



Senter for
omsorgsforskning

Frivillighet i palliativ omsorg i kommunene

En oppsummering av kunnskap

Evvy Gangstø Steinseide
Oddvar Førland

Utgitt av: Senter for omsorgsforskning, Gjøvik 2023

Stiftelsen Verdighetsenteret har bidratt i finansieringen av Evy Gangstø Steinseides arbeid med oppsummeringen



Tittel: Frivillighet i palliativ omsorg i kommunene: En oppsummering av kunnskap

English title: Volunteering in palliative care in the community: A scoping review

Forfattere: Evy Gangstø Steinseide, Stiftelsen Verdighetsenteret og Oddvar Førland, Høgskulen på Vestlandet

Redaktør: Terje Emil Fredwall, professor ved UiA / NTNU

ISBN:978-82-8340-139-4

ISSN: 2464-4382

Oppsummering nr. 38

Nettside: omsorgsbiblioteket.no

Innhold

Sammendrag	4
Abstract	5
1. Innledning	6
1.1 Frivillighet i palliativ omsorg – en introduksjon	6
1.2 Om frivillighet i palliativ omsorg	7
2. Metode	10
2.1 Fremgangsmåte.....	10
2.2 Søkestrategi	10
2.3 Utvalg.....	11
2.4 Analyse	13
2.5 Ekspertgruppe og intern fagfelleevaluering.....	14
3. Lover, forskrifter og andre sentrale offentlige dokumenter	15
3.1 Lovgivning	15
3.2 Andre sentrale offentlige dokumenter	16
4. Funn fra forskning.....	18
4.1 Frivillighet i palliativ omsorg: Hvilke oppgaver innebærer dette?.....	18
4.2 Rollen som frivillig	20
4.3 Samarbeid og grenser mellom helsepersonnellets og de frivilliges oppgaver	23
4.4 Opplæring av de frivillige	26
4.5 Koordinering av arbeidet og rekruttering av frivillige og pasienter	28
4.6 Frivillighet i en pandemi.....	30
4.7 Samfunnet som bidragsyter i palliativ omsorg – compassionate communities.....	31
4.8 Konsekvenser og betydninger for pasient og familie	31
4.9 Andre utfordringer som er beskrevet.....	33
5. Fagartikler, organiserte tilbud og ressurser	35
5.1 Fagartikler	35
5.2 Organiserte tilbud og ressurser	35
5.3 Pågående forskning og utviklingsarbeid	38
6. Konklusjoner	39
6.1 Bakgrunn, hensikt og metode.....	39
6.2 Oppsummeringens hovedfunn	39
Referanser	42
Om forfatterne.....	48
Vedlegg 1. Dokumentasjon av litteratursøk.....	49
Vedlegg 2. Oversikt over inkluderte forskningsartikler	57

Sammendrag

Dette er en oppsummering av kunnskap om frivillighet i palliativ omsorg i kommunene. Frivillighet i palliativ omsorg dreier seg om ubetalt innsats for personer med kort forventet levetid. Innsatsen kan for eksempel ta form av besøk og samtale, tilrettelegging for kulturelle og estetiske opplevelser, følgetjeneste og våketjeneste ved dødsleie.

Hensikten med kunnskapsoppsummeringen er å gi oversikt over forskning, utviklingsarbeid, styringsdokumenter fra myndighetene, og verktøy og andre ressurser som kan være nyttige for lokale og sentrale helsemyndigheter. Den er også skrevet for dem som har et praktisk ansvar for å organisere frivillig arbeid i det palliative feltet.

Det ble gjennomført et systematisk litteratursøk for perioden 2010–2022 i Medline, Cinahl, Cochrane, Web of Science og Swemed+, samt håndsøk i andre utvalgte databaser.

Det er beskrevet 72 publikasjoner og fagressurser, hvorav 46 er forskningspublikasjoner. I tillegg til forskningspublikasjoner er utviklingsarbeid og offentlige dokumenter relatert til emnet omtalt.

Hovedfunn:

- Helsehjelp er forbeholdt helsepersonell og er et offentlig ansvar, inkludert palliativ omsorg, men frivillighet kan være et tillegg som kan berike sosiale og kulturelle aspekter ved omsorgen.
- Det er forsket lite på tematikken både i norsk kontekst og internasjonalt. Det meste av forskningen har anvendt kvalitativ metode.
- Frivillige i den palliative omsorgen kan bidra til en opplevelse av støtte for den som skal dø, for pårørende og for ansatte. Bidraget fra frivillige oppleves ofte, men ikke alltid, som et positivt supplement til helsehjelpen det offentlige tilbyr.
- Slik frivillighet i en helse- og omsorgstjenestesammenheng bør koordineres ved hjelp av en frivillighetskoordinator, og det bør utarbeides rutiner for opplæring og oppfølging av de frivillige.
- Det bør være tydelig både for ansatte og frivillige hvem som har hvilke roller. Det bør også være tydelig hvem som har ansvar for hva.
- Det er ikke formelle kompetansekrav for dem som deltar i frivillighet i palliativ omsorg i Norge, men det finnes ulike lokale kompetansehevede tiltak og opplæringsprogrammer.
- Vesentlige identifiserte kjernepunkter for å lykkes med frivillig innsats i palliativ omsorg er:
 - Det frivillige arbeidet bør være koordinert.
 - Det bør gjennomføres innledende samtaler med de frivillige i forbindelse med rekruttering, og de frivillige bør tilbys strukturert opplæring.
 - De frivilliges oppgaver bør ha et tydelig innhold og tydelige grenser. De frivillige skal ikke yte helsehjelp i lovens forstand.
 - De frivillige bør følges opp og ivaretas underveis i sitt arbeid.
 - Helsepersonell bør være informert og ha kunnskap om de frivilliges rolle og arbeid.

Abstract

This scoping review describes knowledge of volunteering in palliative care in the municipalities. Volunteering in palliative care concerns volunteers contributing to the interpersonal care of people with short life expectancy. This can take place as visits and conversations, art and cultural experiences, accompanying the patient to hospital appointments, or sitting with the dying person.

The summary aims to give an overview of research, developmental projects and national guidelines. It also describes tools and other resources related to volunteer work in palliative care. This can be useful for national and local authorities and other parties responsible for organising the volunteer service in palliative care.

In 2022, we performed a systematic literature search for the period 2010-2022 in Medline, CINAHL, Cochrane, Web of Science, and Swemed+, in addition to a hand search of other relevant databases.

We have described 72 publications and resources, of which 46 are scientific publications. In addition, national guidelines, official reports and other developmental projects are summarised.

The main results:

- Healthcare, including palliative care, must be performed by healthcare personnel and is a public responsibility. Volunteering can be an addition to enrich the social and cultural aspects of the care.
- Little research is identified on this subject in both national and international contexts. The research is primarily qualitative.
- The research implies that volunteering in palliative care can contribute to an experience of support for the dying, the families and the healthcare workers. The experience is that volunteers are most often, but not always, a welcome supplement to the public services.
- Volunteering in healthcare services should be managed by a coordinator, and there should be procedures for training and following up the volunteers.
- There should be clear boundaries to define the volunteers' roles and responsibilities and the healthcare personnel's roles and responsibilities.
- There are no formal competence requirements for volunteers in palliative care, but there are several local competence-enhancing and training programmes.
- Central aspects of succeeding with volunteering in palliative care seem to be:
 - That the volunteer work is coordinated.
 - Dialogue with the volunteer on recruitment, and structured training.
 - Clear boundaries and defined tasks for the volunteers' work.
 - That the volunteers do not provide healthcare as defined in law.
 - The volunteers are followed up and taken care of during their work.
 - Healthcare personnel are informed and are aware of the volunteers' role and tasks.

1. Innledning

1.1 Frivillighet i palliativ omsorg – en introduksjon

Hensikten med dette arbeidet er å gi en oversikt over forsknings- og utviklingsarbeid som omhandler frivillighet i palliativ omsorg i kommunene. Oversikten vil særskilt omhandle frivilligheten som tilbys i sykehjem og hjemme hos pasientene. Det gis også en oversikt over faglige, juridiske og politiske dokumenter som regulerer og legger føringer for arbeidet med frivillighet innenfor palliativ omsorg i sykehjem og hjemmebaserte tjenester, og over praktiske verktøy og ressurser som kan være til nytte for kommunene.

Det er en økende oppmerksomhet på frivillighet i samfunnet generelt og i eldreomsorgen spesielt. Ved at vi samler kunnskap om hva vi vet om frivillighet i palliativ omsorg, vil denne kunnskapen bli lettere tilgjengelig for ansatte, frivillige og andre interesserte. Målet er at denne kunnskapsoppsummeringen skal gi et godt kunnskapsgrunnlag for alle som arbeider innenfor dette feltet, og for dem som legger planer og strategier for det. Kunnskapsoppsummeringen vil slik sett forhåpentligvis være relevant både for kommunale ledere og fagfolk og for aktører med ansvar for å organisere frivillighet. Det vil også bli pekt på områder hvor vi mangler kunnskap, og hvor det dermed vil være grunnlag for videre forskning.

Arbeidet har vært styrt av denne overordnede problemstillingen: *Hvilken kunnskap kan identifiseres om frivillighet innenfor det palliative fagfeltet for pasienter som mottar helse- og omsorgstjenester i hjemmet eller i sykehjem?*

Oppsummeringen gir et svar på følgende underspørsmål:

- Hvilke faglige anbefalinger, juridiske reguleringer og politiske føringer gjelder for arbeidet med frivillighet innenfor palliativ omsorg i sykehjem og hjemmebaserte tjenester?
- Hvilke tiltak tilbyr frivilligheten innenfor det palliative fagfeltet rettet mot pasienter i sykehjem og hjemmebaserte tjenester?
- Hvilke tiltak er utprøvd for å fremme frivillighet innenfor palliativ omsorg i sykehjem og hjemmebaserte tjenester?
- Hvilke erfaringer er gjort i arbeidet med frivillighet innenfor palliativ omsorg i sykehjem og hjemmebaserte tjenester, sett fra pasientsiden, fra pårørendesiden, fra de kommunale tjenestenes side og fra de frivilliges side?
- Hvilke kompetansekrav og kompetansehevende tiltak eksisterer innenfor frivilligheten i det palliative fagfeltet?
- Hvilke utfordringer knyttet til frivillighet og samarbeid mellom de frivillige, sykehjem og hjemmebaserte tjenester er beskrevet i litteraturen?
- Hvilke behov melder pasienter, pårørende og tjenesten at frivillige kan dekke innenfor det palliative fagfeltet?

1.2 Om frivillighet i palliativ omsorg

Frivillighet i palliativ omsorg dreier seg om ubetalt innsats for å gi personer med nær forestående død livsstøtte og livsberikelse (NOU 2017: 16). Frivillig innsats kan skje direkte, i møte med den døende og vedrommenes pårørende, og på systemnivå. Den direkte innsatsen kan blant annet handle om direkte støtte i form av tilstedeværelse og samtale, hjelp til praktiske oppgaver og frivillighet på systemnivå. Med frivillighet på systemnivå menes arbeidet med å organisere aktivitetene rundt det frivillige arbeidet i palliativ omsorg.

Palliasjon

Verdens helseorganisasjon definerer palliativ behandling, pleie og omsorg som en «tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art» (Helsedirektoratet, 2019). Norsk palliativ forening (2016) definerer palliasjon kortere som «aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid». Målet med palliasjon er å legge til rette for best mulig livskvalitet for pasientene og samtidig ivareta de pårørende (Kaasa et al., 2016).

Det kan være uklart rundt begrepene palliasjon og livets slutt / terminalfase. Livets slutfase defineres som fasen der det er overveiende sannsynlig at gjenværende levetid er betydelig begrenset, ofte definert som uker eller dager (Norsk palliativ forening, 2016). Palliasjon generelt har dermed et lengre tidsperspektiv. I vår oppsummering vil palliasjonsbegrepet avgrenses til å omhandle pasienter med forventet levetid under 6 måneder og livsbegrensende diagnose.

Den palliative pasientgruppen er stor i helse- og omsorgstjenesten, da særlig i den kommunale delen, hvor pasientene har sammensatte helseproblemer, og ofte er skrøpelige eldre (Meld. St. 24 (2019-2020)). Palliasjon og palliativ omsorg er et begrep som mange forbinder med de siste dagene og timene av livet til pasienten.

Den palliative tilnæringsmåten starter på et tidlig tidspunkt ved alvorlig sykdom, og det er flytende overganger mellom behandling og palliasjon. Palliasjon er dermed ikke kun knyttet til selve terminalfasen og dødsprosessen, men til omsorgsgivernes helhetlige tilnærming til mennesket ved at en ivaretar både det fysiske, psykiske, sosiale og de åndelige/eksistensielle behovene i livets siste fase hos pasientene (Kaasa et al., 2016).

Med økende aldring og flere eldre i befolkningen vil det i fremtiden antakelig også bli flere pasienter som vil trenge palliativ tilnærming, og den politiske ledelsen ønsker å tilrettelegge for at denne gruppen skal få oppleve god livskvalitet og dø der de ønsker (Meld. St. 24 (2019-2020)). Før 2005 skjedde de fleste dødsfall i Norge på sykehusene. Gradvis har det blitt vanligere å dø på sykehjem. Om lag 55 % av dødsfallene skjer nå på sykehjem og i underkant av 30 % i sykehus. Andelen dødsfall utenfor sykehus og sykehjem har etter 2005 holdt seg stabilt på rundt 15 %. Sykehjem er altså nå blitt det vanligste stedet å dø (Folkehelseinstituttet, 2022).

Frivillighet

Frivillighet kan defineres som en virksomhet som er basert på frivillige gaver og innsamlende midler, eller frivillig tidsbruk som har et ikke-kommersielt formål (Frivillighet Norge, 2022). Internasjonalt blir frivillig sektor og frivillige organisasjoner ofte beskrevet med de fem kjennetegnene 1) organisert, 2) privat, 3) selvstyrt 4) ikke-kommersiell og 5) frivillig basert

(Salamon & Anheier, 1996). Men frivilligheten trenger ikke være strengt organisert. Den kan også opptre spontant og uorganisert, for eksempel når enkeltpersoner som ikke er medlemmer i frivillige organisasjoner, bidrar. Lorentzen (2010) har omtalt frivillighet som oppstår spontant og uorganisert som *fristilt frivillighet*. I tillegg er begrepet *refleksiv frivillighet* økende brukt. Det henviser til at den frivillige er mer opptatt av aktiviteten og saken en fremmer, og mindre opptatt av tilhørigheten til en organisasjon (Hansen & Slagsvold, 2020). De reflek-sive frivillige er opptatt av oppgaver som passer deres egne interesser og forventninger, og motiveres i større grad av egeninteresse og ønsket om å få arbeide fleksibelt.

Det er vanlig å avgrense begrepet frivillighet til å gjelde innsats rettet mot personer *utenfor* egen familie. *Frivillig innsats* kan i henhold til dette forstås som «organisert eller uorganisert ulønnet arbeid som blir gjort av fri vilje, og som kommer personer eller grupper utenfor egen familie til gode» (Førland, 2019, s. 29–30). *Frivillig omsorg* kan på sin side forstås smalere som «den delen av den samlede frivilligheten som dreier seg om ulønnet innsats rettet mot personer utenfor egen familie og husholdning som på grunn av sviktende helse eller manglende evner trenger hjelp og støtte» (Førland, 2019, s. 30).

Frivillighet i palliativ omsorg dreier seg om å gi støtte til personer med kort forventet levetid, for eksempel gjennom besøk og samtale, følgetjeneste eller våketjeneste ved dødsleie. De frivillige kan også bidra med gode kulturelle og estetiske opplevelser som kan gi livsberikelse (NOU 2017: 16; Hillestad & Tessem, 2019). I en rapport som omhandler frivillighet i palliativ omsorg utarbeidet av den europeiske palliative forening, trekkes frivillighet frem som et bidrag som kan øke livskvaliteten for de med livsbegrensende sykdom, samt for deres pårørende (Goossensen et al., 2016). Systematisk bruk av frivillige i palliativ omsorg har sannsynligvis vært lite utbredt i Norge (Kaasa et al., 2016), noe også Melby (2017) bekrefter i sin evalueringsrapport om tjenestetilbud til personer med behov for lindrende omsorg og behandling.

Definisjon av frivillighet i palliasjon i Europa

European Association for Palliative Care (EAPC) opprettet i 2013 en arbeidsgruppe for frivillighet i palliativ omsorg i Europa (Goossensen et al., 2016). Målet var å komme til enighet om en definisjon på frivillighet i palliativ omsorg:

Frivillighet i hospice og palliativ omsorg er definert som tid personer gir bort gratis, uten forventninger om finansiell vinning, uten noen form for organisert struktur annet enn allerede eksisterende sosiale relasjoner eller familiebånd, med en intensjon om å øke livskvaliteten for voksne og barn med livsbegrensende sykdom, og for deres nærmeste (familie og andre). (Goossensen et al., 2016, s.186, vår oversettelse)

I tillegg ble det gjennom dette arbeidet i arbeidsgruppen diskutert og kommet frem til at følgende prinsipper kjennetegner frivillighet:

- Frivillighet skal komme fra egen fri vilje.
- Frivillighet er ikke motivert av finansiell vinning.
- Frivillighet gir fordeler for den frivillige og samfunnet som helhet.
- Frivillighet er ofte gjennomført av ideelle organisasjoner eller andre initiativer i samfunnet.

- Begrepet frivillighet refererer til all frivillig aktivitet, formell og uformell.
- Frivillighet skal ikke erstatte profesjonell, betalt arbeidskraft (Goossensen et al., 2016).

I en undersøkelse av Sanchez-Cardenas et al. (2021) ble andelen av frivillighet i palliativ omsorg i Europa kartlagt. Ifølge denne undersøkelsen er slik frivillighet mest utbredt og organisert i Nederland, Tyskland og Østerrike. Respondentene fra Norge hadde ikke svart på dette spørsmålet.

I internasjonal helsepolitikk er frivillighet i palliativ omsorg et fokusområde, og Verdens helseorganisasjon (WHO) har inkludert det i sin offentlige strategi. WHO har inkludert syv nye indikatorer for frivillighet i palliativ omsorg som skal indikere hvor utbredt og integrert slik frivillighet er i samfunnet (Arias-Casais et al., 2021). Indikatorene er

- om det eksisterer opplæringsprogrammer
- om det finnes en representant for frivillige i en nasjonal palliativ forening
- antall frivillige i palliativ omsorg
- om det eksisterer et system for å logge aktiviteten til frivillige
- antall enheter som har frivillige tilknyttet seg
- om det finnes tilgjengelige midler fra nasjonale myndigheter for å støtte frivillighet
- om det eksisterer *compassionate communities*, dvs. omsorgsfulle og medfølende lokalsamfunn (se kapittel 4.7)

I vår kunnskapsoppsummering definerer vi frivillighet i palliativ omsorg som *frivillig deltakelse i omsorgen for personer med kort forventet levetid*. De frivillige bidrar med tid og andre ressurser, for eksempel gjennom besøk og samtale, kulturelle og estetiske opplevelser eller følgetjeneste. Det er også frivillighet i palliativ omsorg når frivillige bidrar med våketjeneste ved dødsleie.

2. Metode

Denne kunnskapsoppsummeringen identifiserer, beskriver, analyserer og sammenfatter temaet frivillighet i palliativ omsorg i kommunene. Metoden som er brukt, ligger tett opp til *scoping review* (Arksey & O'Malley, 2005), hvor en har en åpen problemstilling rettet mot å kartlegge hva som finnes av litteratur innenfor et gitt tema. En *scoping review* tar utgangspunkt i et bredere systematisk søk hvor litteraturen som inkluderes, gjengir kunnskap innhentet fra flere typer kilder og ved hjelp av et bredere tilfang av metoder. Hensikten er å få en vid oversikt og beskrive de ulike delområdene innenfor tematikken. Metoden er dermed hensiktsmessig og en egnet tilnærming når formålet, som i denne oppsummeringen, er å fremstille en oversikt over både vitenskapelig og ikke-vitenskapelig litteratur om temaet frivillighet i palliativ omsorg.

2.1 Fremgangsmåte

Arbeidet har hatt følgende hovedfaser:

1. å beskrive emnet og formålet, utvikle problemstillinger og fastsette inklusjons- og eksklusjonskriterier
2. å gjennomføre innledende søk i databaser som grunnlag for å utvikle søkestrategier
3. å utvikle søkestrategier og gjennomføre søk i forskningsdatabaser
4. å velge ut litteratur i henhold til inklusjon- og eksklusjonskriterier
5. å søke etter annen relevant litteratur, både offentlige dokumenter, prosjekter og utviklingsarbeid
6. å trekke ut relevante data fra forskningsmaterialet
7. å oppsummere litteraturen

2.2 Søkestrategi

Søkestrategien til det systematiske søket i databaser er utarbeidet av Evy Gangstø Steinseide i samarbeid med universitetsbibliotekar Gøril Tvedten Jorem ved Høgskulen på Vestlandet. Selve søket i databasene er gjennomført av Gøril Tvedten Jorem.

Det er søkt etter følgende typer dokumenter:

- fagfelleurdert forskning og vitenskapelige arbeider
- rapporter fra utviklingsprosjekter, herunder
 - rapporter fra kompetansesentre og kommuner
 - videoer/filmer
 - nettsider
 - e-læringsprogrammer, undervisningsopplegg og kurs

- lokalt utviklede veiledere og håndbøker
- informasjonsmateriell og brosjyrer
- offentlige styringsdokumenter (lover, forskrifter og andre sentrale offentlige dokumenter)
- informasjon om pågående prosjekter
- annen faglitteratur, for eksempel bøker

Systematisk litteratursøk

Det systematiske søket i databaser hadde som mål å identifisere fagfellevurdert forskning og ble gjennomført i følgende databaser: Swemed+, Medline, Cinahl, Cochrane og Web of Science. Det gjøres oppmerksom på at Swemed+ ikke har vært oppdatert siden 1.1.2020. Det systematiske søket ble avsluttet mai 2022. I tillegg er det blitt identifisert enkeltartikler fra perioden fra mai 2022 til desember 2022 gjennom kontakt med eksperter innenfor fagfeltet.

Følgende hovedsøkeord (emneord) er anvendt i de ulike databasene:

- Emneord relatert til palliasjon: *palliative care, terminal care, terminally ill, hospice care, palliative medicine.*
- Emneord relatert til helse- og omsorgstjenestene i kommunene: *nursing homes, home care services, long-term care, home nursing, homes for the aged, residential facilities.*
- Emneord relatert til frivillighet: *volunteers, hospital volunteers, voluntary health agencies.*

I tillegg ble det søkt etter tekstord utarbeidet på bakgrunn av emneordene. Søkeordene ble kombinert med OR innenfor hver gruppe, og deretter ble gruppene kombinert med AND. Fullstendig søkestrategi for databasene kan finnes i vedlegg 1.

Det ble i tillegg søkt i søkemotorene Google Scholar og Oria med følgende søkeord: *palliative care, volunteer, community og palliasjon, frivillighet, kommunehelsetjenesten.* Det ble også gjennomført et håndsøk i tidsskriftet *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* for perioden 2010–2022.

Søket er bredt, og det er ikke gjort avgrensninger på metode, slik at både kvalitativ og kvantitativ litteratur, samt oversiktsartikler basert på ulike metodiske tilnærminger, er inkludert.

2.3 Utvalg

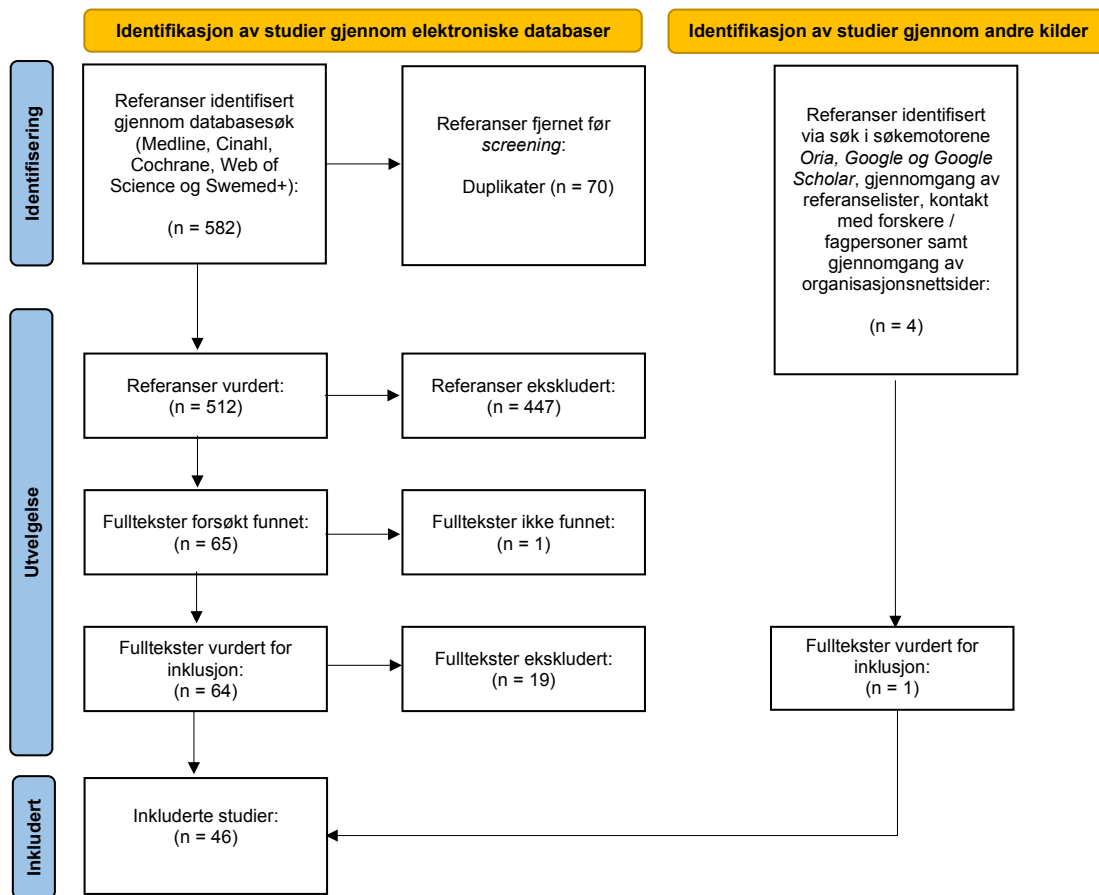
Det ble i forkant av litteratursøket utarbeidet inklusjonskriterier ut fra at artiklene skulle være relevante for emnet. Følgende kriterier ble lagt til grunn:

- Populasjonen: palliativ pasient i sen palliativ fase (ved livets slutt) med forventet levetid under 6 måneder og livsbegrensende diagnose
- Kontekst: helse og omsorgstjenestene i kommunene, herunder primært sykehjem og hjemmebaserte tjenester
- Konsept: frivillighet, herunder frivillighet som er organisert av organisasjoner, mindre prosjekter eller enkeltpersoner. Frivillighet inkluderer ikke tjenester og aktiviteter utført for nære slektninger.

Følgende kriterier er videre lagt til grunn for de ulike materialtypene:

- **Forskning:**
 - Skulle være av relevans for emnet.
 - Skulle være av relevans for norsk kontekst.
 - Skulle være publisert i et fagfellevurdert tidsskrift eller som vitenskapelig monografi, antologi eller artikkel i antologi.
- **Offentlige styringsdokumenter:**
 - Skulle være av relevans for emnet.
 - Skulle være gjeldende per dags dato.
 - Skulle belyse nasjonale og/eller faglige føringer som gjelder innenfor feltet.
- **Rapport fra utviklingsprosjekt:**
 - Skulle være av relevans for emnet.
 - Skulle være basert på norsk utvalg.
 - Skulle beskrive hvilke tiltak som har vært gjennomført som en del av prosjektet.
 - Skulle inneholde beskrivelse av resultater og/eller refleksjoner rundt måloppnåelse.
- **Verktøy, hjelpemidler og andre ressurser:**
 - Skulle være av relevans for emnet.
 - Skulle være av relevans for norsk kontekst.
 - Skulle være utviklet som faglig støtte i utførelsen av oppgaver, eller i gjennomføring av utviklings- og innovasjonsprosjekter.

Dokumentene skulle være publisert etter 2010, og dokumenter på andre språk enn skandinaviske eller engelsk ble ekskludert.



Figur 1: Flyttdiagram over utvelgelse av studier. Norsk oversettelse av PRISMA 2020 flyttdiagram (Page et al., 2021).

2.4 Analyse

Analyse av kunnskapsoppsummeringen er utført på grunnlag av en prosess med to faser:

1. Først ble kunnskapskildene vurdert ut ifra inklusjonskriteriene og ut ifra relevans og kvalitet.
2. Deretter ble kunnskapen beskrevet og sammenfattet på en slik måte at den kunne forstås av ansatte i kommunale helse- og omsorgstjenester og av nasjonale myndigheter, og på en slik måte at den var anvendbar for klinisk praksis og organisatorisk planlegging.

Utvelgelsen av artiklene ble gjort av to personer uavhengig av hverandre, Evy Gangstø Steinseide og Oddvar Førland. Artiklene ble screenet i Rayyan, et støtteprogram til bruk ved screening av artikler, før aktuelle artikler ble lest i fulltekst for endelig vurdering av inklusjon. Artiklene er videre vurdert etter de overordnede spørsmål som ofte brukes ved sjekklister (Nortvedt et al., 2021). De aktuelle spørsmålene er, i tillegg til om studien er relevant, om problemstillingen er tydelig formulert, om designet er velegnet til å besvare problemstillingen, og om resultatene samsvarer med problemstillingen.

Funn fra forskningsartikler og funn fra øvrige artikler og ressurser er sammenfattet i henholdsvis kapittel 4 og kapittel 5.

Evy Gangstø Steinseide har hatt hovedansvaret for dokumentgjennomgangen, analysen og skrivingen av oppsummeringen. Oddvar Førland har kvalitetsvurdert og bidratt med tekst og et kritisk blikk på prosessen og på sluttproduktet.

2.5 Ekspertgruppe og intern fagfellevurdering

Denne publikasjonen er forfattet av emneredaktør *Evy Gangstø Steinseide* ved Stiftelsen Verdighetsenteret og Senter for omsorgsforskning, vest, Høgskulen på Vestlandet (HVL) og av *Oddvar Førland* ved Senter for omsorgsforskning, vest, HVL. Den er kommentert av en oppnevnt ekspertgruppe innen frivillighet i palliativ omsorg. Gruppen består av

- Susanne Solvi Fagerbakke, rådgiver avdeling for frivillighet og kultur, Stiftelsen Verdighetsenteret
- Karen Marie Sangild Stølen, lektor og ph.d., Københavns professionshøjskole
- Lill Karin Aanes, Daglig leder, Stiftelsen Termik
- Marianne Tollefsen Hestholm, frivillighetskoordinator hjemmeboende, Bergen kommune

I tillegg har advokat Dag Heine Bjørndal, tidligere kommuneadvokat i Øygarden kommune, bidratt med faglige innspill til det juridiske.

Ekspertgruppen takkes for verdifulle kommentarer og innspill.

Oppsummeringen er fagfellevurdert av Kristin Briseid, førsteamanuensis ved Senter for omsorgsforskning, sør, Universitetet i Sørøst-Norge, og den er vurdert og godkjent av ansvarlig redaktør for Omsorgsbiblioteket, professor Terje Emil Fredwall ved Senter for omsorgsforskning, UiA/NTNU.

3. Lover, forskrifter og andre sentrale offentlige dokumenter

I dette kapittelet gis det en oversikt over offentlige styringsdokumenter av relevans for frivillighet i palliativ omsorg.

3.1 Lovgivning

Helse- og omsorgstjenester, inkludert palliativ omsorg, er et offentlig ansvar. Verdighetsgarantiforskriften (2011) § 3 pålegger kommunen en plikt til å tilrettelegge for lindrende behandling og en verdig død. Helse- og omsorgstjenesteloven (2010), helsepersonelloven (1999) og pasient- og brukerrettighetsloven (1999) setter krav om tjenestenes forsvarlighet og kvalitet. Dette innebærer blant annet at kommunen må sørge for at «tilstrekkelig fagkompetanse sikres i tjenestene» (Helse og omsorgstjenesteloven, 2010, § 4-1). Fagkompetanse er altså et offentlig ansvar som ikke kan overlates til frivillige.

Likevel påpekes det i helse- og omsorgstjenesteloven (2010) § 3-10 at helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for samarbeid med frivillige organisasjoner som arbeider med de samme oppgavene som helse- og omsorgstjenesten. Men frivillig deltakelse må være i henhold til lovverket. Eksempel på dette er § 3-6 i pasient- og brukerrettighetsloven (2001) (rett til vern mot spredning av opplysninger), som slår fast at opplysninger skal behandles i samsvar med gjeldende bestemmelser om taushetsplikt.

Utdyping av rettslige aspekter og frivillig innsats i helsesektoren

Frivillig innsats i helsesektoren, inkludert i palliativ behandling, skal ikke bestå av helsehjelp. I helse- og omsorgslovgivningen er utøvelse og tildeling av helsehjelp forbeholdt helsepersonell. Dette fremgår av helse- og omsorgstjenesteloven (2010) § 3-2, jf. helsepersonelloven (1999). Ulike typer helsehjelp kan ytes av ulike typer ansatte i helsevesenet. Et grunnleggende kriterium for å kunne yte helsehjelp er at man er helsepersonell eller i opplæring som helsepersonell. Grunnen til dette er blant annet at det gir kommunen kontroll og instruksjonsmyndighet over de som yter helsehjelp, og sikrer at helsehjelpen er forsvarlig, se helsepersonelloven (1999) § 4. Frivillige kan altså ikke yte helsehjelp, da de ikke er ansatte og ikke helsepersonell. Men frivillige kan yte annen innsats. Dette er forutsatt i helse- og omsorgstjenesteloven (2010) § 3-10. Denne paragrafen slår fast at kommunen har en plikt til å legge til rette for samarbeid med frivillige organisasjoner innenfor helseområdet. Bestemmelsen er ikke avgrenset til bestemte faglige områder, noe som betyr at frivillig innsats også kan ytes innenfor det palliative feltet. Frivillig innsats kan derfor lovlig benyttes til for eksempel kulturelle aktiviteter, våketjenester, følgetjenester, merkantile funksjoner og miljørettede tiltak, så lenge dette ikke dreier seg om helsehjelp. Kommunen *kan* bruke frivillige til slike funksjoner, men de kan også velge å ikke bruke frivillige.

I helselovgivningen ligger det et krav om forsvarlig helsehjelp. Forsvarlighetskravet innebærer at all helsehjelp som ytes, skal være forsvarlig. I dette ligger det blant annet at personalet skal ha rett og oppdatert kompetanse. Frivillig innsats retter seg ikke mot helsehjelp, men mot andre aspekter ved det å være pasient. En kan derfor ikke sette grenser mot frivillig innsats ved å henvise til forsvarlighetsprinsippet som gjelder for helsepersonellet. Den frivillige innsatsen skal være forsvarlig på andre måter og må bedømmes opp mot om den bidrar som en positiv sosial tilleggsfaktor i miljøet, skaper trygghet og hygge, og bygger og vedlikeholder mellommenneskelige relasjoner. Slik innsats er svært viktig for pasienter og brukere, og kan utfylle helsehjelpen som ytes av helsepersonell.

Frivilling innsats skal heller ikke erstatte helsepersonellens helseoppgaver. Helsepersonell har et strengt lovverk å forholde seg til, mens rollen til de frivillige ikke i særlig grad er tatt opp i helselovgivningen. Dette betyr at pliktene som hviler på helsepersonell, ikke kan overlates til frivillige. Derimot kan en ikke si at det er forbudt med frivillig innsats i helsevesenet. Frivillig innsats i helse- og omsorgssektoren er fullt lovlig, og ønskelig fra myndighetenes side. De kan bare ikke yte helsehjelp.

Dette betyr også at frivillige ikke har journalplikt eller dokumentasjonsplikt, mens de som er ansatt har en slik plikt, som de skal ivareta på vegne av det offentlige. Dette betyr at i den grad det er relevant for behandlingen av pasienten, skal journalplikten ivaretas av ansatt personell. Som frivillig er man kun et medmenneske, ikke yrkesutøver.

Det finnes ikke eget lovverk som direkte regulerer det frivillige arbeidet i helse- og omsorgstjenesten, men det øvrige lovverket setter altså noen rammer og begrensinger på de frivilliges rolle i de offentlige helse- og omsorgstjenestene. Det eneste lovverket som er direkte rettet mot frivillighet, er lov om register for frivillig virksomhet, som har som formål å forbedre og forenkle samhandling mellom frivillig virksomhet og offentlige myndigheter (Frivillighetsregisterloven, 2008).

Oppsummert kan vi si at offentlig helsehjelp, inkludert den som foregår i det palliative fagfeltet, er forbeholdt helsepersonell og et offentlig ansvar, men at frivillighet kan være et tillegg som kan berike omsorgen i dette feltet.

3.2 Andre sentrale offentlige dokumenter

Her redegjøres det for handlingsprogrammer, offentlige utredninger og stortingsmeldinger.

Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets sluttfase

Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets sluttfase (Helsedirektoratet, 2018) er Helsedirektoratets faglige råd på det palliative feltet. Dokumentet gir konkrete råd til faglige ansatte knyttet til det å gjenkjenne når pasienten nærmer seg livets slutt, kommunikasjon og pasientmedvirkning, ernæring og væskebehandling, omsorg og lindrende behandling, herunder legemiddelbehandling. Den omtaler imidlertid ikke frivilliges rolle i den palliative behandlingen eksplisitt.

Handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen

Det nasjonale handlingsprogrammet for kreftomsorg (Helsedirektoratet, 2019) defineres som en nasjonal faglig retningslinje. Den har som mål å forbedre behandlingen av pasienter med inkurabel kreftsykdom med begrenset levetid, samt å sikre et likeverdig behandlingstilbud over hele landet. Det vektlegges at palliativ behandling ikke bare er for kreftpasienter, og de generelle delene av handlingsprogrammet er også relevante og aktuelle utenfor kreftomsorgen. I handlingsprogrammet ligger det et vedlegg 1.14, som

omhandler hva frivilligheten i palliativ omsorg er, og hvordan organisering og oppgaver knyttet til palliasjon kan gjennomføres. Det er her et eget avsnitt som omhandler taushetsplikt og dokumentasjonsplikt for frivillige. Her omtales blant annet at taushetsplikt må avtales, og reguleres gjennom avtaler mellom den frivillige og virksomheten. Videre poengteres det at det er den enkelte institusjon som har det formelle ansvaret for sine frivillige, at frivillighetsarbeidet skal administreres og koordineres, og at de frivillige skal ha undervisning og opplæring før de tildeles oppgaver. Det slås også fast at de frivillige skal ha jevnlig oppfølging og veiledning i tjenesten.

NOU 2017:16. På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende

Den overordnede målsettingen for utredningen (NOU 2017: 16) var å gjennomgå og vurdere dagens palliative tilbud, og på bakgrunn av gjennomgangen foreslå tiltak for å styrke kvaliteten, bedre samhandlingen og øke kvaliteten. Utredningen vier et kapittel til frivillige i det palliative fagfeltet, og det hevdes at behovet for frivillig innsats vil øke, noe som ifølge utredningen tilsier at det trengs tilrettelegging for et systematisk samarbeid mellom frivillige og helse- og omsorgstjenesten, også i kommunen. Det ble foreslått som tiltak at det skal utvikles retningslinjer for å fremme frivillig innsats og samarbeid mellom kommunen, spesialisthelsetjenesten og frivillige innenfor palliativ omsorg.

Meld. St. 24 (2019–2020). Lindrende behandling og omsorg: Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve

Stortingsmeldingen (Meld. St. 24 (2019-2020)) omhandler forslag til hvordan lindrende behandling og omsorg kan utvikles til å møte dagens og fremtidens utfordringer. Den bygger på en forståelse om at det er ønskelig med et stort innslag av frivillighet i lindrende behandling fremover. Ifølge meldingen bør de frivilliges rolle utvikles i nært samarbeid med det offentlige, og et slikt samarbeid skal bidra til å utnytte potensialet som ligger i frivilligheten, og legge til rette for at frivillig sektor kan supplere offentlige tjenester. Det foreslås en utredning av samarbeid mellom frivillighet og helse- omsorgstjenestene innen lindrende behandling og omsorg for å se på mulighetene for å styrke dette.

Meld. St. 15 (2017-2018). Leve hele livet: En kvalitetsreform for eldre

Kvalitetsreformen *Leve hele livet* (Meld. St. 15 (2017-2018)) legger opp til å styrke frivilligheten, og den kommer med mange forslag til hvordan en kan løse arbeidet med frivillighet i eldreomsorgen. Et av prosjektene som blir beskrevet i reformen som et eksempel rettet mot frivillighet i palliativ omsorg, er prosjektet *Tid som gave* (Meld. St. 15 (2017-2018) s. 96).

Oppsummert viser gjennomgangen at tematikken frivillighet i palliativ omsorg er lite berørt i sentrale offentlige dokumenter i Norge. Det er imidlertid omtalt enkelte steder. For eksempel blir det at frivillige kan være en viktig ressurs i fremtidens palliative tilbud, trukket frem i noen førende nasjonale dokumenter. Både taushetsplikt og behov for rutiner blir omtalt som områder med behov for utvikling. Frivillighet i helsetjenestene og i palliativ omsorg, har vært et prioritert område for flere regjeringer, men samtidig løftes behovet for mer kunnskap frem.

4. Funn fra forskning

I dette kapittelet oppsummeres relevant forskning som omhandler frivillighet i palliativ omsorg i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Forskingen vil bli presentert etter følgende temaer:

1. Frivillighet i palliativ omsorg: Hvilke oppgaver innebærer dette?
2. Rollen som frivillig
3. Samarbeid og grenser mellom helsepersonell og de frivilliges oppgaver
4. Opplæring av de frivillige
5. Koordinering av arbeidet og rekruttering av frivillige og pasienter
6. Frivillighet i en pandemi
7. Samfunnet som bidragsyter i palliativ omsorg – compassionate communities
8. Konsekvenser og betydninger for pasient og familie
9. Andre utfordringer som er beskrevet

Det ble identifisert 46 forskningsartikler som omhandlet frivillighet i palliativ omsorg i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Av disse var fem systematiske oversiktsartikler. Ni studier var gjennomført i nordisk kontekst, fire av dem var norske. Totalt fem av studiene var gjennomført på sykehjem, de resterende var gjennomført i tilknytning til hjemmeboende pasienter, eller i flere kontekster som både på sykehjem og i hjemmet. I fire av studiene var det pasienter og pårørende som var respondenter, i 17 studier var det frivillige som var inkludert, og i to studier var det helsepersonell. De resterende studiene hadde flere grupper som respondenter, for eksempel både frivillige og pasienter. Det ble identifisert fem oversiktsartikler, 23 kvalitative studier, og 11 kvantitative studier. Se vedlegg 2 for en fullstendig oversikt over inkluderte forskningsartikler.

4.1 Frivillighet i palliativ omsorg: Hvilke oppgaver innebærer dette?

Som nevnt i innledningen forstår vi frivillighet i palliativ omsorg som frivillig deltakelse i omsorgen for personer med kort forventet levetid. De frivillige deltar med tid og andre ressurser, for eksempel gjennom besøk og samtale, kulturelle og estetiske opplevelser, følgetjeneste eller våketjeneste ved dødsleie, jfr. Goossensen et al. (2016).

Mye av den identifiserte forskningen omtaler ulike måter frivillighet i palliativ omsorg kan utøves på. Det er et stort spenn i aktiviteter som beskrives, og aktivitetene har både livsstøtte og livsberikelse som formål (NOU 2017:16). Vanlige oppgaver som blir beskrevet i litteraturen, går i stor grad ut på å *være med pasienten, eller å utføre praktiske oppgaver*. I Scott et al. (2021) ble 36 frivillige fra åtte europeiske land bedt om å beskrive oppgavene sine. Svarene viste at frivillige bidrar med oppgaver som å tilbringe tid sammen med pasienten og familien (eksempelvis å sitte stille med pasienten, lytte, lese høyt, synge for pasienten,

be for pasienten eller på andre måter være en støtte og samtalepartner), å utføre praktiske oppgaver (hjelpe til ved måltider, bringe pasienten til avtaler, handlehjelp, husarbeid som sengesjukt, tøyvask og oppvask, osv.), og å observere og melde ifra om pasientens tilstand.

Disse oppgavene representerer bredden av oppgaver som er beskrevet i litteraturen, og kan til dels være preget av kontekster som er annerledes enn den norske.

I en systematisk oversikt av Candy et al. (2015) undersøkes erfaringer rundt hvilken påvirkning frivillige har på pasienter med livstruende sykdom og deres pårørende. Her kommer det frem at de frivilliges oppgaver er knyttet til å holde pasienten med selskap og gi emosjonell støtte, å utføre personlig pleie og å sitte ved pasienten nattetid. Rollen som frivillig blir dels beskrevet som komplementær (supplerende) og dels som erstattende (ved at den frivillige overtar oppgaver fra de ansatte). Men litteraturen vi har analysert, legger i hovedsak vekt på at oppgavene den frivillige bidrar med, fungerer som et supplement til de oppgavene helsepersonell gjennomfører (Flatland et al., 2017; Goossensen et al., 2016).

I Skaar et al. (2017) sin studie fra Norge, hvor ti helsepersonell ble intervjuet, uttrykte personellet ønske om at frivillige fikk oppgaver som også er betydningsfulle for hele avdelingen, og som kunne avlaste og hjelpe i en travel arbeidshverdag for de ansatte. De satte pris på at de frivillige hadde mulighet til å være til stede og gjøre de små tingene for pasientene, og avlaste pårørende ved å sitte med pasientene om natten i en terminal fase.

Mer om våketjenesten de siste timene av livet

Oppgaven som innebærer å sitte med pasienten på dødsleiet, også kalt våker/våketjeneste/våkekoner er enkelte land en sentral oppgave for frivillige i en palliativ fase (Stølen et al., 2019; Vanderstichelen et al., 2020c).

Stølen et al. (2019) har i sin artikkel fra Danmark beskrevet hva som kjennetegner våkerens arbeid, og hvilke utfordringer og muligheter som kan oppstå. I denne kvalitative studien konkluderes det med at våkerens oppgave kjennetegnes ved en sansende og stedfortredende omsorg. Dette henviser til hvordan den frivillige bruker sine sanser i omsorgen og er til stede, med rom for å la døden skje i sitt eget tempo. Slik frivillig tilstedeværelse gjorde at de profesjonelle i perioder kunne forlate den døende med god samvittighet. I situasjoner der våkerne har sittet med den døende, har både våkeren og helsepersonellet vært bevisst på å opprettholde grensene mellom det frivillige og det profesjonelle. De opplever ifølge Stølen et al. (2019) at de er i besittelse av forskjellig kunnskap, samtidig som en har forskjellig ansvar i vurderinger og beslutninger. Helsepersonellet beskriver at de har respekt for det frivillige arbeidet, og at de anerkjenner at de frivillige kan tilby noe annet enn de selv.

I en annen kvalitativ studie av Stølen (Stølen, 2022), hvor det er gjort observasjoner og intervjuer av beboere og pårørende på sykehjem i Danmark, trekkes det frem at frivillighet i våkefasen også kan preges av noen etiske dilemmaer og spørsmål. Noen pårørende gav uttrykk for at de selv ønsker å være til stede i dødsøyeblikket, mens for andre var ikke dette et behov, og de var glade for at en våker kunne være til stede. Det vektlegges derfor at det må være en tydelighet i kommunikasjonen rundt hva de pårørende og pasienten ønsker, slik at det ikke oppstår situasjoner hvor en blir frarøvet sine ønsker.

Avlaste pårørende

Noen av oppgavene frivillige gjør, er med på å bidra til at pårørende får frikjøpt tid til andre ting, for eksempel være med barna sine, mens den frivillige ivaretar rollen som samtalepartner. Dette kom frem i Flatland et al. (2017) sin studie fra Norge der pårørende ble intervjuet. De frivilliges bidrag gav på denne måten en normalisering av hverdagen for dem.

Talsperson for pasienten

Å fungere som en «advokat» og talsperson for pasienten blir også i enkelte internasjonale studier definert som en av oppgavene frivillige utfører (Burbeck et al., 2014; Sevigny, Cohen et al., 2010; Sevigny, Dumont et al., 2010). Pasientene kan være engstelige og uvillige til å diskutere sin frykt, angst og utvikling av sykdom med sine pårørende. I stedet henvender de seg til den frivillige om dette (Sevigny, Cohen et al., 2010; Sevigny, Dumont et al., 2010). Den frivillige kan bidra til å forklare pasientens reaksjoner for de pårørende. I tillegg opplevde de frivillige at de kunne bidra som støtte for pårørende når pasienten ikke lenger er i stand til å kommunisere selv.

Andre oppgaver

Av mer uvanlige tiltak som blir beskrevet i litteraturen, finner vi støttegrupper ledet av frivillige. Fensli et al. (2017) har i sin studie fra Norge intervjuet alvorlig syke som har deltatt på slike støttegrupper. Støttegruppene ble ledet av frivillige som hadde fått opplæring i slikt arbeid, vanskelige temaer ble tatt opp, fagpersoner var inne som foredragsholdere, og det ble skapt rom for refleksjon.

Videre finner vi også et prosjekt fra USA som omhandler bruk av kunst til døende pasienter, og hvordan den frivillige introduserte kunst for pasientene (Wood, 2013). Erfaringene fra denne studien viser at den frivillige kan tilrettelegge for at pasientene kan uttrykke seg gjennom kunst og derigjennom få en opplevelse av velvære.

Allen et al. (2016) har i sin studie fra USA intervjuet frivillige og særlig sett på frivilliges bruk av minner og reminisens som aktivitet i møte med palliative pasienter i kommunen. Aktivitet relatert til reminisens innebar at den frivillige gjennom besøk hos pasienten brukte eller laget et produkt (fotoalbum, scrapbook, kokebok, lydtape) som representerte den døende personens eget liv.

I tillegg til oppgaver som innebærer å være med pasienten, eller praktiske oppgaver, blir det i flere tilfeller rapportert at de frivillige i enkelte land (for eksempel Nederland og Canada), også til en viss grad utfører hjelp til personlig pleie og pleieoppgaver (Candy et al., 2015; Scott et al., 2021; Vanderstichelen et al., 2018). Det er ikke identifisert i de skandinaviske studiene at frivillige hjelper til med slike oppgaver.

Oppsummert viser de identifiserte studiene at oppgavene frivillige bidrar med i en palliativ kontekst, kan ha stor variasjon og tilbys på ulike måter. Mange av oppgavene har som mål å gi livsberikelse og livsstøtte. Særlig viser litteraturen at det å bidra som frivillig i en palliativ fase handler om å gi emosjonell støtte, og å holde pasientene med selskap. Det er videre lagt vekt på at tilbudene de frivillige tilbyr, skal fungere som et supplement til de oppgavene helsepersonellet gjør. Et frivillig tilbud som er særlig knyttet til palliative pasienter, er å være til stede som våker. Her sitter den frivillige sammen med pasienten på dødsleiet, enten sammen med de pårørende eller som en erstatning for pårørende.

4.2 Rollen som frivillig

Hva legges i rollen

Rollen som frivillig kan ha ulikt innhold for ulike personer. I arbeidet med å definere frivillighet i palliativ omsorg så Goossensen et al. (2016) på viktigheten av å tydeliggjøre hva rollen som frivillig innebærer i denne sammenhengen. Her poengteres det at en avklaring av rollene kan bidra til bedring i samarbeidet både mellom helsepersonell og frivillige.

Litteraturen, for eksempel den systematiske oversikten til Burbeck et al. (2014) er tydelig på at rollen som frivillig i stor grad erfares som en relasjonell og sosial rolle. I dette ligger det at det å være frivillig ikke bare handler om oppgavene som skal utføres, men også om å ha forståelse for at det sosiale er av betydning. Det er også en rolle som ikke skal erstatte den offentlige tjenesten, men være et supplement. Den skal med andre ord tilby noe i tillegg til den offentlige tjenesten.

En systematisk oversikt av Stølen et al. (2021) så på rollene til frivillige i palliativ omsorg i Norden. Hun inkluderte 11 studier i sin oversikt, hvorav ni var fra ulike kommunale settinger. Et hovedfunn var at frivillige tilbyr *noe annet* en profesjonelle. De hadde en rolle som et menneske med tid til pasientene, de bidro til å lette byrden til pårørende, og de opplevde også at de ga et viktig bidrag til samfunnet. De frivillige opplevde at innsatsen deres i denne fasen i et lengre perspektiv kunne bidra til at den syke kunne bo hjemme lenger.

I en systematisk oversikt utarbeidet av Burbeck et al. (2014) ble det undersøkt hvordan rollen som frivillig i palliativ omsorg ble forstått av både frivillige selv, pasienter, pårørende og helsepersonell. Her ble 12 studier inkludert, hvorav åtte var gjennomført i den kommunale helsetjenesten, primært med hjemmeboende pasienter. Også denne oversikten bekrefter at de frivillige har en komplementær rolle og ikke er en erstatning for helsepersonell. Videre beskrives rollen som frivillig som en rolle hvor en i stor grad er uavhengig, og hvor en har rom for å gjøre oppgaver som ellers ikke ville blitt utført. Her ble frivillige også oppfattet som *en erstatting*, da de til en viss grad erstatte andre, for eksempel som et ekstra familiemedlem eller venn.

Vanderstichelen et al. (2020b) har intervjuet frivillige, helsepersonell, pasienter og pårørende i Belgia om deres erfaringer med den rollen frivillige har. Forskerne fant at rollen som frivillig erfares som en rolle der en er med på å bygge en forbindelse mellom pasient og andre grupper. Den frivillige har en spesiell posisjon ved at de verken er profesjonelle eller familiemedlemmer. Pasienter opplever at de frivillige derfor gir dem muligheten til å skape en relasjon hvor de er trygge nok til å dele, men hvor de ikke er ansvarlige for de den andres følelser. Det ble opplevd at dette skapte en lavere terskel for at de frivillige var den døendes stemme, og dette bidro til å legge til rette for kommunikasjon med helsepersonellet.

Motivasjon for frivillige

Det finnes en del dokumentasjon på hva som motiverer folk til å bidra som frivillig, både generelt og i palliativ omsorg. På generelt grunnlag deler Goossensen et al. (2016) de frivilliges motivasjon inn i tre kategorier: 1) aktivisme, det å ta tak i sosiale utfordringer og det å engasjere seg i det sivile samfunnet; 2) det å være del av et fellesskap i en organisasjon som gir tjenester til personer som trenger bistand; 3) det at man gjennom det frivillige arbeidet får økt kunnskap, erfaring og egen utvikling. Forfatterne trekker frem betydningen av å forstå motivasjonen til den frivillige over tid.

Betydningen av personlige egenskaper

Flere studier fremhever at personligheten til frivillige som skal arbeide med døende, er av betydning. I den tidligere omtalte oversiktsartikkelen til Stølen et al. (2021) kommer det frem at frivillighet for alvorlig syke i den kommunale helsetjenesten ikke er for hvem som helst, og at slik innsats krever kompetanse og spesifikke ferdigheter. Det er ikke nok å ha et ønske om å hjelpe; det trengs også evner, modenhet og kompetanse i å forstå pasientenes behov. Det betyr blant annet at de frivillige må ha relasjonelle og kommunikative ferdigheter og kunne ta ansvar og være oppmerksomme på andres behov for nærhet og distanse.

I en studie fra Norge der man har intervjuet pårørende, trekker de pårørende frem at

de mener frivillige bør være personer med empati, og at de bør vise trygghet og ha gode mellommenneskelige egenskaper i å støtte alvorlig syke (Flateland et al., 2017). En annen norsk studie, hvor det er helsepersonell som forteller om sine erfaringer, blir godt humør og evne til å være utadvendt trukket frem som viktige personlige egenskaper (Skaar et al., 2017). De frivillige bør vise genuin interesse for den syke, for eksempel for livet pasienten levde før hun eller han ble syk (Flateland et al., 2017). Videre fremheves viktigheten av at frivillige opptrer med respekt og forsiktighet når de kommer til pasientene. Det er den syke som er i fokus og skal styre hva som skal foregå, og den frivillige må i mindre grad fokusere på seg selv og sitt liv (Flateland et al., 2017).

En annen egenskap som blir trukket frem, er evnen til å være stille sammen med pasienten (Flateland et al., 2017; Skaar et al., 2017). Viktigheten av å kunne sitte i stillhet, tilby støtte og ikke uttrykke egne meninger blir bekreftet i Scott et al. (2021), hvor forskerne samlet historier om betydningen av å være frivillig innenfor palliasjon i åtte europeiske land. Her pekes det på at de frivillige får utviklet sin personlighet gjennom å bidra innenfor det palliative fagfeltet. De frivillige mener at arbeidet gir en styrke, at de har blitt mer tolerante og tilgivende gjennom rollen, og at det gir en stolthet å få lov å bidra for pasientene i livets siste fase. Å være til stede i en slik fase gir en glede for de frivillige, samtidig som rollen er krevende og kan gi emosjonelle utfordringer (Scott et al., 2017). I en canadisk studie hvor man har intervjuet frivillige, forteller de frivillige om en opplevelse av at den frivillige kan hjelpe pasienten med å håndtere situasjonen og bidra til en opplevelse av helse til tross for at kroppen er syk (Sevigny, Cohen et al., 2010). De erfarer at rollen som frivillig bidrar til støtte gjennom den siste livsfasen, og at den hjelper pasienter med å nyte livet så lenge som mulig.

Erfaringer fra rollen

Egne erfaringer med livsbegrensende sykdom kan ifølge noen studier være en ekstra ressurs. Det å ha rik livserfaring kan være verdifullt for den frivillige (Stølen et al., 2021 og Skaar et al., 2017). Söderhamn et al. (2017) sin studie fra Norge er basert på intervjuer med frivillige innen palliasjon. Her trekker de frivillige frem at de opplevde at egen erfaring med sykdom var av stor betydning for hvor god en er til å kommunisere, og hvordan en møter den syke. I tillegg ble disse erfaringene sett på som viktige for å forstå både den syke og pårørende, og for å oppfatte når den fysiske tilstanden endrer seg.

Mange studier der frivillighet i palliativ omsorg er undersøkt, fremhever at en som frivillig kan oppleve et personlig utbytte (Azuero et al., 2014; J. Lee & J.-E. Lee, 2020; Scott et al., 2021; Sevigny, Cohen et al., 2010; Sevigny, Dumont et al., 2010; Stølen et al., 2021; White & Gilstrap, 2017). I en koreansk studie forteller noen frivillige at deres egen oppdagelse av at døden er en del av livet, har gitt inspirasjon til å leve i nuet (J. Lee & J. E. Lee, 2020). De frivillige beskriver at man oppdager «meningen med livet», da det å arbeide så tett med døende pasienter gir en oppmerksomhet rundt døden og refleksjon rundt egen død og dødelighet.

Å forklare rollen som frivillig i palliativ omsorg til utenforstående kan oppleves som utfordrende, noe White og Gilstrap (2017) beskriver i sin studie, hvor de har intervjuet 38 frivillige. De frivillige fremhever ulike utfordringer og motsetninger som viser spenninger og utfordringer i rollen som frivillig. Motsetningene som blir fremhevet, kan blant annet være hvordan livet blir verdsatt til tross for alvorret, og følelsen av å være ubetydelig i en slik situasjon, samtidig som en ser betydningen. Samtidig har de frivillige også en oppfattelse av at de gjør en ekstraordinær, krevende jobb, samtidig som det ikke oppfattes er noe spesielt.

Grenseoppgangen mellom venn og frivillig

Rollen som frivillig erfares som en rolle med en fleksibilitet og frihet, noe som sees på både som positivt og krevende (Burbeck et al., 2014; Flateland et al., 2017; Sevigny, Dumont et al., 2010). Rollen som frivillig legger til rette for et annet forhold mellom pasient og frivillig enn det som vanligvis oppstår mellom helsepersonell og pasient, da de frivillige ikke i like stor grad er bundet av de grensene en har som ansatt (Burbeck et al., 2014). De frivillige har for eksempel mer tid og kan være sammen med pasienten lenger. En opplevelse som er beskrevet i litteraturen, er at det gradvis oppstår et bånd mellom den frivillige og pasient/pårørende (J. Lee & J.-E. Lee, 2020). Etter som tiden går, kan det bli flytende grenser mellom frivillighet og vennskap (Sundström et al., 2021). I Fensli et al. (2017) sin studie fra Norge, hvor alvorlig syke ble intervjuet, ble det fremhevet at de syke ikke ønsket for tette bånd til de frivillige, da en viss avstand kunne skape større trygghet til å dele erfaringer. Samtidig påpekte noen at det kunne oppleves å være flytende grenser mellom frivillig og venn, siden en frivillig ofte kunne bli en god venn. Også i Söderhamn et al. (2017) blir vennskap med pasientene nevnt, og de frivillige trekker frem at det kan være utfordrende å distansere seg fra en pasient når den frivillige er i hjemmet. En viser også her til at det å være frivillig på små plasser der *alle kjenner alle*, fører til en ekstra bevissthet rundt problematikken med taushetsplikt.

Oppsummert viser litteraturen at rollen som frivillig kan ha ulikt innhold for ulike personer. Den beskrives i stor grad som en relasjonell og sosial rolle. Rollen er noe annet enn helsepersonellets, da det er en uavhengig rolle der det er rom for å gjøre oppgaver som ikke kan gjøres av andre. Å være frivillig krever både modenhet og relasjonelle og kommunikative ferdigheter. Den frivillige må også være empatisk og trygg. Samtidig må en være bevisst grenseoppganger mellom det å være frivillig og det å være venn.

4.3 Samarbeid og grenser mellom helsepersonellets og de frivilliges oppgaver

Involveringen av frivillige i det palliative tilbudet kan variere mye, og noen steder kan også mengden tjenester og kvaliteten på helsetjenestene avhenge av frivillighet (Goossensen et al., 2016). I Candy et al. (2015) sin oversiktsartikkel ser en at i noen land (Nord-Amerika) kan det være vanskelig å opprettholde et godt tilbud innenfor palliasjon uten å bruke frivillighet, da de frivillige deltar i pleieoppgaver. Et tydelig poeng som karakteriserer frivillighet, er at dette ikke erstatter profesjonell, betalt hjelp til syke (Goossensen et al., 2016). De frivillige kan arbeide som en del av teamet rundt pasienten, eller komme inn i tillegg til organisert helsehjelp. Den frivillige sees på som en viktig rolle i gapet mellom helsepersonellet og pasient/pårørende.

Rollen som frivillig og grensene mellom frivillige og helsepersonell

Stølen et al. (2021) sin systematiske oversikt fra nordiske land er relevant for denne tematikken. Her identifiseres temaene *å tilby noe annet enn profesjonelle og frivillighet i et profesjonelt domene*. De frivillige har mulighet til å bruke tid, gjøre oppgaver som letter byrden for de pårørende, og hjelpe samfunnet gratis. Samtidig arbeider en som frivillig på siden av de profesjonelle, og det er stor bevissthet rundt at de frivillige ikke skal blande seg inn i de profesjonelles arbeid.

En annen systematisk oversikt hadde til formål å undersøke forståelsen av rollen som frivillig (Burbeck et al., 2014). Her ble tolv studier inkludert i en kvalitativ syntese, som

avdekket at frivillige opplever at de har en annen rolle enn helsepersonellet, at helsepersonellet har begrensninger på informasjon som gis frivillige, og at helsepersonell besitter en slags kontroll over frivillighetsrollen. Utfordringene som ble trukket frem, handler om grensene mellom frivillige og helsepersonell. De frivillige beskriver blant annet opplevelsen av å ikke tråkke noen på tærne, å krysse grenser og å ikke gjøre andres betalte arbeid. På den annen side beskriver de frivillige fordelene med at de ikke har de samme grensene, og for eksempel kan være til stede utover avtalt tid ved behov. Informasjonsflyt og den kontrollen helsepersonell har over oppgavene som skal gjennomføres, omtales som sentral og blir beskrevet negativt av de frivillige, som mener at helsepersonell føler seg truet av de frivillige. Informasjonsflyten mellom helsepersonell og frivillige ble vurdert som viktig av de frivillige, og den påvirker vurderingen av hvilke aktiviteter som er passende for den syke. Bedre informasjonsflyt vil ifølge mange frivillige kunne bidra til bedre samarbeid.

Stølen (2020) gjennomførte 115 timer observasjon av frivillige i sykehjem, og intervjuer med frivillige og helsepersonell. Hun beskriver en oppfattelse om at det er to leirer som står mot hverandre, helsepersonell og frivillige, det er de mot oss. Hensikten med studien var å utforske utfordringene i samarbeidet mellom frivillige og profesjonelle i generell palliativ pleie på sykehjem. At det var *de mot oss*, kom særlig til uttrykk ved at de frivillige opplevde udefinerte grenser når de kom inn i en sykehjemsavdeling, og ved at helsepersonell på sin side opplevde at det er de frivillige som får gjøre de hyggelige aktivitetene. De frivillige opplever at disse grensene forsterkes når de kommer inn på avdelingene, og helsepersonellet har ikke mulighet til å bistå dem, eller til å hjelpe dem med beboerne. Også helsepersonellet slår fast at de frivillige ikke blir sett på som en del av teamet. De frivillige har det privilegiet at de kan være sammen med pasientene hele tiden og gjøre aktiviteter sammen med dem. Dette privilegiet skulle helsepersonell i større grad ønske at de også hadde, da dette blir sett på som noe av det mest verdifulle i omsorgsyrket.

Å ikke oppleve seg inkludert

De frivillige tar ofte initiativ til sosial aktivitet. Stølen (2020) beskriver at en av helsepersonellens oppgaver er å vurdere pasientens fysiske og psykiske helse, og at det er situasjoner der helsetilstanden gjør at sosial aktivitet ikke er i pasientens interesse. Å vite hvor mye som kan formidles til de frivillige, er utfordrende, og de frivillige kan sitte igjen med oppfattelsen av at helsepersonellet ikke nødvendigvis handler til pasientens beste. Helsepersonell beskriver hvordan taushetsplikten kan gjøre at de opplever det lettere å ikke gi noe informasjon.

Frivillige som har blitt intervjuet i en svensk studie av Sundström et al. (2021), beskriver hvordan det å være frivillig kan oppleves som å stå på utsiden av konteksten. Her uttrykker noen informanter frustrasjon over å ikke bli inkludert, bli tatt for gitt, føle seg brukt eller bli sett på som en belastning. På den annen side forteller andre at de føler seg ivaretatt, og inkludert, og at de er en viktig del av maskineriet i organisasjonen. Noen forteller også at det er annerledes å være frivillig i en institusjon enn i pasientens hjem, hvor en ikke blir holdt tilbake i oppgaven sin av rutinene til institusjonen.

Behov for rolleavklaring og informasjonsdeling

Skaar et al. (2017) anbefaler på bakgrunn av funnene i sin studie at det må gjøres en rolleavklaring, og at oppgavene til den frivillige må være tydelige. Betydningen av et innledende møte mellom de ansatte og de frivillige ble løftet frem som en mulighet til å avklare roller, og til å avtale videre tidspunkt for besøk som passer for alle parter. Helsepersonellet føler seg ansvarlig for pasientene, og et slikt møte kan bidra til trygghet. Også Söderhamn et al. (2017) sine informanter påpeker at roller må avklares, og at helsepersonellet vite hvilke

oppgaver den frivillige skal utføre.

Vanderstichelen et al. (2019, 2020a) har gjennom flere artikler beskrevet forholdet mellom de frivillige og helsepersonell. Gjennom en tverrsnittsstudie i Belgia finner forskerne at en stor andel frivillige føler seg informert om pleien, men at en mindre del opplever at de har mulighet til å ta beslutninger eller opplever en autonomi i arbeidet (Vanderstichelen et al., 2020a). De største barrierene de frivillige erfarte, ble knyttet til usikkerhet rundt oppgaver, avtaler og regler, og informasjonsdeling. Samtidig opplevde de frivillige at informasjonsdeling var det punktet der de oftest samarbeidet med helsepersonellet.

Om frivillige primært blir brukt som innsparingstiltak, eller om frivillighet tilfører pasienten noe nytt, blir fremhevet i Skaar et al. (2017). Her har helsepersonell i kommunehelse-tjenesten blitt intervjuet. Refleksjonen settes i sammenheng med helsepersonellens og de frivilliges ulike roller. Forfatterne påpeker at god rolleavklaring er viktig for at frivillige skal være et hensiktsmessig tilskudd for pasientene i palliativ fase.

Helsepersonellens støttende rolle

En kvalitativ undersøkelse som Vanderstichelen et al. (2019) gjennomførte i Belgia, fant at sykepleiere er den yrkesgruppen som frivillige hyppigst samarbeider med. Samhandlingen dreier seg oftest om informasjonsdeling og koordinering. I tillegg ble sykepleierne oppfattet som en støtte for de frivillige på ulike områder. Helsepersonellet bidrar med tilbakemeldinger og refleksjoner rundt hvordan de frivillige fungerte i tjenesten. De bidrar videre med en emosjonelle støtte, ved at de hjelper de frivillige med å prosessere vanskelige opplevelser relatert til lidelse hos pasientene. En måte å løse dette på var å ha en debriefing for de frivillige. Samtidig oppleves det som utfordrende for de frivillige å få tilgang på sykepleiere, og det ble uttrykt ønske om felles møtepunkter. En utfordring som også blir pekt på av helsepersonellet, er å vite hvilken informasjon som kan deles mellom helsepersonell og de frivillige.

Helsepersonell som frivillige

Det blir beskrevet flere steder at helsepersonell også er frivillige, og noen fremstiller dette som en fordel, da helsepersonellet innehar kompetanse som ikke andre frivillige har (Flateland et al., 2017). Skaar et al. (2017) sine informanter peker på en mulig utfordring med nettopp dette. Helsepersonell som er frivillige, kan i større grad engasjere seg i den medisinske behandlingen, samtidig som det blir en «hvilepute» for det arbeidende helsepersonellet, som gjerne ser sjeldnere til pasientene. Dette kan føre til mangelfull dokumentasjon på pasienten. Også i Stølen et al. (2021) pekes det på at det ikke nødvendigvis bare kan sees på som en ekstra ressurs at helsepersonell er frivillige. De selv forteller hvordan de nedskalere eller unnlater å fortelle om sin kompetanse (Stølen et al., 2021). Det oppleves som ekstra viktig for de frivillige at det er en tydelig rollefordeling i de situasjonene hvor helsepersonell er frivillige, da de frivillige ikke skal bidra når det gjelder behandling og medisiner (Söderhamn et al., 2017).

Pasienter som får palliativ behandling, kan ofte ha ønsker om eksistensielle samtaler. Når det gjelder dette, peker helsepersonellet Skaar et al. (2017) har intervjuet, på at de eksistensielle samtalene ikke bør tas av hvem som helst. Noen viktige samtaler bør tas av helsepersonell. Pårørende viser på den annen side til at frivillige med helsebakgrunn kan være av stor betydning for opplevelsen av trygghet (Flateland et al., 2017).

Oppsummert viser de identifiserte studiene at samarbeid og grenseoppganger mellom frivillige og helsepersonellet er et av de områdene som beskrives som utfordrende i litteraturen. Samtidig som de frivillige skal bidra og oppleves som en ressurs, er det også knyttet

spenninger til denne tematikken. De frivillige kan oppleve å ikke få god nok informasjon, og helsepersonell kan oppleve at de blir fratatt de hyggelige oppgavene. Disse utfordringene viser et behov for rolleavklaring og informasjonsdeling. En ser også at helsepersonellet er en viktig ressurs i arbeidet med de frivillige, ved at de ivaretar og skaper trygghet for de frivillige. Videre fremheves utfordringer som kan oppstå dersom helsepersonellet selv går inn i rollen som frivillig.

4.4 Opplæring av de frivillige

Når den frivillige skal bidra i den palliative fasen hos pasientene, er det både nødvendig og ønskelig med opplæring. Opplæringen av de frivillige kan ha ulike formål (Horey et al., 2015). Formålet kan for eksempel være å utvikle ferdigheter innenfor oppgavene som utføres, å gi bedre kommunikasjonsferdigheter, å gi trening i sorgstøtte, eller å øke evnen til å håndtere prosessen rundt sykdom og døden. Opplæringen kan også ha til formål å opprettholde kvalitet i tjenestene.

En Cochrane-oversikt utarbeidet av Horey et al. (2015) sammenfattet litteraturen på feltet for å undersøke effekt av trening og mestringsstrategier (opplæring) for frivillige i lokal palliativ omsorg. Gjennom et systematisk søk hvor forskerne identifiserte 2614 titler, endte denne studien opp med å ikke inkludere noen artikler. I hovedsak var det metodiske begrunnelser som førte til at artiklene ble ekskludert. Denne oversiktstudien kan tyde på at det finnes slike effektstudier, men at effektene ble vurdert som usikre på bakgrunn av studienes metodiske kvalitet.

Vi har ikke funnet forskning som viser hvor mange frivillige som har mottatt opplæring her i Norge. En studie gjennomført i Belgia viste at 91 % av de frivillige hadde mottatt en eller annen form for opplæring relatert til oppgaven (Vanderstichelen et al., 2020c). Samtidig viste undersøkelsen at det ble gitt minst opplæring i sykehjem (61 %). Frivillige på sykehjem evaluerer også opplæringen de har fått, som dårlig sammenlignet med hva de frivillige på sykehus og i hjemmetjenesten opplever.

Nærmere beskrivelser av opplæringsprogrammer

Det er gjennomført studier som ser på ulike opplæringsprogrammer for de frivillige i palliasjon. Duggleby et al. (2018) så på utvikling, implementering og evaluering av et opplæringsprogram i England hvor den frivillige hadde som rolle å fremme selvstendighet og livskvalitet hos de døende pasientene. 51 deltakere ble rekruttert til å gjennomføre opplæringen, og syv av disse ble i tillegg fulgt over et år for å sikre data fra et lengre perspektiv. Opplæringsprogrammet bestod av seks moduler med en varighet på totalt 16 timer. Temaene de frivillige fikk undervisning i, var introduksjon til rollen som frivillig, å kartlegge pasientens behov, å være talsmann for pasient/pårørende, å fasilitere kontakt med samfunnet, å koordinere tilgjengelighet for tjenester og ressurser, og å oppfordre til aktiv deltakelse i sin egen sykdom. Pedagogiske metoder som ble brukt, var undervisning, film, gruppediskusjoner og rollespill. For å forbedre opplæringen peker Duggleby et al. på muligheten for digital opplæring. De peker også på behov for en nærmere beskrivelse av rollen som frivillig, og for opplæring i kommunikasjon, tilrettelegging av samarbeid mellom pasient og pårørende eller helsepersonell, og konflikthåndtering.

Opplæringsprogrammet som Pesut et al. (2017) undersøkte fra Canada, ble gjennomført med syv frivillige, som fikk undervisning og deretter ble koblet opp mot 21 eldre palliative pasienter og familier. De fikk opplæring gjennom en tre dagers workshop, og temaet for opplæringen var tilsvarende som i Duggleby et al. (2018) sin studie. For å sikre

kompetanseutvikling fikk deltakerne jevnlig oppfølging av en fasilitator, og det ble hver sjette uke holdt et møte for de frivillige hvor de kunne dele erfaringer, få råd og støtte (Pesut et al., 2017).

I en norsk studie har Söderhamn et al. (2017) intervjuet ni frivillige om erfaringer rundt å få opplæring og støtte som frivillig i møte med palliative pasienter i helse- og omsorgstjenesten i kommunen. I denne studien fikk de frivillige delta på et kurs hvor de fikk opplæring i å være frivillig, i å være alvorlig syk, i å oppleve krise, i å gå inn i hjemmet til andre, i å møte sorg og død, og i kommunikasjon og taushetsplikt. I tillegg fikk de frivillige tilbud om å delta på møter to ganger i året for kompetanseheving og refleksjon. Videre fikk deltakerne jevnlig oppfølging fra en koordinator som var lett tilgjengelig både på SMS og telefon. De frivillige beskrev opplæringen som betydningsfull, og som en nødvendighet, særlig for å kunne ha god kommunikasjon.

Azuero et al. (2014) undersøkte erfaringer fra frivillige. De fant at det hadde betydning om de frivillige deltok alene eller sammen som et team. Det å være en del av et team gav de frivillige en opplevelse av å dele erfaringer med andre i samme situasjon.

En studie gjennomført av J. Lee og J.-E. Lee (2020) viser at god opplæring i palliasjon bidrar til å gi bedre forutsetninger hos de frivillige for å håndtere døden. Her ble 19 frivillige gitt opplæring over to dager. Temaene de fikk opplæring i, var rollen som frivillig, ivaretagelse av seg selv, kommunikasjon, og fysisk, emosjonell, sosial og spirituell støtte til pasientene. I tillegg fikk de frivillige opplæring i stresshåndtering og bruk av latterterapi for å bidra til økt mening med livet for de frivillige.

Sevigny, Dumont et al. (2010) intervjuet frivillige og fant at man må være forberedt på å møte krevende situasjoner når man skal arbeide tett på døden. Det trengs både teoretisk forståelse for feltet og psykososial kompetanse og kommunikasjonskompetanse. De frivillige ser på det som viktig å få trening innenfor disse områdene.

Innhold i opplæringen / temaer

I de identifiserte artiklene er det en rekke temaer som er sentrale i opplæringen av den frivillige: rollen som frivillig, etikk, palliasjon, personlige grenser, kommunikasjon, diagnoser og planlegging av den siste livsfasen. Det gis også opplæring i hygiene og forflytningsteknikker (Vanderstichelen et al., 2020c).

Mer spesifikke temaer som det finnes egne opplæringsprogrammer om, er for eksempel kulturell forståelse (AbuDagga et al., 2018) og bruk av kunst i reminisens med den syke (Wood, 2013). En studie av Gratz et al. (2016) omhandler opplæring i åndelig omsorg.

Leclerc et al. (2014) finner i sin tverrsnittstudie fra Canada med 1170 helsepersonell og frivillige i langtidspleie at det er et behov for opplæring om ulike temaer rundt døden. Studien viser at holdninger rundt å dø, døden og terminal pleie er mer negative hos de med lav kompetanse som frivillige enn hos frivillige med kursing eller formell kompetanse innenfor helsefag fra før.

I litteraturen er det også beskrevet opplæringsprogrammer der de frivillige blir opplært til å selv gi opplæring (Caswell et al., 2019; Seymour et al., 2013). I Caswell et al. (2019) sin studie fra England ble det utviklet et opplæringsprogram på en dag som kan videreformidles til andre frivillige som trenger opplæring og støtte i å ivareta og møte sørgende pårørende. Opplæringspakken består av materiell de frivillige trenger for å gi andre frivillige opplæring, som notater, arbeidsbok, powerpointer, postere og informasjonsmateriell. I Seymour et al. (2013) skulle frivillige fra England få opplæring i samtaler gjennomført i forbindelse med planlegging av livets slutt og aspekter rundt denne tematikken. Målet var å bidra til større forståelse for nytten av slike samtaler, samt å gi de frivillige mulighet til å øke bevisstheten i samfunnet generelt ved å fasilitere samtaler rundt tematikken. Studien viste at de som

hadde fått opplæring, i stor grad brukte det de hadde lært, i egne personlige relasjoner, men det var de frivillige med sterk tilknytning til ulike organisasjoner/grupper som lyktes best i å bruke kompetansen de hadde opparbeidet seg.

Oppsummert viser de identifiserte studiene at opplæring er et sentralt tema når de frivillige skal inn i det palliative fagfeltet. Opplæringen skal både utvikle ulike typer ferdigheter, øke kompetansen og gi de frivillige verktøy til å stå i vonde situasjoner. Det finnes ulike typer opplæringsprogrammer, men det er ikke identifisert krav om opplæring. Opplæring er dermed opp til hvert enkelt arbeidssted, hver enkel organisasjon eller hvert enkelt land.

4.5 Koordinering av arbeidet og rekruttering av frivillige og pasienter

Koordinatorrollen

Å ha en koordinator som fasiliterer og organiserer den frivillige tjenesten, blir av mange beskrevet som sentralt. Den frivillige bør følges opp etter at å ha fått opplæring. Denne oppfølgingen kan være relatert til kompetanse eller andre behov som melder seg. Studien til Vanderstichelen et al. (2020c), som er gjennomført i Belgia, viser at frivillige i den kommunale helsetjenesten er de som får minst oppfølging (64 %). De som var dedikert til kun palliasjon, hadde noe høyere oppfølging (89 %). Oppfølgingen er oftest spontan (86 %) og ikke planlagt i sykehjem, mens den i større grad er organisert i hjemmetjenesten (93 %). I en studie gjennomført i Norge ble helsepersonell intervjuet om sine erfaringer med å bruke frivillige i den palliative omsorgen til hjemmeboende eller på sykehjem (Skaar et al., 2017). Her ble ti helsepersonell intervjuet, og et av funnene er at det er av stor betydning at organiseringen er god. Opplæring og oppfølging av de frivillige er nødvendig, og det må være en avklaring av roller og ansvarsområde. Informantene peker på at de frivillige bør få oppfølging av en koordinator. I tillegg påpekes det at oppfølging av de frivillige er noe helsepersonellet er opptatt av, særlig i forbindelse med bearbeiding av krevende oppgaver som dødsfall.

I studien til Flateland et al. (2017), som ble gjennomført i Norge, var det en lindrende koordinator som hadde oversikten og koordinerte frivilliges arbeid med de palliative pasientene i kommunen. Det ble fremhevet at denne koordinatoren hadde god oversikt over pasientene og dermed også visste hvem som kunne ha nytte av tilbudet. En koordinator hadde en viktig rolle i å få tilpasset rett hjelp til riktig tid. Og spesielt hos pasienter som hadde lite nettverk, var det av stor betydning at det var en koordinator som hadde oversikt.

Også i Söderhamn et al. (2017) sin norske studie var det en lindrende koordinator som hadde hovedansvaret for de frivillige, og funnene i hennes studie bekrefter hvor viktig det er for å få til en god match at koordinatoren har kjennskap til pasientene og de frivillige. Videre beskrives det også her at koordinering var vesentlig for de erfaringene de frivillige fikk. I studien til Söderhamn blir det videre påpekt at en viktig rolle en koordinator har, er å sørge for at taushetsavtalen blir underskrevet, og at de frivillige underskriver en avtale om hvilke aktiviteter de skal gjennomføre som frivillige. Denne avtalen skulle fornyes hvert år.

Noen av funnene i Vanderstichelen et al. (2020b) sin studie fra Belgia indikerer at manglende støtte fra en koordinator i rollen som frivillig kan føre til usikkerhet og påvirke den daglige funksjonen til den frivillige i en negativ retning. Samtidig kan manglende briefing og muligheter til å kommunisere frivillige imellom også påvirke kommunikasjonen med helsepersonellet. I en annen studie av Vanderstichelen et al. (2019) blir mangel på en koordinator trukket frem som en barriere mot koordinering av tilbudet, og mot deling av informasjon.

Fraværet av en koordinator førte til en opplevelse av at det ble lagt mye press og ansvar på skuldrene til de frivillige.

Det beskrives i Stølen (2020) at en koordinator kan fungere som en viktig link i samarbeidet mellom helsepersonellet og de frivillige. Imidlertid påpekes det at en koordinator blir et ekstra ledd, som fører til at helsepersonellet mister direkte kontakt med den frivillige i det daglige samarbeidet, og at gjensidig forståelse for situasjonen vanskeligjøres.

Rekruttering av pasienter

Pesut, Duggleby, Warner, Bruce et al. (2020a) omtaler rekruttering i sin studie. Dette ble identifisert som en av de største barrierene for å få til en vellykket implementering av et program der frivillighet i palliativ omsorg er sentralt. Snarere enn utfordringen med å rekruttere frivillige omtaler Pesut, Duggleby, Warner, Bruce et al. utfordringen med å rekruttere de eldre som skal få tjenester fra frivillige fra deres program. Strategier som ble prøvd for å rekruttere eldre i denne studien, var offentlig informasjon gjennom media, intervjuer, pressemeldinger, brosjyrer, offentlige foredrag og målrettet kommunikasjon mot helsepersonell. Det ble beskrevet som overraskende for koordinatorene at det var en utfordring å rekruttere pasienter. De to faktorene som ble beskrevet som mulige årsaker til utfordringene rundt rekruttering, er oppfattelsen av palliasjon i samfunnet, og de profesjonelle som portvoktere. Med dette mente frivillighetskoordinatorene at pasientene ble skremt når de hørte at de frivillige var knyttet til palliative pasienter, og at helsepersonell var de som bestemte hvem som skulle få tilbud fra de frivillige.

Også i Claxton-Oldfield og Marrison-Shaw (2014) sin studie fra Canada omtales utfordringene med å få palliative pasienter henvist til frivillige i den kommunale helsetjenesten. Her ble det i to delstudier gjennomført intervjuer med både helsepersonell og frivillige. Det ble utarbeidet en oversikt over barrierer og motivasjonsfaktorer ved henvisning av døende pasienter til frivillige. Disse barrierene og motivasjonsfaktorene ble deretter vurdert av ti frivillighetskoordinatorene, som identifiserte og rangerte de viktigste barrierene for henvisning:

- Den frivillige er enda en person å forholde seg til.
- Utfordringer med å treffe riktig tidspunkt for når det er behov og nødvendighet for frivillighet i det palliative forløpet.
- De frivillige er ikke en del av det synlige teamet rundt pasienten.
- Mer fokus på medisinsk pleie enn omsorg hos helsepersonell.
- Helsepersonell er uoppmerksom på at det ofte gis opplæring til frivillige.
- Helsepersonell har ikke forståelse for hva den frivillige kan gjøre for pasienten.
- Pasienten og de pårørende ønsker ikke at pasienten skal bli oppfattet som døende med palliative behov.

De identifiserte videre de viktigste faktorene for å oppmuntre til henvisning til frivillige: at man snakket om fordelene ved bruk av frivillige gjennom å vise til suksesshistorier; at man gikk målrettet mot pasienter som hadde lite nettverk og få støttefunksjoner rundt seg; at man påminnet frivillige og helsepersonell på opplæringsmuligheter for frivillige; og at man diskuterte rollen som frivillig med helsepersonell.

Rekruttering av frivillige

Også å rekruttere frivillige er beskrevet som en barriere. I studien til Vanderstichelen et al. (2018), for eksempel, beskriver respondentene det å finne nye frivillige som den største

utfordringen. Videre kommer det frem at det er en utfordring å finne frivillige som passer til den enkelte pasient, og til pasientgruppen. For å rekruttere nye frivillige anbefales det her å skreddersy rekrutteringsmetodene, hvor fokuset kan være at en rolle som frivillig er fleksibel, og at det er lav terskel å bli med som frivillig. Rekrutteringsstrategiene som hyppigst brukes, er digitale medier, rekruttering via frivillige, skriftlig materiale som brosjyrer, egne nyhetsbrev/media, media og ved å arrangere åpen dag for å vise frem aktiviteten.

Oppsummert beskrives en koordinator for de frivillige som en viktig rolle for å fasilitere og organisere den frivillige tjenesten. En god koordinator har oversikt, og sørger for oppfølging av de frivillige. Koordinatoren bidrar til at frivilligheten til en viss grad blir satt i et system, noe som gjør at en unngår usikkerhet og manglende rolleavklaring. Samtidig oppfattes også koordinatoren som et ekstra ledd mellom helsepersonellet og den frivillige, og kan på den måten hemme kommunikasjonen. En av oppgavene til en koordinator kan være å rekruttere både frivillige og pasienter. Begge deler beskrives som utfordrende.

4.6 Frivillighet i en pandemi

Å arbeide med frivillighet gjennom en pandemi er blitt beskrevet i tre identifiserte studier (Bruce et al., 2021; Frey & Balmer, 2022; Walshe et al., 2022). European Association for Palliative Care (EAPC) har gjennomført en tverrsnittsstudie hvor rollene og bidragene til de frivillige under pandemien er undersøkt (Walshe et al., 2022). Funnene tyder på at det gjennom pandemien ble færre aktive frivillige, noe som påvirket pleien og arbeidsmengden til helsepersonellet og gav redusert støtte til pasientene. Walshe et al. så også indikasjoner på økt isolasjon og ensomhet for pasientene som følge av dette.

I Bruce et al. (2021) ble 23 palliative eldre hjemmeboende pasienter og 33 frivillige i Canada intervjuet om deres erfaringer rundt pasient- og frivillighetsforholdet under en pandemi. Studien viste at interaksjonen endret seg gjennom pandemien, og at frivillige og pasienter fant nye måter å møtes på, som vindusmøter og mer utstrakt bruk av digital teknologi og kommunikasjon. Slik teknologi gav mulighet for å holde kontakt, men bruken av teknologi innebar også noen utfordringer. De frivillige uttrykte at de fikk problemer med å lese kroppsspråket til pasientene og dermed utfordringer med å vurdere hvordan pasientene hadde det. De pekte også på at samtalene ble mindre personlige, og at møtene ble kortere når de var digitale. Dette er viktige utfordringer, da oppgavene til frivillige ofte handler om å være der gjennom samtale, og å støtte for å motvirke ensomhet.

I studiene til både Bruce et al. (2021), Walshe et al. (2022) og Frey og Balmer (2022) påpekes det at det på grunn av pandemien ble utviklet nye aktiviteter for de frivillige. Eksempler på dette var at de frivillige la til rette for yoga, mindfulness og meditasjon, og at de gledet de syke med små ting i hverdagen som å sende blomster eller et kort. En annen ny oppgave som ble utført av frivillige under pandemien, var produksjon av tøy-munnbind (Bruce et al., 2021; Frey & Balmer, 2022).

I pandemien ble kontakten og arbeidet mellom pasienter og frivillige til en viss grad digitalisert. Wittenberg-Lyles et al. (2012) har tidligere, flere år før koronaviruset, sett på hvordan en bruker teknologi i frivilligheten i USA. Funnene fra denne studien viser at de frivillige kjenner til de teknologiske hjelpemidlene. Samtidig brukte de hjelpemidlene lite, blant annet fordi de hadde lite inngående kjennskap til teknologien, og fordi de manglet kunnskap om hvordan teknologi kan brukes.

4.7 Samfunnet som bidragsyter i palliativ omsorg – *compassionate communities*

Den senere tid har et nytt konsept og en ny tenkning innenfor palliativ omsorg startet å spre seg, nemlig såkalte *compassionate communities* (omsorgsfulle og medfølende lokalsamfunn). I dette konseptet er lokalsamfunnet viktige og aktive bidragsytere i arbeidet med å støtte personer i livets slutfase og å utvikle holdninger og kunnskap, for eksempel rettet mot det å dø og åpenhet om tap og omsorg (Abel & Kellehear, 2022). Hvordan vi forholder oss til døden og dem som er i livets slutfase, er ikke bare avhengig av og et ansvar for helsevesenet, men også et ansvar for også samfunnet som helhet. Både materielle, kulturelle, sosiale og livssynsmessige forhold ute i lokalsamfunnet har betydning for hvordan døende ivaretas, ifølge denne filosofien.

Det finnes flere ulike modeller som bygger på prinsippene i *compassionate communities*. Et sentralt fellestrekk er at frivillige (som jo er del av lokalsamfunnet) er viktige bidragsytere i denne tenkingen (Gomez-Batiste et al., 2018; Liu et al., 2022; Pesut et al., 2017; Pesut, Duggleby, Warner, Kervin et al., 2020).

Pesut et al. (2017) fra Canada beskriver en fremgangsmåte innenfor *compassionate communities* for å styrke frivillige i arbeidet med å støtte palliative pasienter. Målet var å øke de sykes livskvalitet ved å fremme uavhengighet og engasjement, og å styrke pasientens nettverk. Over et år ble syv frivillige gitt opplæring og koblet med 18 pasienter. Pesut et al. konkluderte med at dette programmet var en gjennomførbar metode som ivaretar målet med *compassionate communities*, og som gir frivillige en tilfredsstillende og meningsfull rolle. Programmet ble i etterkant videreført til andre organisasjoner som organiserer frivillige innenfor det palliative fagfeltet i Canada.

Et av målene med *compassionate communities* er å få et bredere perspektiv i samfunnet på hva palliativ omsorg er, å ufarliggjøre denne omsorgen og å bevisstgjøre medlemmene av lokalsamfunnet på hva de kan bidra med i forbindelse med omsorg ved livets slutt. Frivillige blir sett på som en viktig ressurs, med roller som utfyller helsepersonellens. Pesut, Duggleby, Warner, Kervin et al. (2020) gjorde i sin studie fra Canada et implementeringsprosjekt i åtte kommuner med tilhørende hospicer. Her fant de at det kan være utfordrende å realisere *compassionate communities* i praksis. En av forutsetningene er en god samhandling mellom grupper i lokalsamfunnet og helse- og omsorgstjenestene i kommunene.

Oppsummert beskrives *compassionate communities* som en ny tenkning der frivillighet har en utstrakt rolle. Det forventes at tenkemåten vil ha fokus fremover i arbeidet med å ufarliggjøre omsorgen rundt palliative pasienter, og at frivillige her er en viktig ressurs.

4.8 Konsekvenser og betydninger for pasient og familie

Få av de identifiserte studiene har sett direkte på kvantitativ målbar effekt av frivillighet for pasienter, familie eller helsepersonellet som arbeider med pasienten. Effekter som kan være aktuelle å undersøke i en sammenheng med frivillighet innenfor palliativ omsorg, er både kvantitative effekter og kvalitative betydninger. Dette kan påvirke på ulike nivåer: på samfunnsmessig nivå, på organisatorisk nivå og på personlig nivå (Goossensen et al., 2016). I et fagpolitisk notat fra European Association for Palliative Care (EAPC) gjennomgås blant annet studier som har sett på innvirkningen frivillighet har på pasientenes og pårørendes velvære og livskvaliteten (Goossensen et al., 2016). Frivillige kan spille en nøkkelrolle når

det gjelder å fremme det psykososiale velværet hos pasienten. Samtidig kan frivilligheten bidra til å øke pasientenes tilfredshet med tjenestene hun eller han mottar. De frivillige har også en viktig rolle på det samfunnsmessige nivået ved å ha engasjement. Samtidig er Goossensen et al. også tydelig på at effekten og betydning av frivillighet er lite undersøkt.

En systematisk oversiktsstudie som spesifikt ser på effekt og betydning av frivillige i den palliative fasen, er Candy et al. (2015), der man har sett på sammenhengen mellom bruk av frivillige og velværet til pasient og pårørende. Oversikten omfatter både kvantitative og kvalitative data, og åtte studier er inkludert. Alle studiene omhandler hjemmeboende, og tre av dem omhandler i tillegg pasienter i sykehjem og på sykehus. Opprinnelseslandene for studiene er USA, Uganda, Canada og Nederland. Funnene viser at familiene som har opplevd høy involvering av frivillighet, var mer fornøyd enn de som ikke har opplevd slik involvering. I tillegg er det inkludert en artikkel i oversikten som sammenligner overlevelse hos 290 avdøde pasienter som hadde mottatt besøk fra frivillige, med overlevelse hos pasienter som ikke hadde hatt involvering fra frivillige. Her ble overlevelseshraten undersøkt, og denne viste at pasientene kan overleve lenger ved bruk av frivillige. Samtidig vises det til at dette ikke kan generaliseres, da det ikke er undersøkt i flere artikler.

Noen studier viser til indirekte betydninger for pasient eller pårørende. For eksempel har Stølen et al. (2021) i sin systematiske oversikt over kvalitative studier sett at frivillige har en viktig rolle i samfunnet. De frivillige opplever selv at frivilligheten kan bidra til at flere eldre kan bo lenger hjemme. Videre er det også en positiv sideeffekt av det å være frivillig at en føler seg nyttig og får styrket selvtillit. Samtidig gir også frivillighet en verdi ved at en føler tilhørighet til en gruppe.

Flateland et al. (2017), som undersøker pårørendes erfaringer kvalitativt, har lignende funn. Her vises det til at informantene forteller om en normalisering av hverdagen når frivillige var involvert, og at bruken av egnede frivillige ble opplevd som en avlastning, noe som igjen påvirker samvittigheten til den pårørende på en positiv måte.

Stølen (2022) har i en kvalitativ studie hvor det er gjennomført observasjon og intervjuer med pårørende og pasienter, også sett på erfaringer. Her ble de sosiale hverdagslige aktivitetene trukket frem som positive, da disse ifølge både pasienter og pårørende skaper mulighet for fellesskap og positive følelser. Det ble også tydelig i studien at det er verdifullt for både pasienter og pårørende at noen gir av sin tid, og at de frivilliges innsats gir en følelse av velvære i hverdagen.

En studie som undersøkte effekt av bruk av frivillige kvantitativt, men som ikke klarte å finne noen signifikant effekt, ble gjennomført av Walshe et al. (2016) i England. Her var 196 hjemmeboende voksne inkludert, og de mottok besøk av frivillige 1–3 timer ukentlig, hvor det ble gitt praktisk hjelp, samtaler eller bistand ved behov for ulike tjenester. Utfall som ble undersøkt, var livskvalitet, ensomhet, sosial støtte og bruk av helsevesenet eller sosiale tjenester. Til tross for at studien ikke finner noen statistisk signifikant effekt av bruk av frivillige, så man at kurven i reduksjon av livskvalitet, ensomhet og opplevd sosial støtte var mindre bratt enn hos dem som ikke fikk bistand av frivillige.

Oppsummert kan vi si at det finnes lite forskning, da særlig kvantitativ forskning, som tallfester sammenhenger og effekter av det frivillige arbeidet, og av bruk av koordinator og opplæringsprogrammer.

4.9 Andre utfordringer som er beskrevet

Barrierer og suksessfaktorer for vellykket implementering av frivillighet

Implementering er generelt en utfordring i helsevesenet, og ikke unaturlig er det også en utfordring når det gjelder frivillighet i palliativ omsorg. Pesut, Duggleby, Warner, Kervin et al. (2020) har gjennom en kvalitativ studie hvor det er gjennomført observasjon og intervjuer og samlet data om implementeringsprosessene undersøkt hvilke faktorer som kan påvirke implementering av et konkret frivillighetstilbud innenfor palliasjon i Canada. Analysen deres viser at manglende forståelse hos støtteapparat og ledelse for koordineringsbehov, manglende kunnskap hos koordinatorene om hvordan man håndterer grenseoppganger mellom helsepersonell og de frivillige, og konflikter innad i pasientenes familier var blant barrierene mot å få til en god implementering av en frivillig tjeneste. Pasientenes sykdomsbilde gjør det vanskelig å få til en god tjeneste. Videre blir det også beskrevet suksessfaktorer som kan bidra til en god implementeringsprosess: pasientens motivasjon, åpen og ærlig kommunikasjon og avklaringer rundt det juridiske.

Det pekes også på at det kreves ressurser og tid å følge opp de frivillige for å få til en god tjeneste (Pesut, Duggleby, Warner, Kervin et al., 2020). Vanderstichelen et al. (2018) bekrefter i sin studie at mangel på tid er en av barrierene mot å få til en organisert frivillighet.

Etiske utfordringer

De etiske utfordringene som frivillig kan møte, er varierte og mange. Claxton-Oldfield et al. (2011) viser i sin studie fra Canada til slike problemer og grenseoppganger. Det er til en viss grad enighet rundt hvilke oppgaver og frivillige bør ha, og hvilke de ikke bør ha. Samtidig viser undersøkelsen av det er noen uklare og utydelige grenser. Det kan for eksempel være uklart om den frivillige kan

- motta penger/gaver fra pasient/pårørende
- kjøpe gaver til pasienten og låne pasient/pårørende penger
- dele privat informasjon om seg selv
- invitere til aktiviteter utenfor det som er avtalt
- bryte sammen emosjonelt foran pasient/pårørende
- være til stede under medisinske avtaler
- komme med egne meninger og råd til pasient/pårørende
- gi medisinsk hjelp til pasient
- gjøre oppgaver i huset som ikke ligger naturlig til rollen som frivillig

Til tross for at dette ble beskrevet som ting man ikke bør gjøre, svarte flere at de hadde gjort slike ting. Det blir trukket frem at det varierer hvor vanskelige grensene er å forholde seg til. Mange av disse grenseproblemene kan løses ved å ha tydelige rutiner og retningslinjer. Ved usikkerhet rundt grenser bør de frivillige ha en frivillighetskoordinator de kan henvende seg til (Claxton-Oldfield et al., 2011).

En annen problematikk frivillige trekker frem, er utfordringen ved å være alene med alvorlig syke pasienter og ikke ha noen helsefaglig kompetanse (Söderhamn et al., 2017). Det vil være en risiko for at tilstanden til pasientene forverrer seg, eller for at de kan oppleve en ulykke som for eksempel et fall. De frivillige peker på viktigheten av å ha et telefonnummer tilgjengelig for å kunne kontakte for eksempel hjemmesykepleien. Samtidig viser de til

viktigheten av å diskutere slike potensielle problemstillinger med pårørende på forhånd.

Oppsummert ser vi at etiske utfordringer stadig er aktuelle innenfor tematikken palliasjon innen frivillig omsorg. Det er i stor grad enighet rundt oppgavene en skal gjøre, og samtidig er det en del uklare grenser som trekkes frem. For å få til gode implementeringsprosesser er det nødvendig med åpen og ærlig kommunikasjon og avklaringer rundt det juridiske.

5. Fagartikler, organiserte tilbud og ressurser

5.1 Fagartikler

I tillegg til i forskningslitteraturen, er temaet frivillighet og palliativ omsorg også beskrevet i fagartikler som ikke er fagfellevurderte. I temanummeret om frivillige i tidsskriftet *Omsorg* finner vi flere aktuelle artikler som omhandler tematikken. Særlig relevant er artiklene som omhandler våkere, *Våkekonens sanselige orientering* (Fristrup, 2017), og *Ingen skal dø alene* (Askvik, 2017). I Fristrup (2017) sin artikkel reflekteres det over hvordan våkekoner, som er det danske begrepet, både kan gjøre det bedre for pasienten og gi seg selv en god opplevelse gjennom å være frivillige. Skrøpeligheit og altruistisk individualisme er sentrale begreper som diskuteres. Artikkelen til Askvik (2017) presenterer hvordan en frivillig, en pårørende, en avdelingsleder og en frivillighetskoordinator har opplevd bruken av våketjenesten på et sykehjem. Den frivillige gir her uttrykk for at det er givende å bidra som frivillig. Frivillighetskoordinatoren påpeker viktigheten av å følge opp de frivillige. Avdelingslederen forteller om hvordan våketjenesten kan bidra til at helsepersonellet er trygge på at det er noen til stede hos pasienten, og at pårørende kan få avlastning og støtte.

Videre har Astrid Rønsen (2020) tidligere utarbeidet en kunnskapsoppsummering for Omsorgsbiblioteket som omhandler palliativ omsorg i kommunene. I denne kunnskapsoppsummeringen er det et delkapittel om frivillighet i palliasjon.

5.2 Organiserte tilbud og ressurser

Vi har funnet få organiserte tilbud og ressurser rundt frivillighet i palliativ omsorg fra Norge. Det følgende gir en oversikt over tilbud vi har funnet beskrevet:

Røde kors våketjeneste

Våketjenesten er tett knyttet opp til det som blir oppfattet som sentralt i frivillighet i palliativ omsorg. Røde kors (u.å.) har gjennom oppbygning av våketjeneste flere steder i Norge et mål om at ingen skal måtte dø alene eller føle på ensomhet den siste delen av livet. Røde kors drifter våketjeneste i flere lokallag, det første startet i 2015. Våketjenesten til Røde kors skal sørge for frivillige som avlastet og støtter pasienten og pårørende med oppgaver som ikke er av helsefaglig karakter (Strømman, 2023). Røde kors sin våketjeneste forutsetter at det ligger en samarbeidsavtale til grunn med kommunen eller institusjonen. Tjenesten tilbys både i pasientens hjem og på sykehjem, samt på sykehus. Det er opp til de enkelte lokallagene å opprette tilbudet om våketjeneste (Strømman, 2020). En egen rapport utarbeidet av Røde Kors om våketjenesten viser at det fra 2015 til 2020 er gjennomført

420 våkeoppdrag, de fleste på sykehjem (N = 89 %). Våketjenesten er som oftest brukt i turnus med pårørende eller i tilfeller der pårørende ikke er tilgjengelige. Noen få sykehjem og kommuner i Norge har startet opp våketjenester på eget initiativ. Røde Kors sykehjem i Bergen kommune tilbyr også kurs for frivillige som ønsker å være våkere, og tilbyr våketjeneste på sitt sykehjem. Også Bergen kommune har opprettet et tilbud om frivillige våkere på noen av sine kommunale sykehjem.

Nettside: <https://www.rodekors.no/lokalforeninger/hedmark/om/aktuelt/2023/vaketjeneste-20232>

Stiftelsen Termik

En organisasjon som har arbeidet for frivillighet i den palliative omsorgen ute i kommunene, er Stiftelsen Termik. Stiftelsen Termik ble startet i 1996 i Vefsn kommune. Tanken bak stiftelsen var å hjelpe de som ville dø hjemme, men som ikke hadde familie i nærheten. Stiftelsen Termik bidrar med frivillige på flere områder. Termik tilbyr besøksvenn, avlastning for pårørende, dagtilbud og ledsagertjeneste. De frivillige i Termik er dessuten knyttet til den lindrende enheten Solina. Her kan de frivillige også sitte med de døende i livets siste fase. Tilbudene er rettet mot de som er alvorlig syke og i palliativ fase. Som frivillig i Termik får en opplæring, veiledning og samlinger (Aanes, 2017). Stiftelsen Termik har videre bidratt til at lignende tilbud er opprettet andre steder i landet, med bakgrunn i deres modell. For eksempel er det opprettet tilbud i Mo i Rana (Termik Rana) og i Alstahaug (Termik Alstahaug). Termik (2023) har utarbeidet en håndbok i tre deler som kan bestilles på forespørsel. Håndbøkene omhandler hvordan en kan opprette en lignende stiftelse som Termik, rutiner og avtaler relatert til frivillighet i omsorg til alvorlig syke, og et opplegg for en kurspakke over syv kvelder.

Nettside: <https://termik.no>

Fransiskushjelpen

Fransiskushjelpen er en ideell diakonal stiftelse som startet opp i 1956 og holder til i Oslo. De yter både profesjonsbaserte og frivillighetsbaserte tjenester innenfor blant annet palliasjon. Her er aktuelle tilbud familiehjelp hvor en er praktisk og sosial støtte til barn og unge i familier der en av omsorgspersonene er alvorlig syk, besøksvenn, møtested for kreframmede, tilstedeværelse i livets slutfase og sorgstøtte med likepersoner som veiledere. Fransiskushjelpen har gjennom en årrekke opparbeidet seg erfaring rundt å bruke frivillige inn i sine tjenester, og tilbud og erfaringer rundt dette er beskrevet i tidsskriftet Omsorg (Øhrn & Di Micco-Derås, 2019). Det har vært viktig for Fransiskushjelpen at bidraget til de frivillige ikke er av medisinsk eller pleiemessig karakter, og at fokuset er på sosial/psykososial støtte som er direkte rettet mot pasientene. I Fransiskushjelpen er det ikke obligatorisk opplæring for de frivillige, men i rekrutteringen av de frivillige avklarer en alltid personlig egnethet gjennom intervju og åpen samtale. Det tilstrebes at de frivillige får en oppfølging hvor temaene de er opptatt av, blir tatt opp. I artikkelen blir det også pekt på utfordringer som er erfart gjennom arbeidet. Det blir blant annet pekt på at det kan være krevende å være til stede for et menneske i lidelse uten å kunne gjøre noe for vedkommende. Det blir også pekt på at det er vanskelige gråsoner mellom pleieoppgaver og oppgaver den frivillige skal gjøre (Øhrn & Di Micco-Derås, 2019).

Nettside: <https://www.fransiskushjelpen.no>

Verdighetsenteret

Verdighetsenteret er et nasjonalt kompetansesenter som arbeider for en verdig alderdom. Et av fokusområdene til Verdighetsenteret er frivillighet, og det tilbys her en etterutdanning for frivillighetskoordinatorer. Frivillighet og palliasjon har en naturlig plass i Verdighetsenterets arbeid, og tematikken er en del av etterutdanningen for frivillighetskoordinatorer. Det også et tema som er dekket i etterutdanning i palliasjon for helsepersonell ved Verdighetsenteret. Videre tilbyr Verdighetsenteret fagdager, webinarer og kurs som kan dekke denne tematikken. Verdighetsenteret (2022) har utarbeidet en håndbok for arbeidet med frivillighet i sykehjem. Verdighetsenteret har tidligere gitt ut boken *Frivillighetens kraft*, der en omtaler både perspektiver fra ulike fagmiljøer og erfaringer fra praksisfeltet (Hillestad & Tessem, 2019). Noen kapitler er særlig relevante for frivillighet i palliasjon, mens andre har overføringsverdi. Nettside: <https://www.verdighetsenteret.no>

Kreftforeningen

For pasienter med en kreftdiagnose er Kreftforeningen en naturlig organisasjon å henvende seg til. Kreftforeningen har ulike tilbud innenfor frivillighet som retter seg mot kreftpasienter generelt, men som ikke utelukker de palliative kreftpasientene. Tilbud som kan være nyttige for palliative pasienter, er blant annet følgetjenesten, kreftforeningens veivisere og kreftforeningens pårørende hjelp. Tilbudene kan variere på landsbasis. Nettside: <https://kreftforeningen.no>

Ønsketransporten

Med et mål om å skape en meningsfull opplevelse for de alvorlig syke har Ønsketransporten etablert et tilbud hvor de som en ideell organisasjon kan bidra til dette ved å tilrettelegge for transport. Ønsketransporten ble opprettet i 2017 og baseres på frivillighet. Alvorlig syke personer kan via ønsketransporten få hjelp til å delta på aktiviteter de normalt ikke ville kunnet delta på, som å se havet, ta en tur på kino, eller reise en siste tur til hytta eller til barndomshjemmet.

Nettside: <https://onsketransporten.no>

Tid som gave

Et prosjekt som er beskrevet i litteraturen, er prosjektet *Tid som gave* (Hagerup & Johansen, 2018). Prosjektet er gjennomført i Sandefjord kommune, og går ut på å organisere frivillige som støtte til alvorlig syke pasienter som bor hjemme, eller på lindrende enhet. Gjennom en tydelig ledelsesforankring, god organisering og ledelse, og aktivt målrettet rekruttering har en satset på et prosjekt hvor en skal gi opplæring av god kvalitet, og tett oppfølging av de frivillige. Hovedtilbudene de frivillige har gitt gjennom *Tid som gave*, er følgetjeneste og avlastningsvakt, hvor de frivillige har vært til stede for pasienten for å avlaste pårørende. Tilbakemeldinger fra pasienter, pårørende og frivillige går ut på at bruk av frivillige har bidratt til økt livskvalitet og verdighet i den siste fasen av livet. Prosjektet er nå slutført, men arbeidet med de frivillige i Sandefjord kommune er videreført. Gjennom prosjektet ble det utarbeidet en veileder og materiale til undervisning i hvordan en kan organisere og drifte frivillig arbeid i møte med alvorlig syke pasienter i kommunen. .

Tidsskriftet Omsorgs nummer om frivillighet og palliasjon

Tidsskriftet Omsorg hadde i 2017 et eget nummer som omhandlet frivillighet i det palliative fagfeltet. Tidsskriftet er i fysisk format.

Nettside: <https://www.fagbokforlaget.no/Verk/Tidsskrift-Omsorg>

Frivillighet Norge

Frivillighet Norge er et samarbeidsforum for frivillige organisasjoner i Norge. Her finnes blant annet ulike verktøy for de som driver en frivillig organisasjon.

Nettside: <https://www.frivillighetnorge.no>

Frivillig.no

Frivillig.no er en nettside fra Frivillighet Norge som brukes som en oppslagstavle for frivillige oppdrag i regi av frivillige organisasjoner. Her kan en søke etter frivillige, og gjøre det enklere å bli frivillig. Siden er ikke direkte rettet mot palliativ omsorg, men ved å søke på for eksempel *våker* – dersom det er denne tjenesten en er interessert i – får man opp oppdrag og kurs relatert til våketjenestene som ligger inne i systemet. Det ligger også informasjon og tips til organisasjoner rundt organisering av frivillighet her.

Nettside: <https://frivillig.no>

5.3 Pågående forskning og utviklingsarbeid

Den nasjonale kompetansetjenesten Aldring og helse har et pågående arbeid med en rapport relatert til stortingsmeldingen om lindrende behandling og omsorg (Meld. St. 24 (2019-2020)). Her er blant annet frivillighet og palliativ omsorg undersøkt med en spørreundersøkelse som omhandler samarbeid med frivillige i palliativ fase.

Vi har ikke identifisert annen relevant forskning, andre prosjekter eller andre undersøkelser som er under arbeid.

6. Konklusjoner

6.1 Bakgrunn, hensikt og metode

Dette er en oppsummering av kunnskap om frivillighet i palliativ omsorg i kommunene. *Frivillighet i palliativ omsorg* dreier seg om ubetalt innsats for personer med kort forventet levetid. Innsatsen kan for eksempel ta form av besøk og samtale, tilrettelegging for kulturelle og estetiske opplevelser, følgetjeneste og våketjeneste ved dødsleie.

Hensikten med kunnskapsoppsummeringen er å gi en oversikt over forskning, utviklingsarbeid og styringsdokumenter fra myndighetene, og over andre ressurser som kan være nyttige for lokale og sentrale helsemyndigheter eller for dem som har et praktisk ansvar for å organisere frivillig arbeid i det palliative feltet.

Det ble gjennomført et systematisk litteratursøk for perioden 2010–2022, og videre er det beskrevet 72 publikasjoner og fagressurser, hvorav 46 er forskningspublikasjoner. I tillegg til forskningspublikasjoner er utviklingsarbeid og offentlige dokumenter relatert til emnet omtalt.

6.2 Oppsummeringens hovedfunn

Frivillighet i palliativ omsorg er forholdsvis lite beskrevet i den internasjonale og norske forskningslitteraturen, i fagutviklingsarbeid og rapporter og i statlige dokumenter. Det organiserte frivillige tilbudet som gis i Norge, begrenser seg til noen få organisasjoner, og det kan se ut til at man er avhengig av lokallag og ildsjeler for å få til et tilbud. Noen kommuner og institusjoner har rekruttert og gitt opplæring til frivillige på egen hånd. Det finnes muligheter til å ta i bruk og få inspirasjon fra tilgjengelig materiale dersom en lokalt ønsker å sette i gang med frivillighet i palliativ omsorg. Litteraturen som er identifisert i denne oppsummeringen, beskriver flere innsikter og kunnskapsområder som er viktige når man skal etablere og organisere slike tilbud.

Hvordan arbeidet som frivillig arter seg, kan variere, både med hensyn til type oppgaver og tidsbruk. De aktivitetene som er vanligst, er knyttet til nærvær og tilstedeværelse hos pasienter i livets avslutning. Tid blir trukket frem som en viktig faktor som er med på å gjøre frivillighet i palliativ omsorg til et supplement til den profesjonelle helsehjelpen, da de frivillige i mindre grad er bundet av institusjonens rammer og tidspress. Det er tydelig at dette kan være positivt, men at det også kan skape utfordringer. Fleksibilitet og mulighet til å ta seg god tid er noe av det som er attraktivt ved å være frivillig. Likevel kan uklare rammer være utfordrende, ettersom dette kan skape usikkerhet rundt roller, oppgaver og grenser i møte med helsepersonellet. Det er viktig å ta med seg at den uformelle biten som gjør frivilligheten attraktiv, kan hemmes dersom arbeidet blir for regulert. Like fullt gir litteraturen indikasjoner på at det er nødvendig med grunnleggende rammer for å få til et godt samarbeid.

Betydningen av opplæring, og av en person som kan koordinere de frivillige, bekreftes gjennom litteraturen. Det fremheves at frivillige i palliativ omsorg har behov for opplæring og oppfølging. Det finnes ingen formelle kompetansekrav for slikt arbeid, og det varierer hvor mye opplæring som gis. Det er fremhevet at de frivillige bør ha en kontaktperson de kan henvende seg til, og at det bør gjennomføres debriefing når det har vært utfordrende situasjoner.

De frivillige som bidrar i palliativ omsorg, opplever at de gjør noe godt for andre mennesker. Å være frivillig kan preges av en sterk følelsesmessig tilknytning. Dette kan føre til at det er utfordrende å skille vennskap og frivillighet. Noen fremhever det som en utfordring at det noen ganger er den frivilliges behov som står i sentrum, og som er årsaken til et ønske om å være frivillig. Informasjon og opplæring til nye frivillige er av stor betydning for å skape en god tjeneste på pasientens premisser.

Det er et gjennomgangstema i flere artikler at frivillige kan eller bør være et supplement til eksisterende tjenester. Betydningen av tydelige grenser mellom hva som er oppgavene til de frivillige, og hva som er oppgavene til helsepersonell, blir ofte fremhevet. De frivillige skal være en ekstra ressurs som ikke overtar oppgavene til helsepersonellet, men som supplerer dem og skaper tilleggskvaliteter. Litteraturen tyder imidlertid på at grenseoppgangen mellom de frivilliges og helsepersonellens roller og oppgaver noen ganger kan være utfordrende. Frivillighet er i svært liten grad lovregulert, og det finnes få strategier for hvordan frivilligheten i palliativ omsorg skal utvikles videre.

Ettersom frivillighet i palliativ omsorg er lite beskrevet, kan det være av betydning å utvikle en nasjonal veileder eller faglige råd på dette feltet som kan bidra til å stimulere til kvalitativt gode tjenester på dette feltet.

Kjernepunkter i arbeidet med frivillighet og palliativ omsorg

Vi finner i kunnskapsgjennomgangen at følgende faktorer er vesentlige når det skal settes i gang og driftes tilbud innenfor frivillighet i palliativ omsorg:

- Det bør gis opplæring av de frivillige, jevnlig oppfølging, og oppfølging etter krevende situasjoner.
- Det bør finnes en frivillighetskoordinator som organiserer og følger opp. Vær oppmerksom på at denne koordinatoren kan skape en distanse mellom de frivillige og helsepersonellet.
- Det bør gis informasjon til helsepersonellet om den frivillige tjenesten.
- Det bør finnes tydelige retningslinjer og rutiner rundt etiske og juridiske problemstillinger.
- Det bør gis samtaler ved oppstart med den frivillige.

Litteraturen avdekker også en del utfordringer:

- grenseoppganger mellom helsepersonell og de frivillige
- at det er utfordrende å tilrettelegge for god kommunikasjon mellom helsepersonell og frivillige
- utfordringer med rekruttering, både av frivillige og pasienter
- manglende lovverk som regulerer de frivillige, blant annet med hensyn til taushetsplikt

Kunnskapshull

Frivillighet i palliativ omsorg er et relativt nytt fagområde i Norge, og det er forholdsvis lite forskning og utviklingsarbeid om dette temaet både nasjonalt og internasjonalt. De studiene som er gjennomført i andre land, kan ikke automatisk overføres til en norsk kontekst.

Generelt vet vi lite om kvaliteten på tjenestene innenfor frivillighet i palliativ omsorg. Det er behov for mer kvalitativ og kvantitativ forskning på tematikken i en norsk kontekst, og om mulig bør det også gjennomføres effektstudier knyttet til pårørende, helsepersonellet og de frivillige selv, for eksempel knyttet til ulike opplæringsprogrammer for frivillige. Det er behov for forskning og utviklingsarbeid knyttet til rolleavklaring, samarbeid med helsepersonell, informasjonsflyt og taushetsplikt. Det er stor variasjon både når det gjelder hvor mye opplæring som gis, og hva det undervises i. Det er av betydning å evaluere og utvikle opplæringsprogrammer grundigere.

Referanser

- Abel, J. & Kellehear, A. (2022). *Oxford textbook of public health palliative care*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780198862994.001.0001>
- AbuDagga, A., Weech-Maldonado, R. & Fang, T. (2018). Organizational characteristics associated with the provision of cultural competency training in home and hospice care agencies. *Health Care Management Review, 43*(4), 328-337. <https://doi.org/10.1097/HMR.000000000000144>
- Allen, R. S., Azuero, C. B., Csikai, E. L., Parmelee, P. A., Hae Jung, S., Kvale, E., Durkin, D. W. & Burgio, L. D. (2016). "It Was Very Rewarding for Me ...": Senior Volunteers' Experiences With Implementing a Reminiscence and Creative Activity Intervention. *Gerontologist, 56*(2), 357-367. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu167>
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Sánchez-Cárdenas, M. A., Rhee, J. Y. & Centeno, C. (2021). Evaluating the integration of palliative care in national health systems: An indicator rating process with EAPC task force members to measure advanced palliative care development. *BMC Palliative Care, 20*(1), 36. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00728-z>
- Arksey, H. & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology, 8*(1), 19-32. <https://doi.org/10.1080/136455703200119616>
- Askvik, K., Jones, H. (2017). Ingen skal dø alene. *Omsorg, 34*(4), 42-44.
- Azuero, C. B., Harris, G. M., Allen, R. S., Williams, B. R., Kvale, E. & Ritchie, C. S. (2014). Team-based volunteerism with the seriously ill: A qualitative analysis from 10 volunteers' perspectives. *Journal Of Social Work In End-Of-Life & Palliative Care, 10*(3), 282-295. <https://doi.org/10.1080/15524256.2014.938893>
- Bruce, P., Pesut, B., Dunlop, R., Puurveen, G. & Duggleby, W. (2021). (Dis)Connecting Through COVID-19: Experiences of Older Persons in the Context of a Volunteer-Client Relationship. *Canadian Journal on Aging-Revue Canadienne Du Vieillessement, 40*(4), 570-580, Article Pii s0714980821000404. <https://doi.org/10.1017/s0714980821000404>
- Burbeck, R., Candy, B., Low, J. & Rees, R. (2014). Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Palliative Care, 13*(1), 3. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-3>
- Candy, B., France, R., Low, J. & Sampson, L. (2015). Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies, 52*(3), 756-768. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.08.007>
- Caswell, G., Hardy, B., Ewing, G., Kennedy, S. & Seymour, J. (2019). Supporting family carers in home-based end-of-life care: Using participatory action research to develop a training programme for support workers and volunteers. *BMJ supportive & palliative care, 9*(1). <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001317>

- Claxton-Oldfield, S., Gibbon, L. & Schmidt-Chamberlain, K. (2011). When to say “yes” and when to say “no”: Boundary issues for hospice palliative care volunteers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 28(6), 429-434. <https://doi.org/10.1177/10499091103979>
- Claxton-Oldfield, S. & Marrison-Shaw, H. (2014). Perceived barriers and enablers to referrals to community-based hospice palliative care volunteer programs in Canada. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 31(8), 836-844. <https://doi.org/10.1177/1049909113504482>
- Duggleby, W., Pesut, B., Cottrell, L., Friesen, L., Sullivan, K. & Warner, G. (2018). Development, Implementation, and Evaluation of a Curriculum to Prepare Volunteer Navigators to Support Older Persons Living With Serious Illness. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 35(5), 780-787. <https://doi.org/10.1177/1049909117740122>
- Fensli, M., Söderhamn, U., Flateland, S. & Skaar, R. (2017). Alvorlig sykes erfaringer med å delta i støttegruppe ledet av frivillige. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3(3), 186-193. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-04>
- Flateland, S. M., Skaar, R., Fensli, M. M. F. & Söderhamn, U. (2017). Pårørendes erfaringer med bruk av frivillige ved alvorlig sykdom i hjemmet. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 13(1), 1-13. <http://dx.doi.org/10.7557/14.4106>
- Folkehelseinstituttet. (2022). *Dødsårsaksregisteret – statistikkbank: D3, etter dødssted*. <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>
- Frey, R. & Balmer, D. (2022). COVID-19 and hospice community palliative care in New Zealand: A qualitative study. *Health & Social Care in the Community*, 11, 11. <https://doi.org/10.1111/hsc.13810>
- Frstrup, T., Holm Laursen, K.G. (2017). Vågekonens sanselige orientering. *Omsorg*, 34(4), 19-24.
- Frivillighet Norge. (2022). *Hva er frivillighet?* <https://www.frivillighetnorge.no/fakta/hva-er-frivillighet/>
- Frivillighetsregisterloven. (2008). *Lov om register for frivillig virksomhet*. LOV-2007-06-29-88. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2007-06-29-88?q=frivillig>
- Førland, O. (2019). Kommuner i dans med frivillig innsats: Om forholdet mellom frivillig og kommunal eldreomsorg. I E. Hillestad & J. Tessem (Red.), *Frivillighetens kraft: Organisering av frivillig innsats i eldreomsorgen*. Fagbokforlaget.
- Gomez-Batiste, X., Mateu, S., Serra-Jofre, S., Molas, M., Mir-Roca, S., Amblas, J., Costa, X., Lasmarias, C., Serrarols, M., Sola-Serrabou, A., Calle, C. & Kellehear, A. (2018). Compassionate communities: Design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city. *Annals of palliative medicine*, 7(Suppl 2), 32-41. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.03.10>
- Goossensen, A., Somsen, J., Scott, R. & Peltari, L. (2016). Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: An EAPC white paper. *European journal of palliative care*, 23(4), 184-191. <https://discovery.dundee.ac.uk/en/publications/defining-volunteering-in-hospice-and-palliative-care-in-europe-an>
- Gratz, M., Paal, P., Emmelmann, M. & Roser, T. (2016). Spiritual care in the training of hospice volunteers in Germany. *Palliative & Supportive Care*, 14(5), 532-540. [doi:10.1017/S1478951515001261](https://doi.org/10.1017/S1478951515001261)
- Hagerup, S. V. & Johansen, I. E. (2018). Hva er Tid som gave?: Et frivillighetsprosjekt for pasienter med kort forventet levetid og deres pårørende. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(1), 69-74. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-01-9>

- Hansen, T. & Slagsvold, B. (2020). Refleksiv frivillighet i en norsk kontekst: Om eldres deltakelse, motivasjon og potensiale. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 23(1), 4-19. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2020-01-01>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2012). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. LOV-2011-06-24-30. Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse%20om%20omsorgstjeneste%20loven#KAPITTEL_3
- Helsedirektoratet (2018). Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase. <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>
- Helsedirektoratet. (2019). Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorg. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgenhandlingsprogram/Palliasjon>
- Hillestad, E. & Tessem, J. (Red.) (2019). *Frivillighetens kraft: Organisering av frivillig innsats i eldreomsorgen*. Fagbokforlaget
- Horey, D., Street, A. F., O'Connor, M., Peters, L. & Lee, S. F. (2015). Training and supportive programs for palliative care volunteers in community settings. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (7). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009500.pub2>
- Kaasa, S., Loge, J. H. & Haugen, D. R. F. (Red.) (2016). *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Leclerc, B.-S., Lessard, S., Bechennec, C., Le Gal, E., Benoit, S. & Bellerose, L. (2014). Attitudes Toward Death, Dying, End-of-Life Palliative Care, and Interdisciplinary Practice in Long Term Care Workers. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(3), 207-213. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2013.11.017>
- Lee, J. & Lee, J.-E. (2020). A Palliative Care Program for Volunteers in a Community Setting: A Mixed-Methods Pilot Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 37(6), 455-464. <https://doi.org/10.1177/1049909119895213>
- Liu, C. J., Huang, S. J. & Wang, S. S. (2022). Implementation of Compassionate Communities: The Taipei Experience. *Healthcare*, 10(1), 17. <https://doi.org/10.3390/healthcare10010177>
- Lorentzen, H. W. (2010). *Frivilligsentralen mellom stat, kommune og sivilsamfunn*. Institutt for samfunnsforskning. <http://hdl.handle.net/11250/177491>
- Melby, L., Das, A., Halvorsen, T. & Steihaug, S. (2017). *Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg*. SINTEF. <http://hdl.handle.net/11250/2436185>
- Meld. St. 15 (2017-2018). *Leve hele livet: En kvalitetsreform for eldre*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>
- Meld. St. 24 (2019-2020). *Lindrende behandling og omsorg: Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve*. Helse- og omsorgsdepartementet <https://www.regjeringen.no/contentassets/52d05db7090c411abc7a3f4d47124119/no/pdfs/stm201920200024000dddpdfs.pdf>
- Norsk palliativ forening. (2016). *Begreper med tilknytning til palliasjon*. https://palliativ.org/wordpress/wp-content/uploads/2016/09/Begrepsliste_september2016.pdf
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>

- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., . . . Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Pasient- og brukerrettighetsloven (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. LOV-1999-07-02-63. Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=lov%20om%20pasient%20og%20brukerrettigheter#KAPITTEL_3
- Pesut, B., Duggleby, W., Warner, G., Fassbender, K., Antifeau, E., Hooper, B., Greig, M. & Sullivan, K. (2017). Volunteer navigation partnerships: Piloting a compassionate community approach to early palliative care. *BMC Palliative Care*, 17(1), 2. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0210-3>
- Pesut, B., Duggleby, W., Warner, G., Bruce, P., Ghosh, S., Holroyd-Leduc, J., Nikolaichuk, C. & Parmar, J. (2020a). A mixed-method evaluation of a volunteer navigation intervention for older persons living with chronic illness (Nav-CARE): Findings from a knowledge translation study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 159. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00666-2>
- Pesut, B., Duggleby, W., Warner, G., Kervin, E., Bruce, P., Antifeau, E. & Hooper, B. (2020b). Implementing volunteer-navigation for older persons with advanced chronic illness (Nav-CARE): A knowledge to action study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 72. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00578-1>
- Røde kors (u.å.). *Informasjon om Røde kors våketjeneste*. https://www.rodekors.no/globalassets/_distrikt-og-lokalforeninger/dk-hedmark/bilder/rode-kors-vaketjeneste-faktaark.pdf
- Rønsen, A. (2020). *Palliativ omsorg i kommunene: En oppsummering av kunnskap*. Senter for omsorgsforskning. <http://hdl.handle.net/11250/2636784>
- Salamon, L. M. & Anheier, H. K. (1996). *The international classification of nonprofit organizations: ICNPO-Revision 1, 1996*. Johns Hopkins University Institute for Policy Studies Baltimore. https://asauk.org.uk/wp-content/uploads/2018/02/CNP_WP19_1996.pdf
- Sanchez-Cardenas, M. A., Garralda, E., Arias-Casais, N. S., Sastoque, E. R. B., Van Steijn, D., Moine, S., Murray, S. A. & Centeno, C. (2021). Palliative care integration indicators: An European regional analysis. *BMJ supportive & palliative care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003181>
- Scott, R., Goossensen, A., Payne, S. & Pelttari, L. (2021). What it means to be a palliative care volunteer in eight European countries: A qualitative analysis of accounts of volunteering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(1), 170-177. <https://doi.org/10.1111/scs.12832>
- Sevigny, A., Cohen, S. R., Dumont, S. & Frappier, A. (2010). Making sense of health and illness in palliative care: Volunteers' perspectives. *Palliative & Supportive Care*, 8(3), 325-334. doi:10.1017/S147895151000012X
- Sevigny, A., Dumont, S., Cohen, S. R. & Frappier, A. (2010). Helping Them Live Until They Die: Volunteer Practices in Palliative Home Care. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 39(4), 734-752. <https://doi.org/10.1177/0899764009339074>
- Seymour, J. E., Almack, K., Kennedy, S. & Froggatt, K. (2013). Peer education for advance care planning: Volunteers' perspectives on training and community engagement activities. *Health Expectations*, 16(1), 43-55. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00688.x>
- Skaar, R., Fensli, M. M. F., Flateland, S. M. & Söderhamn, U. (2017). Helsepersonells erfaringer og tanker om bruk av frivillige i palliativ omsorg. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 13(1), 1-17. <http://dx.doi.org/10.7557/14.4075>

- Strømman, E. (2020). *Fem år med røde kors våketjeneste*. Norges Røde Kors.
- Strømman, E. (2023). Røde Kors våketjeneste. <https://www.rodekors.no/lokalforeninger/hedmark/om/aktuelt/2023/vaketjeneste-20232/>
- Stølen, K. M. S. (2020). Volunteers do the fun stuff: Experiences from volunteer-professional caregiver cooperation in nursing homes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. <https://doi.org/10.1111/scs.13018>
- Stølen, K. M. S. (2022). 'Without Them, There Would Be Almost Nothing': Experiences of Interacting With Volunteers in Everyday Life in Nursing Homes: Perspectives of Residents and Next of Kin. *Omega: Journal of Death and Dying*, 3022282211103-302228221110329. <https://doi.org/10.1177/00302228221110329>
- Stølen, K. M. S., Raunkiaer, M., Winther, K., Grubert, M. V. & Bøgeskov, B. O. (2021). Palliative care volunteer roles in Nordic countries: Qualitative studies – systematic review and thematic synthesis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, bmjspcare-2021-003330. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003330>
- Stølen, K. S., Jacobsen, M. H. & Raunkjær, M. (2019). Frivillige vågeres ulønnede arbejde hos døende–stedfortrædende omsorgsarbejde på nærværets betingelser. *Tidsskrift for Arbejdsliv*, 21(4), 50-66. <https://doi.org/10.7146/tfa.v21i4.118065>
- Sundström, M., Blomqvist, K. & Edberg, A. K. (2021). Being a volunteer encountering older people's loneliness and existential loneliness: Alleviating loneliness for others and oneself. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(2), 538-547. <https://doi.org/10.1111/scs.12869>
- Söderhamn, U., Flateland, S., Fensli, M. & Skaar, R. (2017). To be a trained and supported volunteer in palliative care - a phenomenological study. *BMC Palliative Care*, 16(1), 18. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0193-0>
- Termik (2023). *Håndboka «Hvordan komme i gang»: Frivillige i omsorg for alvorlig syke og pårørende*. <https://termik.no/handbok>
- Vanderstichelen, S., Cohen, J., Van Wesemael, Y., Deliens, L. & Chambaere, K. (2019). Perspectives on Volunteer-Professional Collaboration in Palliative Care: A Qualitative Study Among Volunteers, Patients, Family Carers, and Health Care Professionals. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(2), 198-207. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.016>
- Vanderstichelen, S., Cohen, J., Wesemael, Y. V., Deliens, L. & Chambaere, K. (2020a). The involvement of volunteers in palliative care and their collaboration with healthcare professionals: A cross-sectional volunteer survey across the Flemish healthcare system (Belgium). *Health & Social Care in the Community*, 28(3), 747-761. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/hsc.12905>
- Vanderstichelen, S., Cohen, J., Wesemael, Y. V., Deliens, L. & Chambaere, K. (2020b). The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: A qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(3). <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001632>
- Vanderstichelen, S., Cohen, J., Wesemael, Y. V., Deliens, L. & Chambaere, K. (2020c). Volunteers in palliative care: A healthcare system-wide cross-sectional survey. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 12(e1), 83-93. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002321>
- Vanderstichelen, S., Houttekier, D., Cohen, J., Wesemael, Y. V., Deliens, L. & Chambaere, K. (2018). Palliative care volunteerism across the healthcare system: A survey study. *Palliative Medicine*, 32(7), 1233-1245. <https://doi.org/10.1177/02692163187722>

- Verdighetsgarantiforskriften. (2011). *Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien)*. (FOR-2020-06-19-1238). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>
- Verdighetscenteret (u.å.). *Frivillighetshåndbok*. <https://www.verdighetscenteret.no/fagomrade/frivillighetshandbok>
- Walshe, C., Dodd, S., Hill, M., Ockenden, N., Payne, S., Preston, N. & Algorta, G. P. (2016). How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care (ELSA). *BMC Medicine*, 14(1), 203. <https://doi.org/10.1186/s12916-016-0746-8>
- Walshe, C., Pawłowski, L., Shedel, S., Vanderstichelen, S., Bloomer, M. J., Goossensen, A., Limonero, J. T., Stølen, K. S., Caraffa, C., Pelttari, L. & Scott, R. (2022). Understanding the role and deployment of volunteers within specialist palliative care services and organisations as they have adjusted to the COVID-19 pandemic: A multi-national EAPC volunteer taskforce survey. *Palliat Med*. <https://doi.org/10.1177/02692163221135349>
- White, Z. M. & Gilstrap, C. M. (2017). "People Just Don't Understand": Challenges Communicating Home Hospice Volunteer Role Experiences to Organizational Outsiders. *Management Communication Quarterly*, 31(4), 559-583. <https://doi.org/10.1177/0893318917696991>
- Wittenberg-Lyles, E., Shaunfield, S., Oliver, D. P., Demiris, G. & Schneider, G. (2012). Assessing the readiness of hospice volunteers to utilize technology. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(6), 476-482. <https://doi.org/10.1177/1049909111429559>
- Wood, D. (2013). Home hospice care and the arts: Arts @ the Bedside. *Omega - Journal of Death & Dying*, 67(1-2), 241-246. <https://doi.org/10.2190/OM.67.1-2.z4>
- Øhrn, A. & Di Micco-Derås, M. (2019). Involvering av frivillige i Fransiskushjelpens tjenester. *Omsorg*, 4. <https://www.fransiskushjelpen.no/s/Involvering-av-frivillige-i-Fransiskushjelpens-tjenester-OMSORG-4-2019.pdf>
- Aanes, L. K. (2017). Organisert frivillighet i palliativ omsorg. *Omsorg*, 34(4), 45-48.

Om forfatterne

Evy Gangstø Steinseide er rådgiver ved Stiftelsen Verdighetsenteret og stipendiat ved VID vitenskapelige høgscole. Her arbeider hun på en doktorgradsavhandling om vurderingskompetanse hos helsepersonell i hjemmesykepleien. Steinseide har tidligere publisert en kartleggingsoversikt om bruk av verktøy for tidlig oppdagelse av forverret tilstand hos eldre utenfor sykehus. Hun er palliativ sykepleier og har god kjennskap til den kommunale helsetjenesten.

Oddvar Førland er professor og forsker ved Senter for omsorgsforskning, vest, Høgskulen på Vestlandet. Førland er ansvarlig redaktør for Tidsskrift for omsorgsforskning (Universitetsforlaget). Han har langvarig forskererfaring knyttet til helse- og omsorgstjenester i kommunene og kompetanse og erfaring både med kvalitative og kvantitative metoder. Han har ledet og deltatt i flere prosjekter finansiert av Norges forskningsråd, departementer, direktorater og kommuner.

Vedlegg 1. Dokumentasjon av litteratursøk

Ovid MEDLINE

Dato for søk: 13.05.2022

Antall treff: 232

Dokumentasjon av litteratursøk:

Database: Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process, In-Data-Review & Other Non-Indexed Citations and Daily <1946 to May 11, 2022>

Search Strategy:

-
- 1 exp Palliative Care/ (60334)
 - 2 exp Terminal Care/ (55387)
 - 3 exp Terminally Ill/ (6755)
 - 4 exp Hospice Care/ (7499)
 - 5 exp Palliative Medicine/ (471)
 - 6 exp Attitude to Death/ (16665)
 - 7 exp "Hospice and Palliative Care Nursing"/ (1833)
 - 8 exp Advance Care Planning/ (10702)
 - 9 exp Advance Directive Adherence/ (533)
 - 10 (palliati* or terminal or (end adj2 life) or (limit* adj1 life) or hospice* or dying* or (advanced adj (disease or illness)) or incurable* or (end adj stage*)).ti,ab. (669618)
 - 11 or/1-10 (724406)
 - 12 exp Nursing Homes/ (42963)
 - 13 exp Home Care Services/ (49966)
 - 14 exp Long-Term Care/ (27667)
 - 15 exp Home Nursing/ (9512)
 - 16 exp Homes for the Aged/ (14610)
 - 17 exp Residential Facilities/ (56736)
 - 18 exp Assisted Living Facilities/ (1550)
 - 19 exp Home Care Agencies/ (1396)
 - 20 exp Health Services for the Aged/ (18139)
 - 21 exp Home Health Nursing/ (372)
 - 22 exp Day Care, Medical/ (5216)
 - 23 exp Respite Care/ (1077)
 - 24 exp Homemaker Services/ (451)

Frivillighet i palliativ omsorg i kommunene

- 25 exp Housing for the Elderly/ (1652)
- 26 exp Homebound Persons/ (701)
- 27 (domest* or home* or domicil* or dwell* or ((community or independent*
adj living)).ti,ab. (726058)
- 28 ((nursing or (old adj age) or residential* or elder*) adj3 (home* or facilit*)),ti,ab. (48639)
- 29 or/12-28 (806646)
- 30 Volunteers/ (10538)
- 31 Hospital Volunteers/ (1323)
- 32 Voluntary Health Agencies/ (4110)
- 33 (volunteer* or voluntar*).ti,ab. (281063)
- 34 ((untrained or unpaid) adj (personnel or worker* or professional*)),ti,ab. (175)
- 35 or/30-34 (289464)
- 36 11 and 29 and 35 (490)
- 37 limit 36 to yr="2010 -Current" (232)

Cinahl (EBSCOhost)

Dato for søk: 13.05.2022

Antall treff: 194

Dokumentasjon av litteratursøk:

#	Query	Limiters/Expanders	Results
S1	(MH „Palliative Care“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	40,134
S2	(MH „Terminal Care+“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	70,574
S3	(MH „Terminally Ill Patients+“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	12,559
S4	(MH „Hospice Care“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	9,531
S5	(MH „Palliative Medicine“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	71
S6	(MH „Attitude to Death+“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	18,546
S7	(MH „Hospice and Palliative Nursing“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	5,503
S8	(MH „Advance Care Planning“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	4,510
S9	T1 (palliati* or terminal or (end N1 life) or (limit* N0 life) or hospice* or dying* or (advanced N0 (disease or illness) or incurable* or (end N0 stage*)) OR AB (palliati* or terminal or (end N1 life) or (limit* N0 life) or hospice* or dying* or (advanced N0 (disease or illness) or incurable* or (end N0 stage*))	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	118,474
S10	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	159,923
S11	(MH „Nursing Homes+“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	29,433
S12	(MH „Home Health Care+“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	48,792
S13	(MH „Long Term Care“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	27,399
S14	(MH „Home Nursing“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	3,714
S15	(MH „Residential Facilities+“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	34,317
S16	(MH „Health Services for the Aged“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	0
S17	(MH „Health Services for the Aged“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - SmartText Searching	7,918
S18	(MH „Respite Care“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	1,441
S19	(MH „Homemaker Services“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	455
S20	(MH „Housing for the Elderly“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	0
S21	(MH „Homebound Persons“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	751

Frivillighet i palliativ omsorg i kommunene

S22	TI (domestic* or home* or domicil* or dwell* or ((community or independent*) N0 living)) OR AB (domestic* or home* or domicil* or dwell* or ((community or independent*) N0 living))	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	248,927
S23	TI ((nursing or (old N0 age) or residential* or elder*) N4 (home* or facilit*)) OR AB ((nursing or (old N0 age) or residential* or elder*) N4 (home* or facilit*))	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	40,207
S24	S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	305,207
S25	(MH „Volunteer Workers“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	14,802
S26	(MH „Voluntary Health Agencies+“)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	8,704
S27	TI (volunteer* or voluntar*) OR AB (volunteer* or voluntar*)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	70,857
S28	TI ((untrained or unpaid) N0 (personnel or worker* or professional*)) OR AB ((untrained or unpaid) N0 (personnel or worker* or professional*))	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	47
S29	S25 OR S26 OR S27 OR S28	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	86,984
S30	S10 AND S24 AND S29	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	332
S31	S10 AND S24 AND S29	Limiters - Published Date: 20100101-20221231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	194

Cochrane

Dato for søk: 13.05.2022

Antall treff: 2 reviews, 117 trials.

Dokumentasjon av litteratursøk:

- +	#1	MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees	MeSH	1776
- +	#2	MeSH descriptor: [Terminal Care] explode all trees	MeSH	507
- +	#3	MeSH descriptor: [Terminality III] explode all trees	MeSH	94
- +	#4	MeSH descriptor: [Hospice Care] explode all trees	MeSH	115
- +	#5	MeSH descriptor: [Palliative Medicine] explode all trees	MeSH	2
- +	#6	MeSH descriptor: [Attitude to Death] explode all trees	MeSH	163
- +	#7	MeSH descriptor: [Hospice and Palliative Care Nursing] explode all trees	MeSH	43
- +	#8	MeSH descriptor: [Advance Directive Adherence] explode all trees	MeSH	2
- +	#9	(palliativ* or terminal* or (and NPARO? life) or (limit* NPARO? life) or hospice* or dying* or (advanced NPARO? (disease or illness)) or incurable* or (and NPARO? (Word variations have been searched)))	S	Limits 36694
- +	#10	#1 or #2 or #3 or #4 or #5 or #6 or #7 or #8 or #9	Limits	36815
- +	#11	MeSH descriptor: [Nursing Homes] explode all trees	MeSH	1532
- +	#12	MeSH descriptor: [Long Term Care] explode all trees	MeSH	1174
- +	#13	MeSH descriptor: [Home Nursing] in all MeSH products	MeSH	300
- +	#14	MeSH descriptor: [Houses for the Aged] explode all trees	MeSH	663
- +	#15	MeSH descriptor: [Residential Facilities] explode all trees	MeSH	1965
- +	#16	MeSH descriptor: [Assisted Living Facilities] explode all trees	MeSH	64
- +	#17	MeSH descriptor: [Home Care Agencies] explode all trees	MeSH	13
- +	#18	MeSH descriptor: [Health Services for the Aged] explode all trees	MeSH	462
- +	#19	MeSH descriptor: [Home Health Nursing] in all MeSH products	MeSH	8
- +	#20	MeSH descriptor: [Day Care, Medical] explode all trees	MeSH	255
- +	#21	MeSH descriptor: [Respite Care] explode all trees	MeSH	18
- +	#22	MeSH descriptor: [Homemaker Services] explode all trees	MeSH	6
- +	#23	MeSH descriptor: [Housing for the Elderly] explode all trees	MeSH	41
- +	#24	MeSH descriptor: [Homebound Persons] explode all trees	MeSH	35
- +	#25	(homeless* or home* or domicile* or dwell* or (community or independent*) NEAR/0 living))\$:ab,kw	S	Limits 72559
- +	#26	((nursing or (old NEAR/0 age) or residential* or elder*) NEAR/3 (home* or facility))\$:ab,kw	S	Limits 7391
- +	#27	#11 or #12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17 or #18 or #19 or #20 or #21 or #22 or #23 or #24 or #25 or #26	Limits	74588
- +	#28	MeSH descriptor: [Volunteers] explode all trees	MeSH	4770
- +	#29	MeSH descriptor: [Hospital Volunteers] explode all trees	MeSH	3
- +	#30	MeSH descriptor: [Voluntary Health Agencies] explode all trees	MeSH	77
- +	#31	(volunteer* or voluntar*)\$:ab,kw	S	Limits 87508
- +	#32	((untrained or unpaid) NEXT (personal or worker* or professional*))\$:ab,kw	S	Limits 10
- +	#33	#28 or #29 or #30 or #31 or #32	Limits	87573
- +	#34	#10 and #27 and #33	Limits	120
- +	#35	Type a search term or use the S or MeSH buttons to compose	S MeSH	Limits N/A

Web of Science

Dato for søk: 13.05.2022

Antall treff: 259

Dokumentasjon av litteratursøk:

0/9		Combine Sets ▾	Clear History		
<input type="checkbox"/>	9	#1 AND #4 AND #7 and 2010 or 2011 or 2022 or 2021 or 2020 or 2019 or 2018 or 2017 or 2016 or 2014 or 2013 or 2012 or 2015 (Publication Years)	259	Add to query	
<input type="checkbox"/>	8	#1 AND #4 AND #7	386	Add to query	
<input type="checkbox"/>	7	#5 OR #6	311,692	Add to query	
<input type="checkbox"/>	6	{untrained or unpaid} NEAR/0 {personnel or worker* or professional*} (Topic)	163	Add to query	
<input type="checkbox"/>	5	volunteer* or voluntar* (Topic)	311,539	Add to query	
<input type="checkbox"/>	4	#2 OR #3	1,136,118	Add to query	
<input type="checkbox"/>	3	{nursing or {old NEAR/0 age} or residential* or elder*} NEAR/3 {home* or facilit*} (Topic)	61,103	Add to query	
<input type="checkbox"/>	2	domest* or home* or domicil* or dwell* or {(community or independent*) NEAR/0 living} (Topic)	1,128,255	Add to query	
<input type="checkbox"/>	1	palliativ* or terminal or {end NEAR/2 life} or {limit* NEAR/1 life} or hospice* or dying* or {advanced NEAR/0 {disease or illness}} or incurable* or {end NEAR/0 stage*} (Topic)	816,289	Add to query	

SveMed+

Dato for søk: 16.05.2022

Antall treff: 5

Dokumentasjon av litteratursøk:

Søkingar		
Kombinera søkingarna med boolesk logik med hjelp av kryssboxarna eller direkt i søkrutan, t ex. #1 AND (#2 OR #3)		
<input type="checkbox"/> Markera/avmarkera alla <input type="button" value="Søk med AND"/> <input type="button" value="Søk med OR"/> <input type="button" value="Søk med NOT"/> <input type="button" value="Radera søkingar"/>		
Nr Søksträng	Antal träffar	Tid
<input type="checkbox"/> 1 exp: "Palliative Care"	1214	2022-05-16 09:35:30
<input type="checkbox"/> 2 exp: "Terminal Care"	1418	2022-05-16 09:35:47
<input type="checkbox"/> 3 exp: "Terminally Ill"	248	2022-05-16 09:36:00
<input type="checkbox"/> 4 exp: "Hospice Care"	156	2022-05-16 09:36:16
<input type="checkbox"/> 5 exp: "Palliative Medicine"	6	2022-05-16 09:36:26
<input type="checkbox"/> 6 exp: "Attitude to Death"	571	2022-05-16 09:36:37
<input type="checkbox"/> 7 exp: "Hospice and Palliative Care Nursing"	9	2022-05-16 09:36:49
<input type="checkbox"/> 8 exp: "Advance Care Planning"	98	2022-05-16 09:37:03
<input type="checkbox"/> 9 exp: "Advance Directive Adherence"	2	2022-05-16 09:37:18
<input type="checkbox"/> 11 palliati* or terminal or hospice* or dying* or incurable*	3	2022-05-16 09:40:44
<input type="checkbox"/> 14 "end of life"	1049	2022-05-16 09:41:10
<input type="checkbox"/> 15 #1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #11 OR #14	3134	2022-05-16 09:41:40
<input type="checkbox"/> 16 exp: "nursing homes"	1338	2022-05-16 09:41:54
<input type="checkbox"/> 17 exp: "Home Care Services"	1522	2022-05-16 09:42:01
<input type="checkbox"/> 18 exp: "Long-Term Care"	242	2022-05-16 09:42:11
<input type="checkbox"/> 19 exp: "Home Nursing"	417	2022-05-16 09:42:25

Frivillighet i palliativ omsorg i kommunene

<input type="checkbox"/> 20 exp: "Homes for the Aged"	336	2022-05-16 09:42:32
<input type="checkbox"/> 21 exp: "Residential Facilities"	1657	2022-05-16 09:42:42
<input type="checkbox"/> 22 exp: "Assisted Living Facilities"	35	2022-05-16 09:42:53
<input type="checkbox"/> 24 exp: "Health Services for the Aged"	700	2022-05-16 09:43:15
<input type="checkbox"/> 25 exp: "Home Health Nursing"	74	2022-05-16 09:43:25
<input type="checkbox"/> 26 exp: "Day Care, Medical"	152	2022-05-16 09:43:37
<input type="checkbox"/> 27 exp: "Respite Care"	26	2022-05-16 09:44:06
<input type="checkbox"/> 28 exp: "Homemaker Services"	132	2022-05-16 09:44:16
<input type="checkbox"/> 29 exp: "Housing for the Elderly"	80	2022-05-16 09:44:35
<input type="checkbox"/> 30 exp: "Homebound Persons"	6	2022-05-16 09:44:54
<input type="checkbox"/> 32 "community living"	7	2022-05-16 09:45:35
<input type="checkbox"/> 33 "independent living"	157	2022-05-16 09:45:48
<input type="checkbox"/> 34 domest*	258	2022-05-16 09:45:54
<input type="checkbox"/> 35 home*	3740	2022-05-16 09:46:16
<input type="checkbox"/> 36 domicil*	8	2022-05-16 09:46:26
<input type="checkbox"/> 37 dwell*	47	2022-05-16 09:46:35
<input type="checkbox"/> 38 "nursing home"	1345	2022-05-16 09:46:53
<input type="checkbox"/> 39 "old age home"	336	2022-05-16 09:47:00

Vedlegg 2. Oversikt over inkluderte forskningsartikler

Referanse (forfatternavn, utgivelsesår, tittel, doi)	Land	Studie-design	Populasjon	Kontekst	Antall deltakere/studier inkludert
AbuDagga, A., Weech-Maldonado, R., & Fang, T. (2018). Organizational characteristics associated with the provision of cultural competency training in home and hospice care agencies. <i>Health Care Management Review</i> , 43(4), 328-337. https://doi.org/10.1097/HMR.000000000000144	USA	Tverrsnittstudie	Organisasjoner	Hjemme og hospice	14469 organisasjoner
Allen, R. S., Azuero, C. B., Csikai, E. L., Parmelee, P. A., Hae Jung, S., Kvale, E., Durkin, D. W., & Burgio, L. D. (2016). "It Was Very Rewarding for Me ...": Senior Volunteers' Experiences With Implementing a Reminiscence and Creative Activity Intervention. <i>Gerontologist</i> , 56(2), 357-367. https://doi.org/10.1093/geront/gnu167	USA	Kvalitativ	Frivillige pensjonister	Hjemme	12 frivillige
Arias-Casais, N., Garralda, E., Sánchez-Cárdenas, M. A., Rhee, J. Y., & Centeno, C. (2021). Evaluating the integration of palliative care in national health systems: An indicator rating process with EAPC task force members to measure advanced palliative care development. <i>BMC Palliative Care</i> , 20(1), 36. https://doi.org/10.1186/s12904-021-00728-z	Spania	Oversiktsartikkel og kvalitative intervjuer	Ekspertene fra EACP på frivillighet	EACP - organisasjon. Overordnet kontekst - system	11 totalt (kvalitativt)
Azuero, C. B., Harris, G. M., Allen, R. S., Williams, B. R., Kvale, E., & Ritchie, C. S. (2014). Team-based volunteerism with the seriously ill: A qualitative analysis from 10 volunteers' perspectives. <i>Journal Of Social Work In End-Of-Life & Palliative Care</i> , 10(3), 282-295. https://doi.org/10.1080/15524256.2014.938893	USA	Kvalitativ	Frivillige	Uklart. Kreftpasienter.	10

Bruce, P., Pesut, B., Dunlop, R., Puurveen, G., & Duggleby, W. (2021). (Dis)Connecting Through COVID-19: Experiences of Older Persons in the Context of a Volunteer-Client Relationship. <i>Canadian Journal on Aging-Revue Canadienne Du Vieillissement</i> , 40(4), 570-580, Article Pii s0714980821000404. https://doi.org/10.1017/s0714980821000404	Canada	Kvalitativ	Frivillige og pasienter	Hospice (Community), hjemmeboende	55
Burbeck, R., Candy, B., Low, J., & Rees, R. (2014). Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. <i>BMC Palliative Care</i> , 13(1), 3. https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-3	England	Systematisk oversiktsartikkel	Frivillige, helsepersonnel, pasienter og pårørende	Speialist, og hjemmeboende	12
Candy, B., France, R., Low, J., & Sampson, L. (2015). Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. <i>International Journal of Nursing Studies</i> , 52(3), 756-768. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.08.007	England	Systematisk oversiktsartikkel	Frivillige, pasienter og pårørende	Hjemmeboende, sykehjem og sykehus	8 studier inkludert
Caswell, G., Hardy, B., Ewing, G., Kennedy, S., & Seymour, J. (2019). Supporting family carers in home-based end-of-life care: Using participatory action research to develop a training programme for support workers and volunteers. <i>BMJ supportive & palliative care</i> , 9(1). https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001317	England	participatory action research	Frivillige	Hjemmeboende	39
Claxton-Oldfield, S., Gibbon, L., & Schmidt-Chamberlain, K. (2011). When to say "yes" and when to say "no": Boundary issues for hospice palliative care volunteers. <i>American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i> , 28(6), 429-434. https://doi.org/10.1177/10499091103979	Canada	Kvantitativ (spørreskjema)	Frivillige	Hospice (Community)	79

Frivillighet i palliativ omsorg i kommunene

Claxton-Oldfield, S., & Marrison-Shaw, H. (2014). Perceived barriers and enablers to referrals to community-based hospice palliative care volunteer programs in Canada. <i>American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i> , 31(8), 836-844. https://doi.org/10.1177/1049909113504482	Canada	Studie 1: kvalitativ. Studie 2: kvantitativ	Helsepersonell + frivillige	Hospice (Community)	4 + 10
Duggleby, W., Pesut, B., Cottrell, L., Friesen, L., Sullivan, K., & Warner, G. (2018). Development, Implementation, and Evaluation of a Curriculum to Prepare Volunteer Navigators to Support Older Persons Living With Serious Illness. <i>American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i> , 35(5), 780-787. https://doi.org/10.1177/1049909117740122	Canada	Mixed method	Frivillige	Hospice (Community)	51
Fensli, M., Söderhamn, U., Flateland, S., & Skaar, R. (2017). Alvorlig sykes erfaringer med å delta i støttegruppe ledet av frivillige. <i>Tidsskrift for omsorgsforskning</i> , 3(3), 186-193. https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-04	Norge	Kvalitativ	Pasienten	Hjemmeboende	4
Flateland, S. M., Skaar, R., Fensli, M. M. F., & Söderhamn, U. (2017). Pårørendes erfaringer med bruk av frivillige ved alvorlig sykdom i hjemmet. <i>Nordisk tidsskrift for helseforskning</i> , 13(1), 1-13. http://dx.doi.org/10.7557/14.4106	Norge	Kvalitativ	Pårørende	Hjemmeboende	9
Frey, R., & Balmer, D. (2022). COVID-19 and hospice community palliative care in New Zealand: A qualitative study. <i>Health & Social Care in the Community</i> , 11, 11. https://doi.org/10.1111/hsc.13810	New Zealand	Kvalitativ	helsepersonell	Hospice (community)	18
Gomez-Batiste, X., Mateu, S., Serra-Jofre, S., Molas, M., Mir-Roca, S., Amblas, J., Costa, X., Lasmarias, C., Serrarols, M., Sola-Serrabou, A., Calle, C., & Kellehear, A. (2018). Compassionate communities: design and preliminary results of the experience of Vic (Barcelona, Spain) caring city. <i>Annals of palliative medicine</i> , 7(Suppl 2), 32-41. https://doi.org/10.21037/apm.2018.03.10	Spania	Evalueringsstudie, kvantitative og kvalitative resultater,		Community	

Frivillighet i palliativ omsorg i kommunene

Goossensen, A., Somsen, J., Scott, R., & Pelttari, L. (2016). Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC white paper. <i>European journal of palliative care</i> , 23(4), 184-191. https://discovery.dundee.ac.uk/en/publications/defining-volunteering-in-hospice-and-palliative-care-in-europe-an	Europeisk	White paper (oversiktsartikkel, fokusgruppe diskusjoner og delphi prosess)		Overordnet	6 eksperter
Gratz, M., Paal, P., Emmelmann, M., & Roser, T. (2016). Spiritual care in the training of hospice volunteers in Germany. <i>Palliative & Supportive Care</i> , 14(5), 532-540. doi:10.1017/S1478951515001261	Tyskland	Tverrsnittstudie	Frivilling og frivillighetskoordinator	Hospice og hjemmeboende	332
Horey, D., Street, A. F., O'Connor, M., Peters, L. & Lee, S. F. (2015). Training and supportive programs for palliative care volunteers in community settings. <i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i> , (7). https://doi.org/10.1002/14651858.CD009500.pub2	Australia	Systematisk oversikt-artikkel			0
Leclerc, B.-S., Lessard, S., Bechennec, C., Le Gal, E., Benoit, S., & Bellerose, L. (2014). Attitudes Toward Death, Dying, End-of-Life Palliative Care, and Interdisciplinary Practice in Long Term Care Workers. <i>Journal of the American Medical Directors Association</i> , 15(3), 207-213. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2013.11.017	Canada	Tverrsnittstudie	Frivillige, helsepersonnel	Sykehjem	1170
Lee, J., & Lee, J.-E. (2020). A Palliative Care Program for Volunteers in a Community Setting: A Mixed-Methods Pilot Study. <i>American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i> , 37(6), 455-464. https://doi.org/10.1177/1049909119895213	Sør-Korea	Mixed method	Frivillige	Hjemmeboende	19
Liu, C. J., Huang, S. J., & Wang, S. S. (2022). Implementation of Compassionate Communities: The Taipei Experience. <i>Healthcare</i> , 10(1), 17. https://doi.org/10.3390/healthcare10010177	Taiwan	Implementeringsstudie		Community	
Pesut, B., Duggleby, W., Warner, G., Fassbender, K., Antifeau, E., Hooper, B., Greig, M., & Sullivan, K. (2017). Volunteer navigation partnerships: Piloting a compassionate community approach to early palliative care. <i>BMC Palliative Care</i> , 17(1), 2. https://doi.org/10.1186/s12904-017-0210-3	Canada	Mixed method	Frivillige, pasient, helsepersonnel og andre	Hjemmeboende	7 frivillige 18 pasienter

Pesut, B., Duggleby, W., Warner, G., Bruce, P., Ghosh, S., Holroyd-Leduc, J., Nekolaichuk, C., & Parmar, J. (2020). A mixed-method evaluation of a volunteer navigation intervention for older persons living with chronic illness (Nav-CARE): Findings from a knowledge translation study. <i>BMC Palliative Care</i> , 19(1), 159. https://doi.org/10.1186/s12904-020-00666-2	Canada	Evalueringsstudie			
Pesut, B., Duggleby, W., Warner, G., Kervin, E., Bruce, P., Antifeau, E., & Hooper, B. (2020). Implementing volunteer-navigation for older persons with advanced chronic illness (Nav-CARE): A knowledge to action study. <i>BMC Palliative Care</i> , 19(1), 72. https://doi.org/10.1186/s12904-020-00578-1	Canada	Implementeringsstudie - kvalitativ	Frivillige, pasient, familie og andre interressenter	Hospice (Community)	
Sanchez-Cardenas, M. A., Garralda, E., Arias-Casais, N. S., Sastoque, E. R. B., Van Steijn, D., Moine, S., Murray, S. A., & Centeno, C. (2021). Palliative care integration indicators: An European regional analysis. <i>BMJ supportive & palliative care</i> . https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003181	Spania	Tverrsnittstudie	Ekspertene fra EACP	Palliative care	38 land
Scott, R., Goossensen, A., Payne, S., & Pelttari, L. (2021). What it means to be a palliative care volunteer in eight European countries: A qualitative analysis of accounts of volunteering. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 35(1), 170-177. https://doi.org/10.1111/scs.12832	Samarbeid mellom flere land (England, Østerrike, Finland, Frankrike, Tyskland, Italia, Nederland, Polen)	Kvalitativ	Frivillige	Hospice (Community)	36
Sevigny, A., Cohen, S. R., Dumont, S., & Frappier, A. (2010). Making sense of health and illness in palliative care: Volunteers' perspectives. <i>Palliative & Supportive Care</i> , 8(3), 325-334. doi:10.1017/S147895151000012X	Canada	Kvalitativ	Frivillige	Community, hjemmeboende	65
Sevigny, A., Dumont, S., Cohen, S. R., & Frappier, A. (2010). Helping Them Live Until They Die: Volunteer Practices in Palliative Home Care. <i>Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly</i> , 39(4), 734-752. https://doi.org/10.1177/0899764009339074	Canada	Kvalitativ	Frivillige	Community, hjemmeboende	64

Seymour, J. E., Almack, K., Kennedy, S., & Froggatt, K. (2013). Peer education for advance care planning: volunteers' perspectives on training and community engagement activities. <i>Health Expectations</i> , 16(1), 43-55. https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00688.x	England	Mixed method	Frivillige og helsepersonell	Community	32
Skaar, R., Fensli, M. M. F., Flateland, S. M., & Söderhamn, U. (2017). Helsepersonells erfaringer og tanker om bruk av frivillige i palliativ omsorg. <i>Nordisk tidsskrift for helseforskning</i> , 13(1), 1-17. http://dx.doi.org/10.7557/14.4075	Norge	Kvalitativ	Helsepersonell	Sykehjem og hjemmeboende	10
Stølen, K. M. S. (2020). Volunteers do the fun stuff: Experiences from volunteer-professional caregiver cooperation in nursing homes. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> . https://doi.org/10.1111/scs.13018	Danmark	Kvalitativ	Helsepersonell og frivillige	Sykehjem	16 intervju
Stølen, K. M. S. (2022). 'Without Them, There Would Be Almost Nothing': Experiences of Interacting With Volunteers in Everyday Life in Nursing Homes: Perspectives of Residents and Next of Kin. <i>Omega: Journal of Death and Dying</i> , 3022282211103-302228221110329. https://doi.org/10.1177/00302228221110329	Danmark	Kvalitativ	Pasienter og pårørende	sykehjem	
Stølen, K. S., Jacobsen, M. H., & Raunkjær, M. (2019). Frivillige vågeres ulønnede arbejde hos døende – stedfortrædende omsorgsarbejde på nærværets betingelser. <i>Tidsskrift for arbejdsliv</i> , 21(4), 50-66. https://doi.org/10.7146/tfa.v21i4.118065	Danmark	Kvalitativ	Våkere, profesjonelle og pårørende	Sykehjem	
Stølen, K. M. S., Raunkjær, M., Winther, K., Grubert, M. V., & Bøgeskov, B. O. (2021). Palliative care volunteer roles in Nordic countries: Qualitative studies - systematic review and thematic synthesis. <i>BMJ Supportive & Palliative Care</i> , bmjspcare-2021-003330. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003330	Danmark	Kvalitativ		Sykehjem	
Sundström, M., Blomqvist, K., & Edberg, A. K. (2021). Being a volunteer encountering older people's loneliness and existential loneliness: Alleviating loneliness for others and oneself. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 35(2), 538-547. https://doi.org/10.1111/scs.12869	Sverige	Kvalitativ	Frivillige	Organisasjoner	20 intervju

Söderhamn, U., Flateland, S., Fensli, M., & Skaar, R. (2017). To be a trained and supported volunteer in palliative care - a phenomenological study. <i>BMC Palliative Care</i> , 16(1), 18. https://doi.org/10.1186/s12904-017-0193-0	Norge	Kvalitativ	Frivillige		
Vanderstichelen, S., Cohen, J., Wesemael, Y. V., Deliëns, L., & Chambaere, K. (2019). Perspectives on Volunteer-Professional Collaboration in Palliative Care: A Qualitative Study Among Volunteers, Patients, Family Carers, and Health Care Professionals. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 58(2), 198-207. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.016	Belgia	Kvalitativ	frivillige, helsepersonell, pasienter og pårørende	Community	79
Vanderstichelen, S., Cohen, J., Wesemael, Y. V., Deliëns, L., & Chambaere, K. (2020a). The involvement of volunteers in palliative care and their collaboration with healthcare professionals: A cross-sectional volunteer survey across the Flemish healthcare system (Belgium). <i>Health & Social Care in the Community</i> , 28(3), 747-761. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/hsc.12905	Belgia	Tverrsnittstudie	Frivillige	Community	801
Vanderstichelen, S., Cohen, J., Wesemael, Y. V., Deliëns, L., & Chambaere, K. (2020b). The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: A qualitative study. <i>BMJ Supportive & Palliative Care</i> , 10(3). https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001632	Belgia	Kvalitativ	Frivillige, helsepersonell, pasienter og pårørende	Community	79
Vanderstichelen, S., Cohen, J., Wesemael, Y. V., Deliëns, L., & Chambaere, K. (2020c). Volunteers in palliative care: A healthcare system-wide cross-sectional survey. <i>BMJ Supportive & Palliative Care</i> , 12(e1), 83-93. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002321	Belgia	Tverrsnittstudie	Frivillige	Community	801
Vanderstichelen, S., Houttekier, D., Cohen, J., Wesemael, Y. V., Deliëns, L., & Chambaere, K. (2018). Palliative care volunteerism across the healthcare system: A survey study. <i>Palliative Medicine</i> , 32(7), 1233-1245. https://doi.org/10.1177/02692163187722	Belgia	Tverrsnittstudie	Organisasjoner	Community	254

Frivillighet i palliativ omsorg i kommunene

Walshe, C., Dodd, S., Hill, M., Ockenden, N., Payne, S., Preston, N. & Perez Algorta, G. (2016). How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care (ELSA). <i>BMC Medicine</i> , 14(1), 203. https://doi.org/10.1186/s12916-016-0746-8	England	RCT	Pasienter (og frivillige)	Hjemmeboende	196
Walshe, C., Pawłowski, L., Shedel, S., Vanderstichelen, S., Bloomer, M. J., Goossensen, A., Limonero, J. T., Stølen, K. S., Caraffa, C., Peltari, L., & Scott, R. (2022). Understanding the role and deployment of volunteers within specialist palliative care services and organisations as they have adjusted to the COVID-19 pandemic: A multi-national EAPC volunteer taskforce survey. <i>Palliat Med</i> . https://doi.org/10.1177/02692163221135349	England	Tverrsnittstudie	Frivillige	Hospice, community	
White, Z. M., & Gilstrap, C. M. (2017). "People Just Don't Understand": Challenges Communicating Home Hospice Volunteer Role Experiences to Organizational Outsiders. <i>Management Communication Quarterly</i> , 31(4), 559-583. https://doi.org/10.1177/0893318917696991	USA	Kvalitativ	Frivillige	Hospice, hjemmeboende	38
Wittenberg-Lyles, E., Shaunfield, S., Oliver, D. P., Demiris, G., & Schneider, G. (2012). Assessing the readiness of hospice volunteers to utilize technology. <i>American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i> , 29(6), 476-482. https://doi.org/10.1177/1049909111429559	USA	Kvantitativ (spørreskjema)	Frivillige	Hospice (Community)	169
Wood, D. (2013). Home hospice care and the arts: Arts @ the Bedside. <i>Omega - Journal of Death & Dying</i> , 67(1-2), 241-246. https://doi.org/10.2190/OM.67.1-2.z4	USA	Kvalitativ	Frivillige og helsepersonell	Hjemmeboende	35



Senter for
omsorgsforskning

Omsorgsbiblioteket er et nasjonalt elektronisk bibliotek som samler, oppsummerer og tilgjengeliggjør forskning, utviklingsarbeid og andre kunnskapsbidrag om helse- og omsorgstjenestene i kommunene. Biblioteket har fått sitt mandat av Helse- og omsorgsdepartementet og driftes av Senter for omsorgsforskning.

Dette er en oppsummering av kunnskap om frivillighet i palliativ omsorg i kommunene. Den beskriver og sammenfatter 46 vitenskapelige studier utgitt i perioden 2010–2022, og den identifiserer og omtaler utviklingsarbeid, styringsdokumenter, verktøy og andre relevante ressurser om og for frivillig arbeid i det palliative feltet. Frivillighet i palliativ omsorg forstås som frivillig deltakelse i omsorgen for personer med kort forventet levetid. Et sentralt funn i oppsummeringen er at denne typen frivillighet kan være et viktig supplement til offentlige tjenester, men for å lykkes bør det være gode rutiner på plass for støtte og oppfølging av de frivillige.

Kunnskapsoppsummeringen er skrevet av Evy Gangstø Steinseide (Stiftelsen Verdighetsenteret og Senter for omsorgsforskning, vest) og Oddvar Førland (Senter for omsorgsforskning, vest).

omsorgsbiblioteket.no