillige tilbudet i den aktuelle kommunen. I følge Solbjør, Ljunggren og Hestvik Kleiven (2014) er det avgjørende for at en slik frivillig ordning skal lykkes, at det er en person som koordinerer det frivillige arbeidet. Mange pårørende i vår studie løftet frem betydningen av at lindrende koordinator informerte dem om muligheten til å få

hjelp og støtte fra frivillige. Bakgrunnen for dette er at mange pårørende hverken kjenner til at tilbudet eksisterer eller vet hvem de skal kontakte for å kunne benytte seg av frivillige tjenester (Claxton-Oldfield et al. 2010; Luijckx og Schols 2009). En lindrende koordinator er godt orientert om de hjemmeboende syke og deres pårørende. Dersom koordinatoren i tillegg har ansvar for de frivillige innen palliativ omsorg, medfører det en unik mulighet for å velge rett frivillig til rett person. Ifølge funnene erfarte de pårørende det svært positivt med en slik frivillig ordning. Tilbudet var ingen erstatning for det offentlige helsetilbudet, men kun et supplement. Candy et al. (2015) viste i sin studie at de frivillige inntok en komplementær rolle. Vi fant også at de pårørende som hadde et lite sosialt nettverk var spesielt sårbare, og for dem var den frivillige hjelpen betydningsfull. I studien til Burbeck et al. (2014) fremkom det at de frivillige ble en erstatning for familien, for de som ikke hadde nære sosiale relasjoner der de var bosatt. Det viser at de frivillige har en svært viktig rolle i teamet rundt den syke og deres pårørende. Men mange pårørende opplevde at dette tilbudet kom sent i gang og at de gjerne hadde sett at ordningen med frivillige hadde kommet tidligere i sykdomsforløpet, noe også Luijckx og Schols (2009) fant i sin studie. Det er kjent at det er en stor belastning for pårørende når en i familien rammes av alvorlig sykdom og pleies i hjemmet (Claxton-Oldfield 2015) og derfor er det viktig at de pårørende blir informert om tilbudet tidlig i sykdomsforløpet.

Det fremkom i funnene at forutsigbarhet og fleksibilitet var sentralt for at pårørende skulle få utbytte av at frivillige kom og avlastet dem. Funn fra studien til Burbeck et al. (2014) knyttet til de frivillige og deres opplevelse av sin rolle i forhold til pasient og pårørende, underbygger funn fra vår studie, ved at de frivillige opplevde seg selv som fleksible i sin rolle. Å ha evne til å fange opp hva den alvorlige syke ønsket å snakke om, ble ansett som viktig for pårørende. I følge studien til Claxton-Oldfield og Marrison-Shaw (2014) ville ikke pårørende og pasienter høre ord som «palliasjon», for det forbandt de med døden og det «å gi opp». Dette forekom også i vår studie, der en frivillig fanget opp at den hjemmeboende pasienten ikke ønsket å snakke om tema av mer sensitiv karakter.

Enkelte av pårørende definerte tiden den frivillige var hos den hjemmeboende pasienten, som et tidspunkt de kunne bruke til å ivareta egne behov. Det ga mulighet til en velfortjent pause fra omsorgen for den syke. Med god samvittighet kunne pårørende forlate hjemmet for å gjøre ulike sysler det ellers kunne være vanskelig å få til. Claxton-Oldfield et al. (2010) fant at det å få et avbrekk i hverdagen skåret høyest av samtlige faktorer som ble trukket frem av de pårørende. I vår studie trakk også pårørende frem følelsen av å ikke kunne imøtekomme den alvorlige sykes eller andre familiemedlemmers behov. Å få en frivillig som kunne gjøre hverdagslige ting, avlastet deres dårlige samvittighet. Claxton-Oldfield et al. (2010) fant også at den frivillige kunne ivareta ulike aktiviteter i samværet med den alvorlige syke pasienten.

Det å føle trygghet og tillit til den frivillige var avgjørende for at pårørende klarte å slippe av og kunne forlate hjemmet når den frivillige var tilstede. Å etablere

en slik trygghet til en person, som i utgangspunktet er ukjent, tar tid både for den alvorlige syke pasienten og for pårørende. Det var derfor viktig at den samme frivillige personen, som familien fikk tildelt, fikk anledning til å følge opp den syke, dersom relasjonen mellom dem fungerte. Studier har vist at den frivillige ofte utvikler en nær relasjon både til pårørende og til pasienten, og at de frivillige ofte føler en sterk følelsesmessig tilknytning til familien (Claxton-Oldfield 2015; McKee, Kelley og Guirguis-Younger 2007). Funn fra disse studiene, fra et frivillig perspektiv, og fra vår studie fra et pårørende perspektiv, er sammenfallende og understreker betydningen av at en sosial relasjon er viktig for alle involverte parter.

Enkelte av pårørende mente at de frivillige burde hatt helsefaglig bakgrunn. Behovet for profesjonell kompetanse i forhold til frivillige, er noe som også støttes i studien til Solbjør et al. (2014). Til tross for dette, erfarte pårørende at de frivillige var forberedt og godt egna til oppdraget de hadde påtatt seg som frivillige. Både empati og medfølelse, var karakteristikk som de pårørende formidlet om de frivillige og at mange hadde en spesiell evne til å sette seg inn i og få tak i hvordan pasienten og pårørende ønsket å bli møtt. I studien til Claxton-Oldfield (2015) viste de frivillige at de var opptatt av å lytte til den sykes livshistorie og forsøkte å få tak i det som hadde vært viktig i livet deres. Arbeidet med alvorlig syke og deres nærmeste familie var en oppgave de frivillige satte stor pris for sin egen del (MacLeod, Skinner og Low 2012). At pårørende i vår studie opplevde at de frivillige var godt forberedt og egna til oppdraget de hadde påtatt seg som frivillige, kan ha sin årsak i den opplæringen de fikk før de begynte som frivillige, samt den kontinuerlige oppfølgingen de fikk av lindrende koordinator.

Pårørende formidlet at når det var etablert en relasjon mellom den syke og den frivillige, kunne den alvorlige syke åpne seg og bruke den frivillige til å «lufte tanker» knyttet til tema av følelsesmessig karakter. De frivillige har ofte både tid og ressurser til å kunne utvikle en verdifull relasjon (McKee, Kelley, Guirguis-Younger, MacLean og Nadin 2010; Connell, Warner og Weeks 2016). Det å ha en ekstern person som en har tillit til, som en kan snakke med om ubehagelige og vanskelige tema, er godt både for pasient og for pårørende (Candy et al. 2015). Den frivillige er en viktig person for den syke, med hensyn til å kunne snakke om både frykt, redsel og frustrasjon rundt egen sykdom (Claxton-Oldfield 2015; Candy et al. 2015) og funn fra vår studie viser at det avlastet pårørende. Luijckx og Schols (2009) fant at den frivillige også ga støtte og veiledning til pårørende i den krevende situasjonen med å ha en alvorlig syk hjemmeboende. Pårørende i vår studie erfarte at den frivillige viste god evne til forståelse også for dem. Videre viste funnene at når relasjonen mellom frivillig og pårørende fungerte bra kunne de frivillige ta over litt av de pårørendes funksjon i hjemmet. Dette gjorde det også lettere for de pårørende å kople helt av når den frivillige var hos den syke. Samtlige pårørende opplevde den frivillige ordningen som positiv og ønsket å anbefale ordningen til andre som kom i samme situasjon som de selv var i og dette støttes i studiene til Claxton-Oldfield et al. (2010), Claxton-Oldfield (2015) og Luijckx og Schols (2009).

Det er viktig å rette oppmerksomheten mot pårørendes erfaringer med å motta frivillige tjenester, slik at en i større grad kan utvikle en strategi for frivillig arbeid innenfor helse- og omsorgsfeltet og styrke frivillig sektor i tråd med St.meld. nr. 26 (2014-2015). Det er til nå gjort lite forskning i en nordisk kontekst på hvilke erfaringer pårørende har med omsorg for hjemmeboende personer med alvorlig sykdom. Denne kvalitative studien er viktig fordi den viser at den frivillige ordningen er av stor betydning for pårørende. Studien viser videre at denne ordningen oppleves av de pårørende som en god avlastning i en krevende hverdag, samt som et supplement til den offentlige omsorgen. Den viser også at det er avgjørende for pårørende at den frivillige har kompetanse og er godt egna til å møte mennesker som er i en vanskelig situasjon. For å kunne fylle den rollen på en god måte trenger den frivillige opplæring og oppfølging.

Metodiske overveielser

En svakhet ved studien er at datainnsamlingen ble foretatt i kun én kommune. En annen svakhet i forhold til informantene kan ha vært at det ikke var lik fordeling mellom kjønn. Dersom studien hadde blitt gjennomført i flere kommuner med et større antall informanter og jevnere kjønnsfordeling, ville det kunnet gi flere og varierte funn.

Funnenes troverdighet i denne studien er styrket ved at de er underbygget med sitater og at de sammenfaller med andre studier (Aoun et al. 2015; Candy et al. 2015; Claxton-Oldfield 2015; Claxton-Oldfield et al. 2010; Luijkx og Schols 2009; Solbjør et al. 2014). En studies troverdighet inkluderer også funnenes overførbarhet. Formålet med en kvalitativ studie er ikke å generalisere funnene, men gjennom å beskrive og tydeliggjøre kontekst, datainnsamling og analyse vil en legge til rette for den enkelte leser å vurdere om studiens funn er overførbare til egen praksis (Graneheim og Lundman 2004; Elo, Kääriäinen, Kanste, Pölkki, Utriainen og Kyngäs 2014). Funnene kan bli overført til liknende kontekster, det vil si kommunal helsehjelp med frivillige som får opplæring og blir kontinuerlig fulgt opp av en koordinator eller av en annen person.

Konklusjon

Pårørende trenger avlastning for å kunne mestre å stå i den krevende situasjonen som det innebærer å ha den daglige omsorgen for en alvorlig syk hjemmeboende person. Her kan den frivilliges innsats, som et supplement til den offentlige helsetjenesten, være svært betydningsfull. De frivillige ble oppfattet av pårørende som godt egna til å møte mennesker som var i en vanskelig situasjon og med sin tilnærming fikk de stor tillit hos pårørende. Lindrende koordinator var en sentral person i forhold til koplingen mellom pårørende, den hjemmeboende alvorlige syke personen og den frivillige.

Dersom helsetilbudet i Norge skal tilfredsstillende de krav som det legges føringer for (St.meld. nr. 29 (2012-2013); St.meld. nr. 26 (2014-2015)), hvor både det offentlige og frivillige helsetilbudet skal utfylle hverandre, trenger vi mere forskning knyttet til betydningen av den frivillige tjenesten i forhold til

pårørende, til alvorlige syke hjemmeboende og til de som utøver både offentlig og frivillig tjeneste.

Litteratur

- Aoun, S, Toye, C, Deas, K, Howting, D, Ewing, G, Grande, G og Stajduhar, K. (2015) Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice. *Palliative Medicine*, 29:929-938 Doi:10.1177/0269216315583436
- Beneken, GK, Garretsen, HFL og Bongers, IMB (2004) Family care: a conceptual clarification. Challenges for future health policy and practice. *Eurohealth*, 10:3-4
- Blindheim, K, Thorsnes, SL og Brataas, HV (2016) Pårørende trenger støtte. En studie tyder på at kurs for pårørende til kreftpersoner kan lette livssituasjonen. *Sykepleien Forskning*, 104:42-45
Doi:10.4220/Sykepleiens.2016.56188
- 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*, 13:3
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*, 52:756-768
Doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.08.007
- Claxton-Oldfield, S (2015) Hospice palliative care volunteers: The benefits for patients, family caregivers, and the volunteers. *Palliative and Supportive Care*, 13:809-813 Doi:10.1017/S1478951514000674
- Claxton-Oldfield, S, Gosselin, N, Schmidt-Chamberlain, K og Claxton-Oldfield, JA (2010) A Survey of family members' satisfaction with the services provided by hospice palliative care volunteers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 27:191-196.
Doi:10.1177/1049909109350207
- Claxton-Oldfield, S og Marrison-Shaw, H (2014) Perceived barriers and enablers to referrals to community-based hospice palliative care volunteer programs in Canada. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 31:836-844 Doi:10.1177/1049909113504482
- Connell, B, Warner, G og Weeks, LE (2016) The feasibility of creating partnerships between palliative care Volunteers and Healthcare providers to Support Rural Frail Older Adults and Their Families: An Integrative Review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*,
Doi:10.1177/1049909116660517
- Elo, S, Kääriäinen, M, Kanste, O, Pölkki, T, Utriainen, K og Kyngäs, H (2014) Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open*, 4:2158244014522633 Doi:10.1177/2158244014522633

- Ferrario, SR, Cardillo, V, Vicario, F, Bazarino, E og Zotti, AM (2004) Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliative Medicine*, 18:129-136 Doi:10.1191/0269216304pm870oa
- Grande, GE, Farquhar, MC, Barclay, SI og Todd, CJ (2004) Caregiver bereavement outcome: relationship with hospice at home, satisfaction with care, and home death. *Journal of Palliative Care*, 20:69-77
- Graneheim, UH og Lundman, B (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24:105-112 Doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Kvale, S og Brinkmann, S (2009) *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Luijkx, KG og Schols, JM (2009) Volunteers in palliative care make a difference. *Journal of Palliative Care*, 25:30-39
- MacLeod, A, Skinner, MW og Low, E (2012) Supporting hospice volunteers and caregivers through community-based participatory research. *Health and Social Care in the Community*, 20:190-198 Doi:10.1111/j.1365-2524.2011.01030.x
- McKee, M, Kelley, ML, Guriguis-Younger, M, MacLean, M og Nadin, S (2010) It takes a whole community: the contribution of rural hospice volunteers to whole-person palliative care. *Journal of Palliative Care*, 26:103-111
- Nasjonal strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet (2015-2020). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- RO (Ressurssenter for omstilling i kommunene) (Rapport) (2015) Organisering og ledelse av uorganiserte frivillige i helse- og omsorgstjenestene i norske kommuner
- St.meld. nr. 26 (2014-2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- St.meld. nr. 29 (2012-2013) *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- 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*, 10:43-55
- WMA (World Medical Association Declaration of Helsinki) (2013) Ethical principles for medical research involving human subjects. 64th WMA General Assembly. Fortaleza, Brazil. Hentet 10. juli 2016 fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>