

Alvorlig sykes erfaringer med å delta i støttegruppe ledet av frivillige

Seriously ill persons' experiences with participation in a support group led by volunteers

Marthe Fensli

RN, Cand san,
Førstelektor
Senter for omsorgsforskning, sør, Institutt for helse- og sykepleievitenskap, Universitetet i Agder, Grimstad.

✉ marthe.m.fensli@uia.no

Ulrika Söderhamn

RN, PhD, Professor
Senter for omsorgsforskning, sør, Institutt for helse- og sykepleievitenskap, Universitetet i Agder, Grimstad.

✉ ulrika.soderhamn@uia.no

Sylvi Flateland

RN, Cand san,
Førstelektor
Senter for omsorgsforskning, sør, Institutt for helse- og sykepleievitenskap, Universitetet i Agder, Kristiansand.

✉ sylvi.flateland@uia.no

Ragnhild Skaar

RN, Cand san,
Førstelektor
Senter for omsorgsforskning, sør, Institutt for helse- og sykepleievitenskap, Universitetet i Agder, Grimstad.

✉ ragnhild.skaar@uia.no

Hva vet vi allerede om dette emnet?

- *Å leve med uhelbredelig alvorlig sykdom medfører fysiske og psykiske utfordringer. Mange alvorlig syke er redde for å være til bry for sine nærmeste og kan føle seg ensomme med sin sykdom. Mange ønsker å bruke frivillige til generell hjelp og sosial støtte om de får behov for palliativ pleie.*

Hva nytt tilfører denne studien?

- *Støttegruppe ledet av frivillige kan gi viktig støtte til personer med alvorlig sykdom. Etablering av fortrolig fellesskap kan bidra til egenmestring av sykdommen og redusere følelsen av ensomhet. Fortrolighet må være basert på moralsk taushetsplikt.*

SAMMENDRAG

Bakgrunn og hensikt: Å leve med en uhelbredelig alvorlig sykdom vil medføre komplekse fysiske og psykiske utfordringer som fører til et krevende sykdomsforløp. Hensikten med denne studien var å belyse alvorlig syke personers erfaringer med å delta i støttegruppe ledet av frivillige.

Metode: Studien har en kvalitativ tilnærming. Individuelle intervju ble gjennomført med hjemmeboende alvorlig syke personer.

Funn: Å være alvorlig syk og delta i støttegruppe ledet av frivillige var en positiv opplevelse for informantene. De frivillige ble opplevd som trygge, tillitsfulle og egnede personer. Det var viktig med

gjensidig fortrolighet. Å dele egne og andres erfaringer ga en følelse av fellesskap som bidro til at det ble lettere å mestre problemer og utfordringer som sykdommen medførte.

Konklusjon: En støttegruppe ledet av frivillige kan gi viktig støtte til personer med alvorlig sykdom. Etablering av et fortrolig fellesskap hvor medlemmene føler trygghet ved utlevering av personlige forhold og problemstillinger, og den forståelse og empatien som kan oppleves av likemenn i støttegruppen og frivillige, kan bidra til egenmestring av sykdommen.

Nøkkelord

Erfaringsutveksling, Kvalitativ metode, Palliativ omsorg, Samtalepartner, Taushetsavtale

SUMMARY

Background and purpose: Living with an incurable disease will cause physical and mental challenges in a progressing disease. The aim of this study was to elucidate seriously ill persons' experiences with participation in a support group, led by volunteers.

Methods: The study had a qualitative approach. Individual interviews were conducted with seriously ill persons living in their own home.

Findings: Participation in a support group led by volunteers was perceived as positive by seriously ill persons. The volunteers were perceived as safe,

trustworthy and suitable persons leading the group. It was important to have mutual trust and confidence. Sharing their own and others' experiences gave a sense of togetherness and community that contributed to easier coping with problems and challenges caused by the disease.

Conclusions: *A support group led by volunteers can provide vital backing and help for people with serious sickness. Establishing a trusted community gave the members a feeling of confidence to disclose personal issues and problems, where the understanding and empathy that can be experienced by peers in the group can contribute to empowerment and self-efficacy in coping with the challenges caused by the disease.*

Key words

Confidentiality agreement, Exchange of experience, Interlocutor, Palliative care, Qualitative methods

Denne studien handler om alvorlig syke hjemmeboendes erfaringer med å delta i støttegruppe ledet av frivillige. Å leve med en uheldredelig alvorlig sykdom vil medføre komplekse fysiske og psykiske utfordringer som fører til et krevende sykdomsforløp. I tillegg kommer redselen for å være til bry for sine nærmeste (Wiik, Devik & Hellzén, 2011; Devik, Enmarker, Wiik & Hellzén, 2013). Mange føler seg også ensomme med sin sykdom. Enkelte kan oppleve at de har få de kan prate med om de problemer sykdommen kan gi. De kan være overlatt til seg selv uten å ha nødvendige ressurser til å håndtere oppgaver og utfordringer som kan oppstå i forbindelse med uheldredelig sykdom (Devik et al., 2013).

I en canadisk studie utført av Claxton-Oldfield, Gosselin og Claxton-Oldfield (2009), ble 100 tilfeldig utvalgte voksne personer spurt om de ville motta hjelp/støtte fra frivillige om de skulle bli uheldredelig syke. Av disse ville 89 % velge å bruke frivillige som et supplement til offentlig hjelp om de skulle få behov for palliativ pleie. Flesteparten av disse sa at det var til generell hjelp og sosial støtte at de ville bruke frivillige. For noen ville bruk av frivillige også være et godt supplement til en familie som kanskje ikke var så tilgjengelig, eller ikke bodde i nærheten. Det å ha en frivillig å snakke med om følelsesmessige vanskelige ting, ble også vist til som viktig når personene ble spurt om hva de kunne bruke frivillige til (Claxton-Oldfield et al., 2009). Vi kan ikke finne at tilsvarende studier er gjennomført i Norden.

Regjeringen har som mål å skape et samfunn hvor en kan redusere ensomhet ved å bygge ut

den enkeltes sosiale nettverk. En av arenaene som det er vist til, er ideelle virksomheter på helse- og omsorgsfeltet (Meld. St. 29 (2012–2013)). Karlsson, Grassman og Hansson (2002) viser til selvhjelpsgrupper basert på et frivillig tilbud og med frivillig tilhørighet som et viktig tilbud. En definisjon av selvhjelpsgruppe er at det er en frivillig gruppe som jobber for gjensidig hjelp og har et spesielt formål (Katz, 1981). Dette kan være aktuelt for langtidssyke og kronisk syke. I slike grupper opplever deltakerne sosial og gjensidig støtte med andre i samme situasjon som dem selv (Karlsson et al., 2002). Men samtalegrupper kan også organiseres innenfor behandlingsapparatet slik Hassel, Hilstad og Alteren (2016) viser til i sin studie. I slike samtalegrupper kan det utvikle seg en fellesskapsfølelse, og deltakerne kan oppleve en redusert ensomhetsfølelse.

For å kunne få til en langsiktig planlegging og et godt samarbeid mellom helse- og omsorgsfeltet og aktører som driver frivillig arbeid, er det oppfordret til å drive forskning og kunnskapsutvikling innenfor helse- og omsorgsfeltet rettet mot frivillig arbeid (Meld. St. 29 (2012–2013)). Det har vært vanskelig å finne forskning som viser hvilken erfaring uheldredelig alvorlig syke kan ha av å være deltakere i en gruppe med andre i samme situasjon som dem selv, ledet av frivillige. Gjennom å spørre personer med en alvorlig sykdom om hvilke erfaringer de har gjort seg, vil en kunne få svar på noe av dette. Det er viktig at en slik studie blir gjennomført. Hensikten med denne studien var derfor å belyse alvorlig sykes erfaringer med å delta i en støttegruppe ledet av frivillige.

Metode

Studien har et kvalitativt design med individuelle intervjuer. Et kvalitativt design er en hensiktsmessig metode for å få frem informantens erfaringer (Malterud, 2003), og i det kvalitative intervjuet vil en få frem informantens egen beskrivelse av den livssituasjonen som vedkommende befinner seg i (Kvale & Brinkmann, 2009).

Individuelle semistrukturerte intervju med alvorlig syke hjemmeboende personer ble gjennomført i perioden 2014–2015 i en middels stor kommune i Sør-Norge.

Rekruttering og utvalg

Kriteriene for å delta i studien var å være tilknyttet kommunehelsetjenesten og ha en alvorlig sykdom hvor kurativ behandling ikke lenger var aktuelt.

Videre var det en forutsetning å ha deltatt i støttegruppe ledet av frivillige og ha krefter til å kunne gjennomføre et intervju.

Lindrende koordinator forespurte 12 potensielle informanter som oppfylte kriteriene om deltakelse i studien og ga muntlig og skriftlig informasjon om studien. Åtte personer ønsket ikke å delta på grunn av dårlig helsetilstand. Fire personer svarte positivt til deltakelse, to kvinner og to menn, med aldersspredning fra 60 til 88 år.

Kontekst

Hensikten med å opprette støttegruppe for alvorlig syke var for at disse skulle kunne treffe andre med tilsvarende sykdomsutfordringer som dem selv, og få hjelp til å klare og takle slike utfordringer. I vår studie viste det seg at de fire informantene hadde en alvorlig kreftsykdom. En forutsetning for å delta i støttegruppen var at de var i stand til å kunne komme til møtelokalet. Medlemmer til støttegruppen ble som nevnt rekruttert av lindrende koordinator, som hadde høy faglig kompetanse innen lindrende omsorg. Hun traff aktuelle pasienter gjennom sitt arbeide, og dermed fikk hun god kjennskap til hver enkelt pasient. Støttegruppen var ledet av frivillige. Disse var også rekruttert av lindrende koordinator. De frivillige hadde ulik kompetanse, og noen av dem hadde selv arbeidet i helsevesenet. De frivillige hadde gjennomgått et opplæringsprogram som omhandlet møte med alvorlig syke personer, kommunikasjon og hvordan forholde seg til fortrolig informasjon. De hadde underskrevet en taushetsklæring. Opplæringsprogrammet var utviklet og ledet av lindrende koordinator som også kontinuerlig fulgte opp de frivillige.

Støttegruppen hadde regelmessige møter en gang i uken, og det var frivillig å delta. Møtene ble holdt i lokaler tilhørende et kommunalt kurssen-ter; det var tilgjengelig med bil. Alle deltakerne i støttegruppen var selvhjulpne og klarte å komme seg dit ved egen hjelp.

Vanligvis deltok det fem til seks alvorlig syke på hvert møte. Informantene hadde deltatt i gruppe-møtene, alt fra to til flere ganger. Møtene ble ledet av to frivillige, og det kunne veksle fra gang til gang hvilke frivillige som var ledere. Det var de frivillige som la opp programmet med bistand fra lindrende koordinator. Medlemmene i støttegruppen kunne også bidra med ulike innslag på møtene. På hvert møte ble det gitt mulighet for erfaringsutveksling mellom deltakerne.

Vanskelige temaer ble også tatt opp, blant annet hvordan møte barns reaksjoner på alvorlig sykdom, og hvordan snakke med barn om dette. På møtene var det en felles holdning om at taushetsplikt ble overholdt blant alle deltakerne i støttegruppen. Dette skapte en trygghet i gruppen om at de kunne dele ulike utfordringer i hverdagen.

På noen møter ble det også invitert fagpersoner som informerte om ulike sider ved det å være alvorlig syk. Informasjon ble gitt om hjelpemidler, kosthold og ernæring, økonomi og forsikring, reise og samliv samt informasjon om rettigheter i forbindelse med sykdom. Det var også mulighet for deltakerne å stille spørsmål til fagpersonene.

Datainnsamling

Informantene ble kontaktet per telefon av førsteforfatter, og tid og sted for intervju ble avtalt. Intervjuene ble gjennomført som en åpen samtale mellom informant og intervjuer. To av intervjuene foregikk i informantens hjem, og to på intervjuers kontor. Før intervjuets start ble det gitt ytterligere informasjon om hensikten med studien, og skriftlig samtykke ble innhentet.

Intervjuet startet med å samle inn bakgrunnsdata som alder, kjønn og hvor ofte vedkommende hadde deltatt på støttegruppemøte. Deretter ble informantene spurt om de kunne fortelle om sine erfaringer med å delta i støttegruppe ledet av frivillige. De ble bedt om å ta utgangspunkt i gode opplevelser og hva disse hadde betydd for dem, eller om de hadde erfart mindre gode opplevelser ved å delta i støttegruppen. Oppfølgingsspørsmål som «Du fortalte om ... kan du si noe mer om dette?» og «Hva gjorde det med deg?» ble stilt etter behov. Lydopptaker ble benyttet. Intervjuene varte ca. 30 minutter og ble transkribert ordrett av et profesjonelt transkriberingsfirma etter hvert som de ble gjennomført.

Analyse

Den transkriberte teksten ble analysert ved hjelp av manifest og latent innholdsanalyse. Både manifest og latent innholdsanalyse handler om fortolkning av intervjutekster, men i den latente analysen tolkes den underliggende meningen i teksten på et høyere abstraksjonsnivå (Graneheim & Lundman, 2004).

I den manifeste analysen ble teksten lest nøye igjennom flere ganger for å kunne danne seg et helhetsinntrykk av innholdet. Deretter ble teksten delt opp i meningsenheter som ble kondensert og abstrahert, det vil si en komprimering av tekstinnholdet.

Ved å gruppere de kondenserte og abstraherte meningsenhetene ble det dannet to kategorier: «Trygg samtalepartner» og «Erfaringsutveksling». Kategorien «Trygg samtalepartner» hadde følgende subkategorier: «Tillit og trygghet» og «Egnethet». Kategorien «Erfaringsutveksling» hadde subkategorien «Felleskap gir hjelp til selvhjelp».

I den latente analysen ble det foretatt en fortolkning av kategoriene og subkategoriene innhold. Ut fra disse fremkom det et felles overbyggende tema: «Erfaringsutveksling og samvær i trygge omgivelser med frivillige og medpasienter var en hjelp til å mestre dagliglivets utfordringer».

Sitater fra intervjuene blir benyttet for å eksemplifisere subkategoriene.

Forskningsetikk

Studien ble gjennomført etter gjeldende forskningsetiske retningslinjer (Beauchamp & Childress, 2013; World Medical Association, 2013). Studien, som inngår i et større prosjekt, er omsøkt NSD – Norsk senter for forskningsdata (Ref.no 40830) angående datainnsamling, oppbevaring av data og krav til anonymisering av data.

I denne studien ble det ikke samlet inn data om informantens helsesituasjon. Vi søkte derfor ikke godkjenning fra Regional etisk komite (REK).

Informantene ble gjort oppmerksom på at det var frivillig å delta i studien, og at de kunne trekke seg fra studien når som helst uten å oppgi noen grunn.

Alvorlig syke er en sårbar gruppe som er utsatt for fysiske og psykiske påkjenninger. Det kan derfor oppleves vanskelig å delta i et intervju. Dette kan stille krav til hvordan man møter informanten i en intervjusituasjon. Intervjueren hadde sykepleiefaglig bakgrunn og erfaring med å gjennomføre forskningsintervjuer. Det ble ikke spørsmål om informantens sykdom, men erfaringer underveis i intervjuene viste at det var vanskelig å unngå at informanten selv kom inn på dette temaet. Det var nødvendig å møte informantens utspill med respekt, men ingenting av den informasjonen som omhandler informantens sykdom, er tatt med i funnene.

Funn

Nedenfor beskrives de to kategoriene «Trygg samtalepartner» og «Erfaringsutveksling» med sine subkategorier samt det overordnede temaet «Erfaringsutveksling og samvær i trygge omgivelser med medpasienter og frivillige var en hjelp til å mestre dagliglivets utfordringer».

Trygg samtalepartner

Tillit og trygghet

Alle informantene oppfattet de frivillige som trygge samtalepartnere. Noen av de frivillige hadde erfaring med egen sykdom, og andre hadde helsefaglig kompetanse. Dette gjorde at informantene opplevde å bli møtt med forståelse for problemer og utfordringer med å være alvorlig syk. Informantene formidlet også at de hadde tillit til det som ble sagt og informert om fra de frivillige. De var også trygge på at det som ble snakket om på møtene, ble der og ikke ført videre. Taushetsplikt var veldig viktig for alle informantene: «Vi kan spørre om forskjellige ting, og alt er taushetsbelagt, så vi åpner oss veldig for dem da». En av grunnene til at det var naturlig å være åpen på møtene var at informantene ikke kjente de frivillige fra tidligere. Det var viktig at det ikke var for tette relasjoner med de frivillige. De frivillige kunne godt ha en lokal tilhørighet, men det var ikke ønskelig at det var en nabo eller en venn. Informantene ønsket ikke å møte de frivillige igjen i en helt annen situasjon dagen etter: «Så de hadde jeg tillit til, så det var greit å være åpen der. ... jeg kjenner de ikke personlig, og det er vel noe der at du skal ikke være for tett heller». Videre ble det kommentert at det kunne bli en flytende grense mellom frivillighet og vennskap: «En frivillig kan jo ofte bli en god venn».

Som deltaker i støttegruppen var det viktig å bli hørt og sett av de frivillige. Det å bli nevnt ved navn og spurt om de ønsket å si noe, gjorde at de følte seg inkludert og sett: «De gikk ikke innpå med spørsmål, ingen ting. De oppfordret vel litt med å si navnet; har du noe du har lyst til å si? Sånn at en følte seg inkludert. Alle ble sett». Det var ikke noe press om å si noe på møtene. De kunne bare være til stede. Det ble også påpekt at det var en trygghet i at det var en lindrende koordinator som var ansvarlig for de frivillige.

Egnethet

Informantene hadde klare meninger om at det måtte være en kvalitetssikring av de frivillige. En måtte ikke spørre hvem som helst om å være frivillig. Det måtte være krav til at de frivillige overholdt taushetsplikten og var til å stole på, og at de ikke var påtrengende i sin væremåte. Den frivillige måtte også kunne takle ulike mennesker og ulike reaksjoner og «... ha tid til å være et medmenneske». Det kom klart frem at den frivillige måtte være et medmenneske som kunne se den syke og kunne tilpasse seg dennes situasjon. Den frivillige måtte

kunne prate med mennesker og ikke være taus: «Må være åpen for personlig samtale».

Erfaringsutveksling

Felleskap gir hjelp til selvhjelp

Alle informantene ga uttrykk for at de opplevde fellesskap gjennom det at de kunne dele erfaringer og utfordringer knyttet til sykdommen sin. Det var god tid på møtene til å snakke med hverandre og til å kunne stille spørsmål til de frivillige. En av informantene opplevde at gruppemøtene reduserte opplevelsen av å være alene og å føle seg ensom: «Når jeg er alene i huset her, så har det vært en god kontakt å gå dit på torsdag formiddag. Så stort sett er det ikke noen ensomhet i aleneheten. Men jeg kan nok føle det av og til ja».

At flere av de frivillige hadde erfaringer med å være alvorlig syke og at de delte denne erfaringen med gruppen, hadde stor betydning for informantene. Gruppen hadde dermed en viktig funksjon for alle informantene, og de uttrykte at i «en sånn» gruppe lærte de mye av hverandre. Dette førte til åpenhet mellom deltakerne i gruppen.

Informantene fortalte at de følte seg mindre hjelpeløse når de fikk informasjon og kunnskap om aktuelle problemstillinger og utfordringer knyttet til sykdommen: «...for på hvert møte så kommer det noen og underviser oss litt. Får veldig mye svar på praktiske ting fra frivillig». Informasjonen gjorde at informantene klarte hverdagen og mestret sykdommen bedre.

Det å få innsikt i andres livssituasjon gjorde at informantene kunne glemme seg selv og egne problemer: «Det er en åpenhet og innsikt i hva andre har som gjør at det blir småtterier det en selv har». Det å dele sine opplevde utfordringer førte til en fellesskapsfølelse med de frivillige og de andre deltakerne i gruppen: «Plutselig var du ikke alene med en type problematikk, men oi! Det var jo andre som opplevde det samme». Informantene fant en trygghet og en trøst i at andre hadde lignende opplevelser, og de lærte mye av å få dele disse: «Mye å snakke om, og der er jo dette med erfaringer som man kan lære veldig av». De ga uttrykk for at de følte seg tryggere med sin sykdom når de var sammen med andre som forstod hvordan det var å være alvorlig syk: «Det er en selvhjelpsgruppe, egentlig».

Erfaringsutveksling og samvær i trygge omgivelser med frivillige og medpasienter var en hjelp til å mestre dagliglivets utfordringer

Informasjonen og samtalene i støttegruppen med frivillige og med andre i samme situasjon

gjorde informantene bedre i stand til å takle ulike utfordringer knyttet til sykdommen. De fikk mulighet til å sette ord på tanker, følelser og problemer. Men for å få til dette, var den frivilliges evne til å møte og forstå den alvorlig syke og dennes behov viktig. Funnene har vist at: 1) Alvorlig syke har nytte og glede av å være med i en slik gruppe med andre deltakere i samme situasjon som dem selv der de kan utveksle erfaringer. 2) Alvorlig syke hjemmeboende personer opplever at frivillige har en viktig og verdifull plass som ledere av støttegruppen.

Diskusjon

Hensikten med studien var å belyse alvorlig syke hjemmeboende personers erfaring med å delta i støttegruppe ledet av frivillige. Vi fant at personer med alvorlig sykdom hadde utbytte av å delta i støttegruppe med andre som var i samme situasjon som dem selv, og at de frivillige ble oppfattet som trygge og tillitsfulle samtalepartnere. Noe av grunnen til dette var at de frivillige selv hadde erfaring med alvorlig sykdom, enten fra eget liv eller fra tidligere arbeid. De frivillige hadde forståelse for og kunnskap om mange av de utfordringene deltakerne tok opp på gruppemøtene. Det at det var tid til å snakke sammen gjorde at gruppemøtene reduserte følelsen av å være alene og å føle seg ensom. Tidligere forskning har vist at det kan være en utfordring for eldre med alvorlig sykdom og funksjonssvikt å komme seg ut blant andre mennesker og få tilfredsstilt behovet for sosial kontakt. Besøkene fra hjemmetjenesten eller andre kan fort ha preg av tilsyn og oppleves fragmenterte (Birkeland & Natvig, 2008). I tillegg viser Devik, Hellzén og Enmarker (2015) at alvorlig syke hjemmeboende lengter etter å gjøre noe utenom de daglige rutinene. Det kan derfor være viktig for å redusere opplevelsen av ensomhet og mulig sosial isolasjon hos alvorlig syke hjemmeboende personer at de får tilhørighet i en støttegruppe, slik det ble vist til fra informantene i vår studie.

Resultatet fra studien utført av Claxton-Oldfield og Banzen (2010) viste at viktige egenskaper hos frivillige som utfører oppgaver blant alvorlig syke, er at de har livserfaring, er empatiske og åpne personer samt har erfaringer med døende og syke mennesker. Dette er sammenfallende med det som blir nevnt av informantene i studien vår om hva som gjør en person egnet til å være frivillig. Hassel et al. (2016) fant at det å kjenne seg igjen i andres erfaringer gir en følelse av fellesskap, og at det i

sin tur føles beroligende og trygt. Vår studie viste akkurat dette: Erfaringsutveksling, trygghet og tillit gjennom informasjon, samvær og samtale med frivillige og de andre medlemmene i støttegruppen ga den alvorlige syke en opplevelse av å være i et fellesskap. I samværet med frivillige opplevde informantene at de hadde en trygg samtalepartner som forstod deres situasjon, og som kanskje selv hadde erfaring med egen sykdom. Det at informantene følte seg hørt, sett og inkludert når de var på møtene, var viktig for den enkelte. Et funn i Hassel et al. (2016) sin studie var at deltakere i en samtalegruppe opplevde å bli møtt som de personene de var. De ble også møtt med engasjement fra de andre i gruppen, samt at de lot seg engasjere av de andres erfaringer og utfordringer med hvordan hverdagen ble taklet. Det så også vi blant informantene i støttegruppen. Informantene opplevde at gruppen var en selvhjelpsgruppe, og at de mestret sykdommen og hverdagen bedre gjennom å delta på møtene i støttegruppen. Om støttegruppen tilfredsstiller kravene til å være en selvhjelpsgruppe eller samtalegruppe slik den beskrives innenfor behandlingsapparatet, kan en ikke konkludere med i denne studien, men det er visse likhetstrekk. Miljøet i gruppen ble opplevd som støttende, og grupped medlemmene fant gjennom deltakelse og samtaler nye løsninger på utfordringer og problemer i forbindelse med sin sykdom. De hadde nytte og glede av å være med i en form for støttende selvhjelpsgruppe. De frivillige i støttegruppen ble opplevd av de alvorlig syke som engasjerte og interesserte personer.

Det at den alvorlige syke følte seg trygg på å ta opp temaer som kunne være sensitive kom av at de var sikre på at alt som ble tatt opp, var taushetsbelagt. I denne sammenhengen ble det vist til en moralsk taushetsplikt, det vil si at en kan si fortrolige ting til hverandre og stole på at det ikke kommer videre. Dette er en moralsk plikt som en kjenner fra folkeskikken (Slettebø, 2013) og ikke en juridisk plikt slik en ville hatt i tilfeller der ledere av pasientgrupper er en del av behandlingsapparatet. Tidligere studier viser at pasienter må være trygge på at fortrolig informasjon ikke blir gitt videre til andre utenforstående når de er i en relasjon til en frivillig (Fensli, Skaar & Söderhamn, 2012; Candy, France, Low & Sampson, 2015).

Før de frivillige i støttegruppen startet opp som ledere i gruppen, gjennomgikk de et opplæringsprogram som omhandlet møte med alvorlig syke personer, kommunikasjon og hvordan forholde seg

til fortrolig informasjon som ble delt på møtene. Det ble underskrevet en taushetsavtale, og selv om denne ikke var juridisk bindende, så var den moralsk bindende. Dette ble sett på som viktig av informantene våre. Flere av informantene ga også uttrykk for at det var en trygghet at det var lindrende koordinator som hadde ansvaret for de frivillige. Gjennom dette opplevde de at det var en kvalitetssikring av de frivillige. Personer med en alvorlig sykdom er en sårbar gruppe, og det kan være diskutabelt om en bør bruke frivillige i arbeidet med denne gruppen. Solbjør, Ljunggren og Kleiven (2014) peker på betydningen av å gi frivillige opplæring på områder hvor det kan være nødvendig med ekstra kunnskap og kompetanse, som for eksempel hvordan frivillige forholder seg til fortrolig informasjon (Solbjør et al., 2014). Dette støttes av Claxton-Oldfield (2015) som viser til betydningen av at frivillige gjennomgår opplæringsprogram før de tar på seg sine oppgaver blant alvorlig syke. En forutsetning for at støttegrupper ledet av frivillige skal fungere som en møteplass hvor den alvorlig syke kan få hjelp og støtte, må være gjensidig tillit mellom deltakerne i gruppen og de frivillige. Hvordan en forholder seg til fortrolig informasjon, er noe som bør avklares på forhånd og være en del av opplæringen av de frivillige. En bør derfor vurdere om medlemmene i støttegruppen også bør underskrive en avtale om gjensidig taushet for på den måten å la støttegruppen fungere som likemannshjelp og støtte også i alvorlige helsemessige problemstillinger.

Informantene gav uttrykk for at den informasjon de fikk i støttegruppen, var nyttig og til god hjelp. Dette støttes også av funn i studien til Claxton-Oldfield (2015). Å få svar på mange praktiske spørsmål fra de frivillige, samt å dele erfaringer med de andre i støttegruppen, førte til en økt grad av mestringsfølelse overfor utfordringer knyttet til sykdommen sin. Dette gjorde at informantene følte seg mindre hjelpeløse, og de fikk en fellesskapsfølelse. I sin forskning om selvhjelpsarbeid fant Hedlund og Landstad (2011) at det å dele andres erfaringer, både positive og negative, førte til en fellesskapsfølelse med de andre i gruppen. I tillegg fikk noen også positiv energi gjennom at de andre viste dem solidaritet og tillit.

Metodiske overveielser

Å få innblikk i alvorlig syke hjemmeboendes erfaringer med bruk av støttegruppe ledet av frivillige er viktig og nyttig kunnskap med tanke på planleg-

ging og organisering av tiltak overfor slike pasienter. Det er derfor en styrke at alvorlig syke har sagt seg villig til å dele sine erfaringer på dette området. Det er imidlertid en stor svakhet ved studien at kun fire informanter hadde mulighet for å kunne delta. Grunnen til dette kan være at alvorlig syke er en sårbar gruppe og at det kan oppleves vanskelig å delta i et intervju. Imidlertid kan det sees som en styrke at det var likelig fordelt mellom begge kjønn. Aldersmessig var informantene å regne som eldre, men det er vanskelig å si noe om funnene hadde blitt annerledes om en hadde hatt en større aldersspredning. Til tross for et lavt antall informanter opplevde vi å få et rikt datamateriale.

Analysetrinnene til Graneheim og Lundman (2004) ble nøye fulgt. Dette styrker funnenes troverdighet (Graneheim & Lundman, 2004; Elo et al., 2014). Bruk av sitater er også med på å underbygge troverdigheten. Men på grunn av et lite empirisk datamateriale må man være forsiktig med å generalisere funnene.

Konklusjon

Funnene viste at en støttegruppe ledet av frivillige kan gi viktig støtte til personer med alvorlig sykdom og kan ha mange likhetstrekk med samtalegrupper ledet av helsefaglig personell og selvhjelpsgrupper. Etablering av et fortrolig fellesskap hvor medlemmene føler trygghet ved utlevering av personlige forhold og problemstillinger, og den forståelse og empatien som kan oppleves av likemenn i støttegruppen, kan bidra til egenmestring av sykdommen og redusere følelsen av ensomhet.

Det at frivillig innsats blir koordinert av helsefaglig personell, og at de frivillige har fått opplæring i å takle aktuelle situasjoner som kan oppstå i gruppemøtene, er viktig for at støttegruppene skal være et godt sted å være. Det at de frivillige også har egen erfaring med alvorlig sykdom eller fra yrkeslivet, kan bidra til trygg atmosfære og være viktig hjelp og støtte til hver enkelt av gruppens medlemmer.

Fortrolighet innen en slik støttegruppe, både mellom frivillige og gruppemedlemmene samt gruppemedlemmene seg imellom, må anses å være en forutsetning for at medlemmene tør å ta opp vanskelige personlige problemer også knyttet til egen sykdom og livssituasjon. I tillegg til at slik fortrolighet er basert på moralsk taushetsplikt, bør det vurderes behov for å undertegne en taushetsavtale selv om denne ikke vil være juridisk forpliktende.

Det er behov for videre forskning om hvordan støttegrupper kan etableres og drives av frivillige, slik at alvorlig syke får hjelp til økt mestring til å takle utfordringer som vil kunne oppstå i forbindelse med sykdommen.

REFERANSER

- Beauchamp, T. & Childress, J. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7. utg.). Oxford: Oxford University Press Inc.
- Birkeland, A. & Natvig, G. K. (2008). Gamle, hjelpe-trengende og alene. *Vård i Norden*, 28(1), 18-21.
- Candy, B., France, R., Low, J. & Sampson, L. (2015). Does involving volunteers in the provisions of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? 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., Gosselin, N. & Claxton-Oldfield, J. (2009). Imagine you are dying: would you be interested in having a hospice palliative care volunteer? *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 26(1), 47-51. DOI: 10.1177/1049909108327026
- Claxton-Oldfield, S. & Banzen, Y. (2010). Personality characteristics of hospice palliative care volunteers: The "big five" and empathy. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 27(6), 407-412. DOI: 10.1177/1049909110364017
- Claxton-Oldfield, S. (2015). Got volunteers? The selection, training, roles, and impact of hospice palliative care volunteers in Canada's community-based volunteer programs. *Home Health Care Management & Practice*, 27(1), 36-40. DOI: 10.1177/1084822314535089
- Devik, S. A., Enmarker I., Wiik, G. B. & Hellzén, O. (2013). Meanings of being old, living on one's own and suffering from incurable cancer in rural Norway. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 781-787. DOI: 10.1016/j.ejon.2013.03.009
- Devik, S. A., Hellzén, O. & Enmarker, I. (2015). «Picking up the pieces» – Meaning of receiving home nursing care when being old and living with advanced cancer in a rural area. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 10. DOI: 10.3402/qhwv10.28382
- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utrianen, K. & Kyngäs, H. (2014). Qualitative content analysis: A focus on trustworthiness. *SAGE Open*, 4(1), 1-10. DOI: 10.1177/2158244014522633

- Fensli, M., Skaar, R. & Söderhamn, U. (2012). Frivilligsentral og offentlig omsorg. Samhandling til brukers beste. *Nordisk sygeplejeforskning*, 2(1), 74-86.
- Graneheim, U. H. & 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.2003.10.00
- Hassel, A. M., Hilstad, L. & Alteren, J. (2016). Å være i relasjon med seg selv og andre. Pasienters erfaringer med temabasert samtalegruppe i allmennpsykiatrisk døgnavdeling. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 12(3), 188-199. DOI: 10.18261/issn.1504-3010-2016-03-02
- Hedlund, M. & Landstad, B. J. (2011). *Forskning på selvhjelp og selvhjelpsgrupper. Helsepolitikk, empowerment og positiv helse*. Arbeidsnotat nr. 239. Høgskolen i Nord-Trøndelag.
- Karlsson, M., Grassman, J. E. & Hansson, J.-H. (2002). Self-help groups in the welfare state: Treatment program or voluntary action? *Non-profit Management & Leadership*, 13(2), 155-167.
- Katz, A. H. (1981). Self-help and mutual aid: An emerging social movement? *Annual Review of Sociology*, 7, 129-155.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Meld. St. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Slettebø, Å. (2013). *Sykepleie og etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Solbjør, M., Ljunggren, B. & Kleiven, H. H. (2014). Samarbeid mellom frivillig sektor og kommunale tjenester på pleie- og omsorgsfeltet. En kvalitativ studie. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 10(1), 43-55.
- Wiik, G. B., Devik, S. A. & Hellzén, O. (2011). «Don't become a burden and don't complain»: A case study of older persons suffering from incurable cancer in rural areas. *Nursing Reports*, 1(e3) 7-14. DOI: 10.4081/nursrep.2011.e3
- World Medical Association (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. Hentet fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>